

EPILEPSIE FORUM



BADEN-WÜRTTEMBERG



Ausgabe Nr. 2/2013
Epilepsie Forum Baden-Württemberg
10. Jahrgang

**Von Fischen und Mädchen auf der Burg
Was gegen Ausgrenzung hilft
Der gute Ton: Klangschaalenmeditation**



Die vorliegende Ausgabe des EPILEPSIE-FORUMS wurde unterstützt durch die ARGE GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Baden-Württemberg und durch Cerbomed.



Impressum:

Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg gem.e.V.

Vogelsangstraße 31 in 72667 Schlaitdorf

Tel.: 07127/9 22-215

Fax.: 07127/9 22-770

Bürozeiten: Montags 14.00-18.00 Uhr

Rosemarie Keller

Hilde Egnér

Nils Hemme Hemmen

Dorothee Fallaschek

E-Mail: kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Homepage: www.lv-epilepsie-bw.de

Spendenkonto:

Volksbank Tübingen

IBAN: DE 59 641 901 100 073 532 002

BIG: GENODES 1 TUE

Gläubiger-Identifikationsnummer: DEO2 SHG 00000211684

Redaktion:

Rose Keller, Nils Hemme Hemmen (nhh), u.a.

Redaktionsadresse:

promotion network

Haußmannstraße 83

70188 Stuttgart

agentur@promonet.de

Vorwort von Rosemarie Keller:

Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...



... geht es Ihnen auch so? Beim Betrachten des Titelblattes dieser Ausgabe des Epilepsie Forums fällt mir auf, wie gut dieses Bild mit den verschiedenen Klangschalen in die Adventszeit passt. Es soll uns erinnern, von der Geschäftigkeit und Hektik in der Vorweihnachtszeit mal abzuschalten, sich ausklinken und inne zu halten.

Bei unserem sehr gut besuchten Wochenendseminar auf der Burg Liebenzell mit dem Thema „Epilepsie und psychische Begleiterscheinungen“ lernten die Teilnehmer auch diese meditative Entspannung mit Klangschalen, kennen und schätzen.

Einblicke in ein schwieriges Themenfeld wird im Beitrag über SUDEP – der plötzliche Tod von Menschen mit Epilepsie – aufgegriffen. Auf der neuen DVD „Bin gleich zurück“ wird übrigens ebenfalls dieses Thema angesprochen.

In den aktuellen Meldungen finden Sie neue Erkenntnisse über die Ursache von Absence-Epilepsien.

Es freut uns sehr, dass unsere Selbsthilfegruppen im „Ländle“ in diesem Jahr besonders aktiv waren. Nachzulesen in den einzelnen Berichten der SHGs in diesem Heft.

Danke an alle ehrenamtlichen Gruppenmitglieder, die sich unermüdlich für eine gute Öffentlichkeitsarbeit einsetzen. Bedanken möchte ich mich auch bei den Krankenkassen BKK, IKK, AOK, DAK und ARGE-Selbsthilfeförderung, sowie bei cerbomed für die gute Zusammenarbeit und Unterstützung. Ein dickes Dankeschön auch an die Vorstandsmitglieder des LV für ihre gute Mitarbeit und an alle Autoren der verschiedenen Beiträge.

Ich wünsche Ihnen eine interessante und anregende Lektüre, einen friedvollen Jahresausklang sowie ein gesundes neues Jahr ...

Rosemarie Keller

(1. Vorsitzende des Landesverbandes der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg)



Mehr Sicherheit – neues mobiles Notrufsystem

Viele Epilepsie-Notrufgeräte eignen sich nur für eine Anwendung im Haus und haben oft eine begrenzte Reichweite. Jedoch ist seit kurzem nun ein neuartiges mobiles Notruf-System auf Basis von GSM-Mobilfunknetzen (GSM = Global System for Mobile Communications) auf dem Markt. Es nennt sich Mobile Care und kann – egal ob zu Hause oder unterwegs, in geschlossenen Räumen oder im Freien – im Notfall nach Knopfdruck Alarm auslösen. Dieser Alarm läuft zum GSM-Netzbetreiber, der seinerseits eine automatische SMS-Nachricht an einen so genannten Ortungsrechner sendet. Dieser Ortungsrechner stellt den Benutzerstandort fest und leitet ihn zusammen mit den gespeicherten Benutzerdaten an die zugeordnete Notrufzentrale weiter. Hier wird dann automatisch eine Sprachverbindung aktiviert, und der Standort des Mobile Care-Benutzers erscheint auf einer digitalen Karte. Bei nicht akuten Notfällen oder Gesprächs- und Beratungsbedarf stehen kompetente Betreuer zur Verfügung. Ansonsten werden sofort Rettungsmaßnahmen eingeleitet. Das innovative Notruf-Handy eines Spezialisten für Reha-Kommunikationstechnik in Hamburg und Umgebung ist handlich, klein und wiegt nur 90 Gramm. (drs)

Mehr Rechte – auch für Epilepsiepatienten

Seit Februar 2013 gibt es das so genannte „Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten“ – kurz: das Patientenrechtegesetz. Festgelegt wird, dass Patientinnen und Patienten umfassend über alles informiert und aufgeklärt werden müssen, was für die Behandlung wichtig ist. Dazu gehören sämtliche wesentlichen Umstände der Behandlung wie Diagnose, Folgen, Risiken und mögliche Alternativen der Behandlung. Die notwendigen Informationen beziehen sich im Übrigen nicht nur auf medizinische, sondern in bestimmten Fällen auch auf wirtschaftliche Aspekte der Behandlung. Bei Zweifeln über die Erstattung von Behandlungskosten durch die Krankenkasse muss der Behandelnde den Patienten schriftlich über die auf ihn zukommenden Kosten informieren. Das gilt erst recht, wenn er weiß, dass der Patient die Kosten selbst tragen muss.

Einwilligungsunfähige Patientinnen und Patienten sollen künftig stärker in das Behandlungsgeschehen einbezogen werden. Auch mit ihnen müssen Behandelnde sprechen und – entsprechend ihren Verständnismöglichkeiten – die wesentlichen Umstände einer bevorstehenden Maßnahme erläutern. Ferner werden die Anforderungen an die Dokumentation der Behandlung und das Recht der Patientinnen und Patienten auf Einsicht in ihre vollständige Patientenakte künftig gesetzlich festgeschrieben. Wird die Einsichtnahme abgelehnt, ist dies zu begründen. Durch die vorgesehenen Regelungen zur Beweislast bei Haftung für Behandlungs- und Aufklärungsfehler wird zudem sichergestellt, dass die Patientinnen und Patienten ihre Rechte im Falle von Behandlungsfehlern wirksam durchsetzen können.



„Selbstbestimmt dabei. Immer.“

„Ein beinahe fast normales Leben“ im Stadthaus Ulm im Rahmen der Aktionswoche der ADS des Bundes zum Themenjahr „Selbstbestimmt dabei. Immer.“



Reges Interesse in den Vortragspausen am Infostand des Treffpunkts

Zufall oder Fügung ...? Kurz, nachdem Dr. Susanne Fauser, die Leiterin der Epilepsieambulanz der Uniklinik Ulm, angefragt hatte, ob wir nicht eine Epilepsie-Veranstaltung im Stadthaus organisieren sollten, erhielt ich im Juli die Einladung der Antidiskriminierungsstelle des Bundes (ADS), mich mit dem Ulmer „Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie“ an der bundesweiten Aktionswoche „Selbstbestimmt dabei. Immer“ zu beteiligen. Das diesjährige ADS-Thema Ausgrenzung und Diskriminierung chronisch kranker und behinderter Menschen traf genau jene Problematik, auf die wir in unserer Veranstaltung gezielt hinweisen wollten: Denn epilepsiekranken Menschen leiden oft mehr unter der Stigmatisierung ihrer Krankheit als unter den Anfällen selbst.



Frau Dr. Fauser

Es passte also alles zusammen. Die Arbeit konnte beginnen!

Am 7. September, morgens um 10 Uhr, war es soweit. Bereits 30 Minuten vor Beginn der Veranstaltung kamen die ersten Besucher und schauten sich die begleitende und dreiwöchige Ausstellung „Leben mit Epilepsie – Perspektiven einer Erkrankung“ im Stadthaus-Foyer an. Die ausdrucksstarken Fotos waren bei einem Workshop der Epilepsieberatungsstelle Würzburg entstanden, an dem auch einige Mitglieder des Ulmer Treffpunkts teilgenommen hatten. Dass Leiterin Henrike Staab-Kupke sie uns so unkompliziert auslieh und die Stadthaus-Leiterin Karla Nieraad dafür drei Wochen lang das prominente Foyer zur Verfügung stellte, war schlicht ein Glücksfall. Danke! Am langen Tisch des Treffpunkts mit all seinen Büchern und zahlreichen Info-Materialien

kamen Treffpunkt-Mitglieder und Besucher rasch miteinander ins Gespräch: Kommunikation – ganz groß geschrieben!

Im Saal dann rund 150 Besucher – eine erkleckliche Zahl! Dr. Susanne Fauser begrüßte die Teilnehmer der Veranstaltung und insbesondere unseren Ehrengast Irene Fischer, die vielen bekannt ist als Anna Ziegler aus der ARD-Serie „Lindenstraße“. Irene Fischer erzählte über ihre eigene Erkrankung an einer schweren Depression, sehr persönlich und ganz ohne Star-Allüre. Sie betonte, wie wichtig es sei, zu seiner Krankheit zu stehen und wie unendlich viel Kraft es sie gekostet habe, über Jahre hinweg ihre Depression zu verschweigen. Als Botschafterin des ADS-Themenjahrs nutze sie die Möglichkeit, chronisch erkrankten Menschen Mut zuzusprechen. Viel Applaus. Es war klar: Irene Fischer hat das Publikum im Herzen berührt.

Herzergreifend und nachdenklich machend war auch die Lesung von Julia, die seit drei Jahren verzweifelt eine Arbeitsstelle als Bürokauffrau sucht und nur auf Absagen stößt. Dass Irene Fischer einige Sätze aus dieser Lesung in der Podiumsdiskussion aufgriff, war nicht nur für Julia eine wunderbare

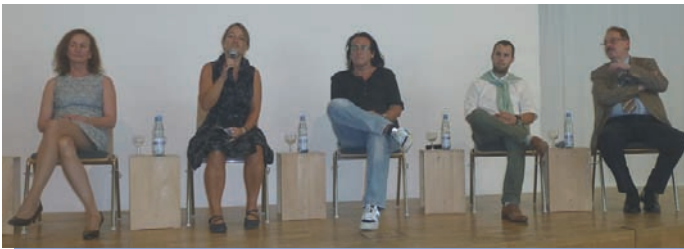


Julia vom Ulmer Treffpunkt beeindruckte mit ihrer Lesung

Bestätigung, sondern zeigte auch dem Publikum, wie sensibel sich Frau Fischer in die junge Frau einzufühlen vermochte.

Der anschließende Vortrag von Dr. Susanne Fauser verdeutlichte, wie stark die diffusen Vorurteile gegen die Krankheit, die oft nur auf mangelnder Kenntnis beruhen, sind, und wie sehr die daraus resultierende Ausgrenzung das Leben Epilepsiekranker beeinträchtigt und erschwert. (s. Kasten)

Leider fiel die Podiumsdiskussion – von Michaela-Pauline Lux aus Kork einfühlsam moderiert – aus Zeitgründen etwas knapp aus. Dennoch wurden die einzelnen Standpunkte der Teilnehmer – Arbeitgeber, die Epilepsiekranke eingestellt haben, Vertreter der IHK und Arbeitsagentur und ein Treffpunktmitglied – deutlich formuliert. Ergebnis: Menschen mit (gut eingestellter) Epilepsie sind wertvolle und motivierte Arbeitnehmer, die sich nicht zu verstecken brauchen. Philipp Schuppert von der Arbeitsagentur Ulm schrieb danach in einer Mail, sein Bild und auch sein Gefühl für diesen Personenkreis habe sich verfeinert.



Auch Agathas Lesung aus dem Buch „Sag ich’s oder sag ich’s nicht“ berührte und erfreute zugleich, weil Agatha einen festen Arbeitsplatz gefunden hat.

Am Ende der Veranstaltung war es dem beeindruckenden Dokumentarfilm „Es gibt nur ein ich und im Ich verweilt meine Seele“ (2013 mit dem Sibylle-Ried-Preis ausgezeichnet) vorbehalten, das Publikum mit Hoffnung zu entlassen: So lebendig, so anrührend und nie im Jammerton erzählen darin sechs junge Epilepsiekranke aus Deutschland und der Türkei von ihrem Alltag mit Epilepsie und ihrer Einstellung zu der Erkrankung. Dass die Filmemacher Kristin Nahrmann und Emrah Turan extra aus Bielefeld angereist waren, hat uns alle gefreut. Viel Beifall und Dank.

Fazit: Wir glauben, das „Geheimnis des Erfolgs“ unserer Veranstaltung lag vor allem darin, dass auf dem Podium auch Betroffene zu Wort kamen. Die wahren Epilepsie-Experten!

Susanne Rudolph

! Die beiden Bücher des Ulmer Treffpunkts „Ein beinahe fast normales Leben“ (2007) und „Sag ich’s oder sag ich’s nicht“ (2012) sind kostenfrei zu bestellen über info@junger-treffpunkt-epilepsie.de
● Betreffzeile: Buchbestellung Epilepsie bzw. Buchbestellung Arbeit

„Was kann man gegen Ausgrenzung tun?“



Nicht einfach zu beantworten, meint Frau Dr. Susanne Fauser von der Epilepsieambulanz der Uniklinik Ulm:

„Zunächst ist es wichtig, zu wissen: Patienten, die sich sozial ausgegrenzt fühlen, haben fast in allen Lebensbereichen deutlich mehr (sowohl psychische als auch körperliche) Probleme als gut integrierte Patienten mit der gleichen Anfallshäufigkeit. In Fragebögen gaben sie immer wieder auch Konzentrationsstörungen, Gedächtnisstörungen, Depressionen, Schmerzen, Angst vor Anfällen und weniger Lebensfreude an. Man sollte deshalb nicht nur die Anfälle behandeln, sondern auch auf die psychosozialen Auswirkungen ein besonderes Augenmerk richten. Beide Aspekte sind sehr eng miteinander verknüpft.“

Als nächstes muss man sich klar machen, w o h e r die Ausgrenzung von Epilepsiepatienten eigentlich kommt. Eine Ursache sehe ich in den falschen Vorstellungen über diese Krankheit. Man hält Epilepsiepatienten im Großen und Ganzen für sehr viel eingeschränkter, als sie eigentlich sind.

Deshalb wäre ein Punkt, gegen Diskriminierung vorzugehen, mehr Wissen über diese Krankheit zu vermitteln. Das kann über Vorträge von „Spezialisten“ erfolgen, aber auch über Selbsthilfegruppen, in denen Patienten Bücher schreiben, oder über einen Film wie von Kristin Nahrman.

Ein weiterer Grund für Ausgrenzung sind große Ängste im Umgang mit Menschen mit epileptischen Anfällen, da man sich als Außenstehender sehr hilflos fühlt und generalisierte Anfälle sehr bedrohlich aussehen. Viele Lehrer, Arbeitgeber, aber auch Ärzte und Menschen aus dem privaten Bekanntenkreis möchten da eben keine „Verantwortung“ übernehmen. Auch hier ist vor allem mehr Öffentlichkeitsarbeit notwendig, um zu zeigen, dass bei epileptischen Anfällen zwar gewisse Vorsichtsmaßnahmen notwendig sind, in aller Regel aber nicht viel bei einem Anfall passiert, und die meisten gut gemeinten Vorsichtsmaßnahmen sehr übertrieben sind.“

Menschen mit Epilepsie ziehen sich manchmal zurück und „lernen“ eine Art Hilflosigkeit, die oft auch von den Eltern gefördert wird. Vielleicht wäre es deshalb ein Ansatzpunkt, Betroffene und Angehörige frühzeitig zu ermutigen, dass man auch mit einer Epilepsie gut leben und den Alltag bewältigen kann. Damit könnte man schon frühzeitig den Teufelskreis: Epilepsie – Ausgrenzung – Depression – Rückzug – noch mehr Ausgrenzung – noch stärkeres Leiden unter Epilepsie durchbrechen.“

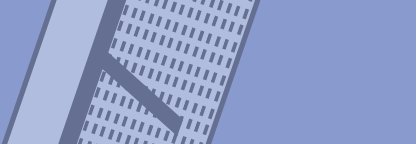


Aktuelle Meldung

Keine Chance dem SUDEP

Bessere Überwachung schützt Epilepsie-Patienten vor plötzlichen, unerwarteten Todesfällen.

Die Abkürzung SUDEP steht für den englischen Begriff Sudden Unexpected Death in Epilepsy Patients und heißt übersetzt Plötzlicher, unerwarteter Tod von Epilepsie-Patienten. Die Häufigkeit von SUDEP-Fällen in Deutschland liegt bei etwa 600 bis 1000 Fällen pro Jahr. Wissenschaftler vermuten, dass SUDEP-Todesfälle auf Einflüssen von Anfällen auf das vegetative Nervensystem beruhen, die zu einer sehr hohen Herzfrequenz oder zum Herzstillstand führen können. Doch auch direkte Einflüsse der epileptischen Aktivität auf die Lunge könnten hierbei eine Rolle spielen. Die genauen Abläufe, die zu einem SUDEP führen, waren bislang jedoch unklar. Nun ist es einer Gruppe von Wissenschaftlern aus Europa vor Kurzem gelungen, den Mechanismus des SUDEP näher zu beschreiben. In einer Studie werteten Forscher um den französischen Neurologen Prof. Dr. Philippe Ryvlin Aufzeichnungen aus Stationen mit Epilepsie-Patienten in Europa, Israel, Australien und Neuseeland aus. Einige Daten stammten auch aus dem Epilepsiezentrum des Universitätsklinikums Freiburg, das von dem Epilepsie-Experten Prof. Dr. Andreas Schulze-Bonhage geleitet wird. Analysiert wurden insgesamt 25 Fälle von SUDEP oder Beinahe-SUDEP, die mit Hilfe



von Video-Elektroenzephalogramm (VEEG) und Elektrokardiogramm (EKG) aufgezeichnet worden waren. Folgendes SUDEP-Muster konnten die Wissenschaftler feststellen: Auf einen Krampfanfall mit zunächst versteiften, dann symmetrisch zuckenden Extremitäten folgt eine Phase schneller Atmung mit 18 bis 50 Atemzügen pro Minute und ein Abflachen der Hirnaktivität. Innerhalb von drei Minuten kommt es daraufhin zu einem Atem- und Herzstillstand, der bei einem Drittel der erfassten Patienten tödlich endete. Bei den übrigen Patienten setzten Atmung und Herzschlag nochmals ein, spätestens 11 Minuten nach Ende des Krampfanfalls kam es jedoch zu einem dauerhaften Atem- und Herzstillstand. Wurde innerhalb der ersten drei Minuten nach Eintreten des neuro-vegetativen Zusammenbruchs eine Reanimation eingeleitet, überlebten die Patienten. Prof. Schulze-Bonhage zufolge ist eine bessere Überwachung von Epilepsie-Patienten unerlässlich, um rechtzeitig lebenserhaltende Maßnahmen einleiten zu können. (drs)



Aktuelle Meldung

Defekt im Kalziumkanal Ursache für Absence-Epilepsie

Kalziumkanäle steuern im menschlichen Gehirn den Einstrom von Kalziumionen in die Nervenzellen. Wissenschaftler vom Lehrstuhl für Allgemeine Zoologie und Neurobiologie, Fakultät für Biologie und Biotechnologie der Ruhr-Universität Bochum, haben vor Kurzem in einer tierexperimentellen Studie mit Labormäusen herausgefunden, dass ein Defekt im Kalziumkanal vom so genannten P/Q-Typ verschiedene Bewegungsstörungen und die Absencen-Epilepsie auslösen kann. Bereits 2011 konnten die Forscher um Dr. Melanie Mark und Prof. Dr. Stefan Herlitze zeigen, dass ein Verlust von P/Q-Kalziumkanälen in bestimmten Zellen des Kleinhirns zu Epilepsie, Migräne und bestimmten Bewegungs- und Koordinationsstörungen, wie der Ataxie, führen kann. Die neue Erkenntnis ist nun, dass schon ein Defekt in den Ausgangssignalen des Kleinhirns ausreicht, um diese Erkrankungen auszulösen. Das heißt den Experten zufolge also, dass genetische Veränderungen des P/Q-Kanals im Kleinhirn massive Folgen, wie Absencen, haben können, und zwar auch dann, wenn dieselben Kanäle im restlichen Gehirn intakt sind. „Wir hoffen, dass unsere Ergebnisse dazu beitragen werden, neue Behandlungsmethoden zu entwickeln, vor allem für Kinder und junge Erwachsene, die an Absencen leiden“, so Dr. Melanie Mark. (drs)



„Mädchen anmachen lernt man nicht mit Fischen!“

Erstaunlich gut besucht war das diesjährige LV-Seminar auf der Burg Liebenzell am letzten Wochenende im September. Sind speziell diese Seminare alljährlich sowieso sehr beliebt bei Teilnehmern von Selbsthilfegruppen aus Baden-Württemberg, lag der überdurchschnittliche Andrang bei diesem Seminar mit Sicherheit auch am Thema: „Psychische Veränderungen bei Epilepsie“ und am Referenten. Mit Herrn Dr. Hans Mayer war dieses Mal ein Fachmann engagiert worden, der die Thematik ausserordentlich gut kennt und dazu noch ausserordentlich lebensnah präsentiert.



Dr. Mayer in Aktion

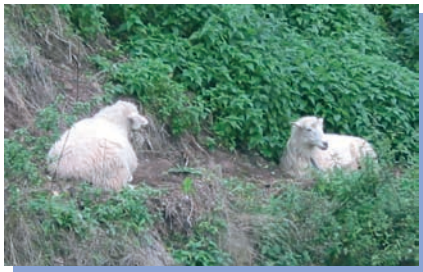
Gleich zu Anfang stellte der Diplom-Psychologe des Epilepsiezentrums in Kork eindrücklich klar, dass psychische Wesensveränderungen bei Epilepsie überhaupt nichts unnormales sind, sondern eher etwas zu Erwartendes. Denn in etwa 60% aller Epilepsie-betroffenen haben ausser mit der Krankheit selbst auch noch mit den psychischen Auswirkungen dieses Leidens zu tun.

Das Untypische – also ganz normal?

Aus seiner langjährigen Erfahrung beantwortet Dr. Mayer diese Frage sofort mit ja und gibt auch gleich die Erklärung dazu, die sich fast liest wie eine mathematische Formel: Die emotionalen Belastungen einer chronischen Krankheitsdiagnose plus die häufigen Vorurteile im Umfeld der Betroffenen, dazu noch eventuelle Nebenwirkungen von Medikamenten plus eine eventuell bestehende hirn-organische Veränderungen – da ist die psychische Wesensveränderung eine eher normale, denn unnormale Reaktion. Eine Feststellung aus dem Munde des Fachmanns, die bereits zu Anfang des Seminars bei etlichen Anwesenden zu spürbarer Erleichterung geführt hat!

„Anfallsfreiheit ist das Tor zur Freiheit“

Mit dem Zitat eines bedeutenden Epileptologen (Dr. Lipinski) ging Mayer dann schnell dazu über, Auswege aus der häufig bestehenden emotionalen Krisenstimmung einer Epilepsie aufzuzeigen. Seine Erfahrung hier: Am schnellsten und wirkungsvollsten verbessert die vollständige Anfallsfreiheit die psychische Lage von Betroffenen. Dass diese heute besser den je erreicht werden kann, veranschaulichte auch die Reaktion des Diplom-Psychologen auf die Bemerkung eines Seminarteilnehmers, dass in seinem speziellen Fall – laut Aussage des behandelnden Arztes – eine Narbe im Gehirn die Anfälle verursache. Mayers Rückfrage daraufhin: „Haben Sie sich's zeigen lassen?“ Das Kopfschütteln des Befragten kommentierte er prompt mit dem Ratschlag: „Dann glauben Sie's auch nicht!“ und begründete auch gleich seinen Hinweis entsprechend damit, dass speziell die diagnostischen Möglichkeiten beispielsweise auch der MRT-Technik in den letzten Jahren derart rasant weiterentwickelt wurden, dass eine Epilepsie, die noch vor zwei, drei Jahren als „ohne konkreten Anfallsherd im Gehirn“ diagnostiziert wurde, heute oftmals an einer klar erkennbaren Problemzone im Gehirn operiert werden kann und somit häufig auch vollständig beseitigt wird. In diesem Zusammenhang wies Dr. Mayer auch auf sogar bestehende regionale Unterschiede der Diagnostik-Qualität



Das Burgseminar bietet stets auch viel Raum für Ruhe und Besinnlichkeit ...

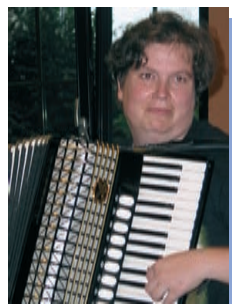
hin, die sich heutzutage sogar dahingehend äussern kann, dass „die eine Klinik zwischenzeitlich schon wieder eine bessere Maschine besitzt, als die andere“. Der Appell an die Anwesenden, hier immer wieder am Ball zu bleiben, um eventuell die gut behandelbaren Ursachen der eigenen Epilepsie herauszufinden, war unüberhörbar.

Geteiltes Leid macht weniger Angst

Bei Epilepsien ohne Anfallsfreiheit – so die Erfahrung von Dr. Mayer – steht die psychologische Beratung beziehungsweise psychotherapeutische Behandlung speziell vor der besonderen Herausforderung, zwischen den Anfallsgeschehen erreichte Erfolge wieder zu verlieren, wenn dann der nächste Anfall kommt. Aber auch hier gibt es durchaus hilfreiche Methoden, sich gegen dieses „emotionale Auf und Ab“ zu rüsten. Ein ganz wichtiger Schritt in diesem Zusammenhang ist nach Mayers Erfahrung der Kontakt mit Gleichgesinnten – beispielsweise auch in einer Selbsthilfegruppe. Denn das Miteinander in einem vorurteilsfreien, solidarischen Raum ermöglicht den Betroffenen sehr häufig, sich selbst als „ganz normal“ zu erleben – von den anderen akzeptiert und als wertvolles Mitglied der Gemeinschaft anerkannt. Ein Erfolg, der die Seele sprichwörtlich durchatmen lässt und das Selbstwertgefühl entscheidend verbessert.

Der Mensch – von Natur aus lernbereit

Warum psychische Beschwerden durch gemeinschaftliches Erleben so positiv beeinflussbar sind, dazu erläuterte Dr. Hans Mayer im Rahmen des Seminars auch wissenschaftliche Erkenntnisse, die vorwiegend die Lernfähigkeit des Menschen in Betracht ziehen. Eine Kernfrage hier lautet: Sind psychische Störungen als angelerntes Verhalten erklärbar? In gewisser Weise sagt die moderne Psychologie durchaus „ja“ zu dieser Erkenntnis und liefert gleich noch den positiven Beleg dazu, denn: Gelerntes „Negativ“-Verhalten – so die therapeutische Erfahrung



... und gute Laune.

– kann auch wieder verlernt werden! Ein Beispiel: Die Eltern eines kranken Kindes neigen dazu, das Kind mehr zu behüten, als ein gesundes. Das ist völlig normal. Dauert dieser Zustand aber zu lange – wie es bei Epilepsie durchaus der Fall sein kann – dann wird das elterliche Schutzparadies mit allem was dazugehört schnell zum goldenen Käfig. Das Kind lernt hier vielleicht den ausführlichen Umgang mit dem Haustier oder der Spielkonsole – nicht aber beispielsweise mit dem anderen Geschlecht. Dass solch ein Mangel an Erfahrung im weiteren Lebensverlauf zur negativen Selbsteinschätzung verbunden mit ungunstigen Erfahrungen wie Misserfolg, Ablehnung und Ohnmachtsgefühlen werden kann, liegt auf der Hand. Dagegen können positive Erfahrungen wie Erfolg, Anerkennung und Einfluss in einer Gruppe zur positiven Kehrtwende im Leben werden. Dabei ist es erstmal unwichtig, ob diese stärkenden Erfahrungen im „ganz normalen Leben draussen“ oder im überschaubaren Rahmen einer Selbsthilfegruppe gemacht werden – Hauptsache dass ...! (nhh)



Schon obligatorisch: das Gruppenbild der Teilnehmer zum Schluss eines jeden Burgseminars.

Das diesjährige LV-Seminar in Bad Liebenzell wurde freundlich unterstützt durch die IKK classic.



Uta Karen Mempel mit „Arbeitsgeräten“

Meditation mit Klangschalen

Am Sonntag des Wochenendseminars in Bad Liebenzell erwartete die Teilnehmer noch eine Veranstaltung der besonderen Klasse: Die Diplom Musikerin und Klangtherapeutin Uta Karen Mempel lud ein zu einer Reise der außergewöhnlichen Art: zu einer Klangschalen-Fantasiereise.

Die Klangschalenmeditation ist eine seit Jahrhunderten bekannte Form der Entspannung und kommt wie das Thema ja bereits vermuten lässt ursprünglich aus Asien. Dort werden die kostbaren Gefäße aufwändig hergestellt und zunehmend auch in den Westen exportiert. Denn hier haben Gesundheitsexperten festgestellt, dass der gleichförmig schwingende Ton von Klangschalen einen wohltuenden Effekt auf Nerven und somit auf seelische Emotionen bewirken können.

Sehr anschaulich demonstrierte Frau Mempel im vorab, wie man sich die Wirkung der Schalenklänge im Körper vorstellen kann. Sie füllte eine Schale mit etwas Wasser und schlug das Gefäß mit einem Klöppel an. Der Ton erzeugte kleine geometrische Schwingungswellen im Gefäß – für alle Anwesenden so nicht nur gut hörbar, sondern auch sichtbar. Die Erklärung der Klangtherapeutin zu den Schwingungswellen ist einleuchtend: Genauso wie das Wasser in der Schale, schwingt das Wasser in allen unseren Körperzellen beim Anschlagen der Schalen mit. Da die Töne sehr ruhig und gleichmäßig sind, schwingt die Flüssigkeit unserer Zellen ebenfalls im ruhigen, gleichmäßigen Takt mit. Diese Ruhe und Gleichmäßigkeit kann in unseren Körperzellen veranlassen, dass die Vorgänge dort ebenfalls sprichwörtlich zur Ruhe kommen beziehungsweise sich fortan ruhig und gleichmäßig gestalten.

Der Effekt war spürbar. Nach einer Entspannungsphase mit den Tönen der Klangschalen und teilweise meditativem Begleitgesang der Musikerin, war die Meinung der Teilnehmer einhellig: Man fühlte sich weitaus entspannter, ruhiger und gelassener als vor der Meditation.

Mehr Infos zu Uta Karen Mepfels Klangschalenmeditation unter: www.traum-klaenge.de

„Bin gleich zurück“

Ein Film über das Leben mit Epilepsie



Der Dokumentarfilm zeigt vier Menschen verschiedenen Alters mit Epilepsie und deren Umgang mit der Krankheit in ihrem Alltag. Im Fokus des Films stehen das eigene Erleben der Darsteller und ihre Möglichkeiten, sich mit der Erkrankung im Alltag zu arrangieren.

Der Film plädiert für einen offenen und angstfreien Umgang mit Epilepsie und will Vorurteilen entgegenwirken.

Im Bonusmaterial werden weitere Menschen mit Epilepsie vorgestellt. Unter anderem auch Selbsthilfegruppenmitglieder aus der SHG Kernen-Rommelshausen und der SHG Reutlingen.

Betroffene erzählen zu den Themen: Operation als Möglichkeit der Anfallsfreiheit, SUDEP, Berufstätigkeit, Arbeitslosigkeit, Isolation, Epilepsie im Alter und Selbsthilfe.

DVD - Bestellung über www.medienprojekt-wuppertal.de



Termin-Ticker aktuell:

1. und 2. Februar 2014: MOSES-Schulung mit Dr. Dieter Dennig und seinem Team.
Ort: GPM am Seelberg, Seelbergstraße 11 in 70372 Stuttgart.

Freitag, 16. Mai 2014: Vortrag: „Schule, Ausbildung, Beruf, Sport bei Epilepsie“,
Referentin: Frau Helga Schmid, BBW Waiblingen. Ort: Diakonie Waiblingen,
Deviezestraße.

Weitere Termine laufend aktualisiert unter: www.lv-epilepsie-bw.de



5-jähriges wirft Fragen auf



Dorothee Fallaschek rechts, Leiterin der SHG, bei der Befragung

Ihr 5-jähriges Jubiläum nahm die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Kernen-Rommelshausen zum Anlass, mit einem Infostand in Waiblingen zum „Tag der Epilepsie“ in der Öffentlichkeit ihre Arbeit vorzustellen. Am sehr gut besuchten Infostand konnten sich alle Interessierten umfassend über das Krankheitsbild Epilepsie informieren und reichhaltiges Info-Material mit nach Hause nehmen. Im Rahmen dieses Informationstages befragten die Selbsthilfegruppenmitglieder die Besucher über Ihre Kenntnisse zur Krankheit Epilepsie.

Einige Ergebnisse der Befragung:

	Ja	Nein
<i>Kennen Sie die Erkrankung Epilepsie aus Ihrem Verwandtem/Bekanntemkreis?</i>	23	13
<i>Ist Epilepsie ansteckend?</i>	2	34
<i>Kann ein an Epilepsie erkrankter Mensch am Arbeitsleben teilnehmen?</i>	3	24
<i>Kann übermäßiger Alkohol epileptische Anfälle auslösen?</i>	2	79

Was fällt Ihnen zum Stichwort Epilepsie ein?

Häufigste Antworten: Krankheit, Anfälle, krampfen, zucken, Schaum aus dem Mund.

Was denken Sie, löst einen epileptischen Anfall aus?

Häufigste Antworten: Stress, Aufregung, Flackerlicht, Alkohol.

Sie gehen einkaufen und vor Ihnen in der Warteschlange erleidet jemand einen epileptischen Anfall. Wie reagieren Sie?

Häufigste Antworten: Notarzt rufen, Hilfe holen, stabile Seitenlage, festhalten, ansprechen, auf Verletzungsgefahr achten.

Die Auswertung der Umfrage ist nicht repräsentativ, doch sagt sie einiges über das Wissen der Allgemeinbevölkerung zum Krankheitsbild Epilepsie aus.



Herzlichen Dank für die freundliche Unterstützung der Rems-Park-Apotheke in Waiblingen.



Raus aus dem Alltag!

Was könnte es für Selbsthilfegruppenmitglieder schöneres geben, als Gemeinschaft zu erleben und ganz nebenbei mit neuen Erkenntnissen dazu noch den Horizont zu erweitern ...?



Wenn schon, denn schon: Die Reisegruppe vor einer Schaltstelle europäischer Politik – vor dem europäischen Parlament in Straßburg

Die Mitglieder der SHG Reutlingen und Tübingen starteten im Oktober bei strahlendem Sonnenschein zu einer Fahrt nach Kehl-Kork und Straßburg. Nach zwei Stunden Busfahrt und einer Stärkung in der Kantine des Epilepsie-Zentrums erwarteten uns Frau Lux vom Sozialdienst und Frau Bick von der Epilepsie-Beratungsstelle. Frau Lux präsentierte uns einen Vortrag und einen Überblick über die Geschichte und die Aufgaben der Diakonie Kork. Im Anschluss des interessanten Berichts konnten wir dann das Zentrum besichtigen. Bei dieser Führung lernten wir die neu umgebaute Seguin-Klinik für Menschen mit geistiger Behinderung, die Station Mattes in der Erwachsenenklinik, sowie die neue Therapie-Abteilung und die Abteilung IME – in der die Möglichkeit eines Langzeitvideo-EEG angeboten wird – kennen.

Anschließend stand ein Besuch im Epilepsie-Museum auf dem Programm. Herr Dr. Hansjörg Schneble, ehemaliger ärztliche Direktor im Epilepsie-Zentrum, führte uns mit großer Sachkenntnis und seinem umfangreichen Wissen durch die Räumlichkeiten. Die einzelnen Bereiche in Geschichte, Diagnostik, Therapie, Kunst und prominente Personen mit Epilepsie sind in beeindruckender Weise und mit viel Liebe zum Detail, dargestellt.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei Frau Lux, Frau Bick und Herrn Dr. Schneble für den informativen Nachmittag.

Abends ließen wir den Tag in einem Landgasthof in Kehl-Marlen mit guten Gesprächen und einem Rückblick auf die vergangenen Stunden ausklingen.

Am Sonntagmorgen hieß unser Ziel dann Straßburg! Obwohl der Wettergott es an diesem Tag nicht so gut mit uns meinte, sahen wir bei einer Stadtrundfahrt die wichtigsten Sehenswürdigkeiten, wie z. B. das Europaparlament und den Europäischen Gerichtshof. Unser Busfahrer-Ehepaar Amann gaben uns zur Stadtgeschichte viele interessante Informationen und Details.



Dr. Hansjörg Schneble – ehemaliger ärztlicher Direktor des Epilepsiezentrums Kehl-Kork und Gründer des Epilepsiemuseums – bei der Führung durchs Museum.

Bevor es wieder zurück ins Schwabenland ging, hatten wir noch Zeit zur freien Verfügung und konnten diese für einen Besuch in der Altstadt mit seinen wunderschönen Fachwerkhäusern und dem Straßburger Münster nutzen.

Frank Bastubbe

Wir bedanken uns für die Projektförderung bei der DAK-Gesundheit.



Auf dem Weg zu mehr Stabilität

Anna-Theresa Mayer ist 25 Jahre alt und wohnt bei ihren Eltern in der Nähe von Landshut. Sie leidet an einer Form der Epilepsie, die mit Medikamenten nicht ausreichend behandelt werden kann. Seitdem sie den transkutanen Vagusnervstimulator NEMOS der cerbomed GmbH verwendet, spürt sie allerdings eine deutliche Verbesserung.

Seit wann leiden Sie an epileptischen Anfällen?

Schon seit meinem vierten Lebensjahr. Eines Morgens, nach einem Sturz von der Schaukel, wachte ich linksseitig gelähmt auf. Offenbar hatte ich in der Nacht meinen ersten großen Anfall gehabt. Von da an kribbelten regelmäßig meine Finger, irgendwann zuckte der ganze Arm und ich bekam Sturzanfälle. Doch erst mit sechs Jahren erhielt ich die Diagnose „Epilepsie“.

Wie sehen die Anfälle aus und woher kommen sie?

Meine Anfälle sehen immer wieder anders aus, je nachdem welche Medikamente ich nehme. Derzeit leide ich unter Bewusstseins-trübungen, unkontrollierten Bewegungen und Äußerungen bis hin zum völligen Verkrampfen über zehn Minuten und mehr. Seit meinem elften Lebensjahr weiß ich, dass ich unter einer „Rasmussen-Enzephalitis“ leide – einer seltenen Autoimmun-krankheit. Die epileptischen Anfälle sind eine Folge davon.

Welche Therapien haben Sie bereits ausprobiert?

Sehr viele: Ich bekam zahlreiche Antiepileptika in verschiedenen Dosierungen, auch in Kombination – trotzdem hatte ich weiterhin vier bis fünf Anfälle pro Tag. Und dann haben die Medikamente auch noch Nebenwirkungen: Sie machen mich müde und langsam. Am Gehirn operiert wurde ich ebenfalls – und zwar zweimal: Die erste OP war ein epilepsiechirurgischer Eingriff, die zweite hatte diagnostische Gründe. Zwei Plasmapheresen und hochdosierte Kortisontherapien habe ich ebenfalls hinter mir – ohne langfristigen Erfolg. Derzeit nehme ich fünf verschiedene Medikamente pro Tag und gehe zu Ergo-, Physio- und Psychotherapie.



Wie wurden Sie auf NEMOS aufmerksam?

Ich hatte einen Termin bei meinem behandelnden Arzt in Tübingen, um meinen weiteren Therapieverlauf zu besprechen. Damals hatte ich bereits meine zweite OP hinter mir, litt aber nach wie vor an schweren Krampfanfällen. Mein Arzt stellte mir NEMOS als Alternative zu einer OP vor und riet mir, das Gerät auszuprobieren. Froh über eine solche Möglichkeit, habe ich das auch gleich gemacht. Denn eine weitere OP wollte ich unbedingt vermeiden. Außerdem hat mich angesprochen, dass NEMOS so gut wie keine Nebenwirkungen hat. Das ist mir sehr wichtig – angesichts der vielen Medikamente, die ich nehmen muss.

Was hat sich seit NEMOS für Sie verändert?

Ich fühle mich damit viel besser, denn die Anfälle sind bereits deutlich zurückgegangen. Seit Beginn der Anwendung im Oktober 2012 habe ich nur noch zwei bis drei Anfälle pro Tag, statt zuvor vier bis fünf. Sie sind insgesamt milder geworden und die Intervalle zwischen den Anfällen werden größer. Auch die besonders schweren Anfälle, bei denen ich ein Notfallmedikament brauche, treten seltener auf. Seit NEMOS musste ich kein Choralhydrat mehr nehmen. Eine Kortison-Therapie musste auch nicht mehr gemacht werden und ich konnte Anzahl und Dosis der Antiepileptika etwas reduzieren. Außerdem habe ich das Gefühl, dass ich so mehr Kontrolle über meine Krankheit habe.

Zitat Anna-Theresa Mayer:

„NEMOS ist mittlerweile mein ständiger Begleiter geworden. Das Gerät ist einfach zu bedienen und die Therapie hat nur wenige Nebenwirkungen. Menschen, denen es so ähnlich geht wie mir, kann ich es auf jeden Fall empfehlen.“

www.cerbomed.com

Epilepsitherapie mit *NEMOS*[®] Mehr Selbstbestimmung im Leben

- ▶ Vagusnervstimulation ohne OP
- ▶ Selbstständige Anwendung
- ▶ Geringe Nebenwirkungen
- ▶ 6-monatige Testphase



Sie haben Fragen?
Sprechen Sie uns gerne an:
TELEFON 09131 9202 76 76
MAIL support@cerbomed.com

cerbomed
smart | neuro | therapy

Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg:

Aalen: Leni Hanßen
Elstenweg 4 in 73434 Aalen
Telefon: 073615280947
Mobil: 01629014592
shg-epilepsie-aalen@gmx.de

Bad Mergentheim: Anton Feldhofer
97990 Weikersheim
Telefon: 07934992055

Biberach/Ravensburg Elterngruppe:
Kerstin Papenfuß-Alpan
Bitterfeldweg 13
88214 Ravensburg
Telefon: 07519770682
kpapalp@web.de

Böblingen: Angelika Martenson (An-
sprechpartnerin)
Herdweg 33 in 71032 Böblingen
Telefon und -fax: 07031224212

Esslingen: Alfred Schlipf (Ansprechpartner)
Seewiesenweg 9 in 73734 Esslingen
Telefon: 07113454846

Freiburg: Ruth Dangel
Brunnenstrasse 1 in 79288 Gottenheim
Telefon: 076657028

**Freiburg: POTZBlitz – Eltern-Selbst-
hilfegruppe für Kinder mit Epilepsie**
(Ansprechpartnerin)
Verena Kiefer
Telefon: 076138493411
07615148245 (abends)
verena_k69@yahoo.de

Friedrichshafen/Bodenseekreis
Elterngruppe: Henrik Loeser
88045 Friedrichshafen
Telefon: 075414893305
familie@4loeser.net

Heidenheim:
Charlotten Rollwagen
Fleinheimer Strasse 9
89564 Nattheim
Telefon: 073214891339
crollwagen@aol.de

Heilbronn: Ingrid Beringer
Uhländstraße 7 in 74199 Untergroupen-
bach, Telefon: 07131701043

Karlsruhe: Susanne Vielbacher
Parkstrasse 38 in 76131 Karlsruhe
Telefon: 0721694544
shg-epi-ka@t-online.de
www.shg-epi-ka.de

Kernen im Remstal: Dorothee Fallaschek
Friedrichstraße 32 in 71394 Kernen i. R.
Telefon: 0715145762
shg-kernen@gmx.de
Homepage: <http://epilepsie-kernen.jimdo.com>

Laupheim: Josefine Kozlowski
Glatzer Weg 6 in 88471 Laupheim
Telefon: 073928334
josefine.kozlowski@t-online.de

Mannheim Elterngruppe: Dieter Fritzenschaft
Blautannenstrasse 8 in 68804 Altdorfheim
Telefon: 0620537178
www.epilepsie-elterm-ma.de

Nürtingen: Rosemarie Keller
Vogelsangstrasse 31 in 72667 Schlaifdorf
Telefon: 0712718259

Offenburg: Annette Schmiöder
Telefon: 078324539

Ravensburg: Rüdiger Werner
Obere Kehlstraße 9/11
88214 Ravensburg
Telefon: 07517692454

Reutlingen: Dieter Schmidt
Adolf-Damaschke-Str. 203
72770 Reutlingen
Telefon: 0712154705
epilepsie.rt@googlemail.com
www.epilepsie-reutlingen.
jimdo.com

Rottweil: Uwe Loschen
Postfach 1443
78614 Rottweil
Telefon: 074112049

Sigmaringen: Susanne Grimm
Schelmengrube 22
72510 Stetten a.k.M.
Telefon: 07573958151
sgrimm@t-online.de

Stuttgart: Edeltraud Böhringer
Stadionstrasse 34
70771 Leinfelden-Echterdingen
Telefon: 0711799120
Telefax: 07117977498
edeltraud.boehringers@j-h-b.de

Schwäbisch Gmünd:
Klaus Meyer
St-Hedwigs-Strasse 32
73529 Schwäbisch Gmünd
Telefon: 071719087783
Telefax: 0717186197
www.epilepsie-gd.de
info@epilepsie-gd.de

Schwäbisch Hall: Hilde Egner
Neumäuerstraße 24
74523 Schwäbisch Hall
Telefon: 079151401
hilde.egner@web.de

Tuttlingen: Susanne Grimm
Schelmengrube 22
72510 Stetten a.k.M.
Telefon: 07573958151
sgrimm@t-online.de

Tübingen: Rosemarie Keller
Vogelsangstrasse 31
72667 Schlattdorf
Telefon: 0712718259

Tübingen Elterngruppe F.A.K.T.
Cabi Niederwieser
St.-Claude-Strasse 16
72108 Rottenburg
Telefon: 0747242384
fakt-elterntreff@t-online.de

Ulm: Veronika Heiß
(Ansprechpartnerin)
Brunnsaachweg 3/1
88677 Markdorf
Telefon: 0754472709
veronika.heiss@t-online.de

**Ulm: Treffpunkt für junge
Menschen mit Epilepsie,
Ulm, Neu-Ulm und Umgebung**
Susanne Rudolph
Neideggweg 57
89134 Blaustein
Telefon: 073042891
www.juenger-treffpunkt-
epilepsie.de

**Ulm - Neu-Ulm/Alb-Donaukreis:
Treffpunkt für Eltern epilepsie-
kranker Kinder**
Evangelia Winkow
Am Erlenbach 33
89610 Oberdischingen
Telefon: 07305928223

Villingen-Schwenningen:
Selbsthilfe Kontaktstelle
Gesundheitsamt
Stefanie Kaiser
78078 Villingen-Schwenningen
Telefon: 07721913-7165
epilepsieshgv@aol.de