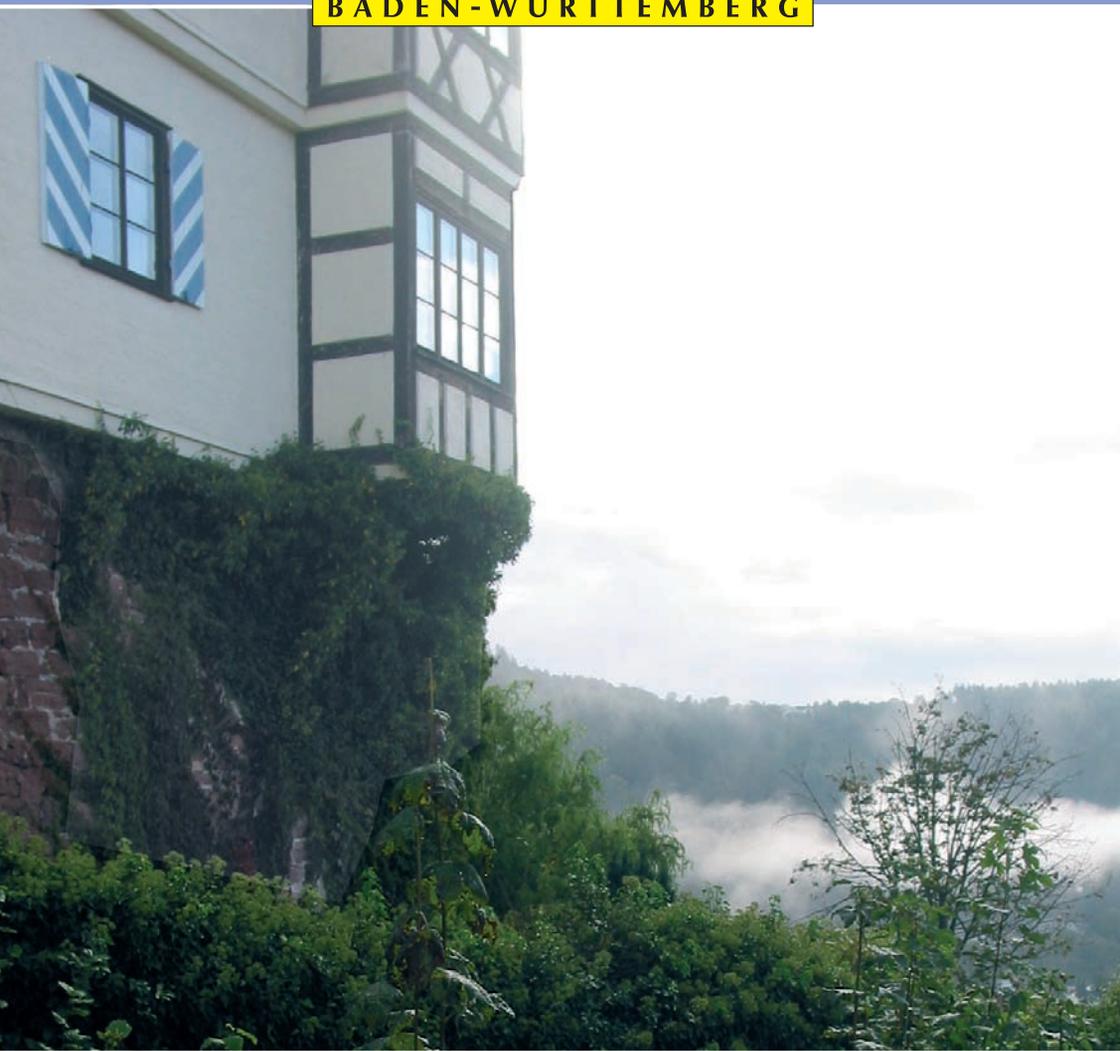




EPILEPSIE FORUM

BADEN-WÜRTTEMBERG



Ausgabe Nr. 2/2014
Epilepsie Forum Baden-Württemberg
11. Jahrgang

- **Der juristische Nebel lichtet sich –
Rechtsberatung auf Burg Liebenzell**
- **LV-Jubiläum: 25 Jahre und kein bisschen leise!**



Die vorliegende Ausgabe des EPILEPSIE-FORUMS wurde gefördert von der:

GKV-Gemeinschaftsförderung Baden-Württemberg.



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 Egner

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

Im Hau 2

72631 Aichtal (-Neuenhaus)

agentur@promonet.de

Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...



Zum Abschluss unseres Jubiläumsjahres „25 Jahre Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg“ freuen wir uns, wieder eine vielseitige Ausgabe des Epilepsieforums präsentieren zu können.

Wir berichten nicht nur über den Höhepunkt in diesem Jahr – unsere Jubiläumsfeier –, die wir noch einmal auf Seite 15 mit vielen Bildern Revue passieren lassen. Wir berichten auch über unser Seminar auf der Burg Liebenzell, bei dem es Informationen zu allen relevanten Themen, wie Behindertentestament, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung und Ernährung gab, und wir informieren dazu noch über viele weitere Themen, Aktionen und Veranstaltungen aus der Selbsthilfe sowie über die Erkrankung Epilepsie.

Für viele Betroffene ein sehr wichtiges Thema erläutern wir im aktuellen Teil: „Weshalb wirksame Medikamente wieder vom deutschen Markt verschwinden“.

Mehr dazu auch in der gemeinsamen Stellungnahme aller Landesverbände und der DE auf unserer Homepage:

www.lv-epilepsie-bw.de

Aufmerksam machen möchte ich noch auf die MOSES-Schulungen und auch über die 3. neu bearbeitete Auflage des MOSES-Er-Arbeitungsbuches. Denn ich finde, dass es für



Menschen mit Epilepsie eine Selbstverständlichkeit sein sollte, ähnlich wie bei Diabetes oder anderen chronischen Krankheiten, geschult zu werden. Denn Informationen und Wissen über die Erkrankung sowie positive Impulse tragen wesentlich zur Verbesserung der Lebensqualität und Krankheitsbewältigung bei.

Ich wünsche Ihnen und Euch eine interessante und anregende Lektüre und einen friedvollen Jahresausklang.

Rosemarie Keller

„Was sind Gelegenheitskrämpfe?“

Kinderärzte klären auf.

Tritt bei einem Kind zum ersten Mal ein Krampfanfall auf, so ist dies für die Eltern immer ein erschreckendes und beunruhigendes Ereignis. Doch nicht immer steckt hinter dem Anfall eine Epilepsie. Allerdings sollte jeder Krampfanfall von Ärzten abgeklärt werden, um prinzipiell gutartige Anfälle von Krampfanfällen als Zeichen einer Epilepsie zu unterscheiden. Zu den Zuständen, die Ähnlichkeit zu einem epileptischen Anfall haben, zählen neben dem Affektkrampf und den psychogenen Anfällen unter anderem auch die so genannten Gelegenheitskrämpfe. Dieser Begriff taucht in der Literatur und in Gesprächen immer wieder auf, doch viele Menschen verstehen nicht, was damit tatsächlich gemeint ist. Auf seiner Informationsplattform Kinder- und Jugendärzte im Netz erklärt der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V. kurz und prägnant, was sich hinter der Bedeutung Gelegenheitskrämpfe verbirgt: Im Verlauf von verschiedenen Erkrankungen kann es zu einzelnen epileptischen Anfällen kommen, die nach Abklingen der akuten Krankheitssituation nicht wieder auftreten. Solche Anfälle bezeichnet man als Gelegenheitsanfälle. Sie treten bei etwa 4 % aller Kinder in den ersten 5 Lebensjahren auf, so die Experten. Die Ursachen derartiger Anfälle reichen von Hirntraumen und Stoffwechselfstörungen bis hin zu Vergiftungen, schweren chronischen Lungenmissbildungen oder starken Durchblutungsstörungen. Von den Gelegenheitskrämpfen abzugrenzen sind den Kinderärzten zufolge allerdings die Fieber- und Infektkrämpfe. Sie stellen eine besondere Gruppe von Anfällen dar. (drs)

Nähere Informationen zum Thema im Internet unter:

www.kinderaerzte-im-netz.de/krankheiten/epilepsie/gelegenheitskraempfe/



„Aufstehn, Krone richten, weitergehn!“

Die wohlbekannte Durchhalteformel war beim diesjährigen LV-Seminar auf der Burg Liebenzell eine Art übergreifendes Motto – und zwar in doppeltem Sinn.



Zum einen dienten die Referentenvorträge einmal mehr dazu, die Situation der epilepsie-betroffenen Teilnehmer zu stärken und zu verbessern. Zum anderen war das Motto aber auch gleich noch der Leitsatz des Qui Gong-Seminars am Sonntagvormittag, bei dem es darum ging, die Lebensenergie von der Sohle bis zur „Krone“ – sprich zum Kopf – fließen zu lassen und somit die Lebensqualität eines jeden einzelnen zu verbessern.

Nun aber mal alles schön der Reihe nach: Los gings am Samstagvormittag mit dem „inter-aktiven“ Vortrag von Friedemann Dieterich vom Sozialverband VdK. Herr Dieterich referierte zum Thema „Behindertentestament – Vorsorgevollmacht – Patientenverfügung“. Dabei hatte der Sozialrechtsreferent nach einer kurzen Einleitung angenehmerweise seine Veranstaltung sehr auf die Frage-Antwort-Form

„Licht in so manch Dunkles“ brachte das diesjährige LV-Seminar nach Aussagen der Teilnehmer und sorgte somit auf jeden Fall für einen guten Durchblick – und nebenbei auch noch für manch schönen Ausblick dazu.

abgestimmt, was bei den Anwesenden äusserst positiv ankam, da auf diese Weise sämtliche individuellen Anliegen besprochen werden konnten. Hier nun einige Fragen mit zugehörigen Antworten, die besonders auf Interesse stießen:

Stichwort: Patientenverfügung

- Was ist bei einer Patientenverfügung besonders zu beachten?

Wer die seit 2009 rechtsverbindliche Mitteilung über die medizinische Behandlung schriftlich fixiert, legt grundsätzlich im Vorhinein fest, wie medizinisch weiterverfahren werden soll, wenn man zu einem späteren Zeitpunkt selbst nicht mehr in der Lage sein sollte, seine Wünsche zu diesem Thema entsprechend zu äussern. Wichtig ist hier nach Dieterichs Erfahrung, die Verfügung auf drei verschiedene Lebenssituationen abzustimmen: Wie soll medizinisch bei einem plötzlichen Ereignis – zum Beispiel bei einem Unfall – verfahren werden und wie bei einer Krankheit, die absehbar zum Tode führen wird bzw. wo das Sterben bereits begonnen hat? Was die meisten hier nicht beachten: Für alle drei Fälle können in einer Patientenverfügung unterschiedliche Regelungen getroffen werden. Und das ist auch sinnvoll so. Denn: Kann ich nach einem schweren Unfall meinen Willen nicht mehr äußern, habe aber in meiner Patientenverfügung lediglich verfügt, dass im Fall meiner Unmöglichkeit der Willensäußerung keine lebensverlängernden Maßnahmen getroffen werden sollen, gilt das grundsätzlich auch für eben eine solche Situation, bei der man vielleicht aber doch gerne eine Ausnahme getroffen hätte – hätte man vorher an diese Möglichkeit gedacht. Weiterhin wichtig bei diesem Thema: Die Patientenverfügung sollte auf jeden Fall beim Arzt, beim Notar oder an einer festen Stelle zu Hause hinterlegt werden und – das ist besonders wichtig – dieser Fakt sollte gut kommuniziert werden. Alle Verwandten und Bekannten sollten darüber gut informiert werden. Im Notfall leistet auch ein entsprechender Hinweis im Geldbeutel hilfreiche Dienste hierfür.



Spannendes Thema, sehr guter Referent:
Friedemann Dieterich vom VdK.

Wie soll medizinisch bei einem plötzlichen Ereignis – zum Beispiel bei einem Unfall – verfahren werden und wie bei einer Krankheit, die absehbar zum Tode führen wird bzw. wo das Sterben bereits begonnen hat? Was die meisten hier nicht beachten: Für alle drei Fälle können in einer Patientenverfügung unterschiedliche Regelungen getroffen werden. Und das ist auch sinnvoll so. Denn: Kann ich nach einem schweren Unfall meinen Willen nicht mehr äußern, habe aber in meiner Patientenverfügung lediglich verfügt, dass im Fall meiner Unmöglichkeit der Willensäußerung keine lebensverlängernden Maßnahmen getroffen werden sollen, gilt das grundsätzlich auch für eben eine solche Situation, bei der man vielleicht aber doch gerne eine Ausnahme getroffen hätte – hätte man vorher an diese Möglichkeit gedacht. Weiterhin wichtig bei diesem Thema: Die Patientenverfügung sollte auf jeden Fall beim Arzt, beim Notar oder an einer festen Stelle zu Hause hinterlegt werden und – das ist besonders wichtig – dieser Fakt sollte gut kommuniziert werden. Alle Verwandten und Bekannten sollten darüber gut informiert werden. Im Notfall leistet auch ein entsprechender Hinweis im Geldbeutel hilfreiche Dienste hierfür.

- Gilt eine Patientenverfügung, die bestimmt, dass in einer bestimmten gesundheitlichen Verfassung keine lebensverlängernden Maßnahmen mehr anzuwenden sind, vor der Lebensversicherung eigentlich als Selbsttötung?

Die klare juristische Antwort hier lautet „Nein“. Die Lebensversicherung wird in einem solchen Fall genauso regulär an die bedachte(n) Zielperson(en) ausbezahlt, wie im Fall eines natürlichen Todes ohne Patientenverfügung.

Übrigens: Es empfiehlt sich, die Patientenverfügung alle 3 bis 5 Jahre erneut zu unterschreiben, da das Gesetz den so genannten „aktuellen Willen“ des Verfügenden sichergestellt haben möchte. Wer seine Patientenverfügung das letzte Mal vor 20 Jahren unterschrieben hat, läuft Gefahr, dass sie nicht berücksichtigt wird, weil der behandelnde Arzt die Möglichkeit in Betracht ziehen muss, dass sich in der Zwischenzeit die Meinung des Verfügenden doch geändert haben könnte. Der Zeitraum „3 bis 5 Jahre“ gilt vor dem Gesetz aber auf jeden Fall als aktuell. Auch wichtig ist es für Organspender, dies Option in der Verfügung klar zu regeln. Wer dieses nicht tut, läuft Gefahr, dass der Körper trotz einer vorliegenden Patientenverfügung, dennoch künstlich am Leben erhalten wird, um die Organspende zu ermöglichen – sprich die Organe im noch lebenden Körper für die bevorstehenden Transplantationen möglichst vital zu halten.

Stichwort: Behindertentestament

- Was ist überhaupt ein Behindertentestament?

Ein Behindertentestament ist die Nachlassüberschreibung an einen behinderten Menschen, möglichst in der Form, dass das Sozialamt nicht alles vereinnahmt. Die unbedingte Empfehlung des Experten lautet hier: Das Dokument sollte handschriftlich ge- bzw. auf jeden Fall unterschrieben sein und in eine öffentliche Verwahrung bei einem Notar hinterlegt werden.

- Welche Testamensgestaltungen sichern den behinderten Menschen vor dem Zugriff des Sozialamts?

Im Prinzip ermöglichen das drei von einander verschiedene Möglichkeiten. Möglichkeit 1: die „Vor- und Nacherbschaftsregelung“. Hier wird im Testament von vornherein klar



Höchste Aufmerksamkeit für die rechtlichen Aspekte von Epilepsie.



festgelegt, wer zu erst erben soll und wer nach Ableben des Bedachten weiters in der Erbfolge steht, was bedeutet, dass schon gleich hier festgelegt wird, dass beispielsweise keine Veräußerungen von Grundstücken oder Immobilien stattfinden dürfen. „Das mag das Sozialamt gar nicht!“, so Herr Dieterich vom VdK. Nach seiner Erfahrung versuchen die Ämter bei einer solchen testamentarischen Regelung erst gar nicht auf irgendwelches Vermögen zuzugreifen, weil sie die juristischen Auseinandersetzungen im Nachhinein scheuen. Möglichkeit 2: die lebenslange Testamentsvollstreckung. Sie bedeutet, dass dem Erben nur zu bestimmten Terminen – das können beispielsweise Geburtstage sein – aus dem Nachlass Zuwendungen in bestimmter Höhe zukommen. Auch diese Regelung scheut das Sozialamt. Möglichkeit 3: die Erbschaftsausschlagung. Dieses Verfahren setzt ein gutes Verhältnis der Erben untereinander voraus und bedeutet, dass der behinderte Erbe nach der Ausschlagung von den anderen quasi „durch die Hintertür“ über Zuwendungen an seinen Erbteil gelangt.

Bei allen Tipps und Tricks, die Friedeman Dieterich zu diesem Thema für die Anwesenden parat hatte, stand jedoch immer seine grundsätzliche Empfehlung, das Behindertentestament immer durch entsprechende Expertenbeteiligung anzufertigen, da die Erb-Situationen erfahrungsgemäß derart individuell sind, dass eine ebensolche Anpassung vonnöten ist.

Stichwort: Vorsorgevollmacht

- Was ist hier wichtig?

Es ist schon mal gut, wenn man weiß, dass es grundsätzlich zweierlei Arten von Vollmachten gibt – nämlich die „volle“ und die „eingeschränkte“ Vollmacht. Wie schon die Bezeichnungen vermuten lassen, bietet die zweite Variante dem Betreuten mehr Mitspracherecht bzw. dem Bevollmächtigten weniger Aktionsfreiheit. Übrigens hier auch interessant: Egal, wie uneingeschränkt die so genannte „volle Vollmacht“ auch sein mag, eines kann sie nicht verhindern: den Antrag des Betreuten, diese Vollmacht wieder aufzuheben. Diese Regelung wurde speziell getroffen für Lebenssituationen, die sich wieder verändern können wie beispielsweise bei depressiven Erkrankungen durch Ausheilung etc.

- Muss die Vorsorgevollmacht amtlich bestätigt sein oder nicht?

Kommt laut Herrn Dieterich darauf an, ob die Vollmacht nur auf die Unterbringung bezogen ist – dann reicht eine persönliche, schriftliche Vereinbarung – oder ob die Vollmacht auch die Vermögensverwaltung betrifft. In diesem Fall muss die Vorsorgevollmacht amtlich beglaubigt sein.

Einen guten Rat hielt der VdK-Experte dann noch für die Bevollmächtigten parat: Diese sollten sich im Rahmen einer Vorsorgevollmacht immer auch schriftlich

bestätigen lassen, dass man berechtigt ist, von Ärzten medizinische Auskunft zu erhalten. Denn nur so sind im Krankheitsfall des Betreuten sinnvolle und richtige Vorsorgeentscheidungen möglich.



Dr. Silke Lichtenstein: „Hände weg vom Grapefruitsaft bei Epilepsie“.

Weiter gings am Samstagnachmittag mit Frau Dr. Silke Lichtenstein. Die Diplom-Ernährungswissenschaftlerin referierte zum Thema „Ernährung bei Epilepsie“. Hier erfuhr man neueste Erkenntnisse bezüglich einer grundsätzlich guten Ernährung wie beispielsweise die Tatsache, dass es beim Abnehmen nicht mehr darum geht, Kohlenhydrate zu reduzieren, sondern die „guten“ von den „schlechten“ zu unterscheiden. „Schlank im Schlaf“ war somit gestern – heute gilt eher „schlank durch die richtige Auswahl“. Richtig spannend wurde es hier dann nochmal beim möglichen Zusammenspiel von ungünstiger Ernährung und dadurch begünstigten Anfällen. Hier berichtete Frau Dr. Lichtenstein, dass es derzeit zwar nur sehr wenige Erkenntnisse gibt, dass aber eines als gesichert gilt: Wer Nahrungsmittel

mit einem so genannten hohen glykämischen Index zu sich nimmt, sorgt damit bekanntlich für eine rasche An- und auch wieder Abreicherung von Blutzucker im Körper und erhöht bei beiden Phasen – der An- und der Abflutungsphase – die Gefahr von Anfällen erheblich. Gute ernährungsbedingte Hilfsmittel zur Verhinderung von Anfällen sind somit einerseits die Glyx-Diät, die vorwiegend auf langsam anreichernde Kohlenhydrate setzt, sowie die Ketogene Diät, die über einen hohen Anteil gesunder Fette in der täglichen Ernährung versucht, die Schwankungen des Blutzuckers möglichst minimal zu halten. Ansonsten plädierte die Ernährungsberaterin für eine gleichermaßen gesunde Ernährung – egal nun, ob man Epilepsie hat oder nicht – weil man „mit Er-

nährung Krankheiten grundsätzlich nicht heilen, aber deren Verlauf teilweise stark verbessern kann“. Einen ganz konkreten Tipp für epilepsiebetreffene Menschen hatte Frau Lichtenstein zum Schluss dann doch noch: „Antiepileptika niemals mit Grapefruitsaft einnehmen! Speziell in der Grapefruit befinden sich Stoffe, die die Wirksamkeit der Medikamente aufheben können.“



Entspannt atmen will gelernt sein – Qigong-Anleiterin Christina Arweiler erklärt vor der praktischen Anwendung, was genau bei den Übungen passieren wird.

für den Körper existenziellste Quelle des Lebens. Das meditative, also das besonders tiefe und vitalisierende Atmen wird dabei erreicht über Energieströme, die vom Qigong-Anwender mittels Übungen gezielt aus dem Inneren der Erde über die Fußsohlen bis hinauf in den Kopf an- und wieder abgeleitet werden und somit intensives Ein- und Ausatmen ermöglichen. Qigong ist dabei gleichermaßen alt wie aktuell. Denn was bereits die alten Chinesen wussten, gilt auch heute noch unverändert: „Je besser die Energie im Körper fließt, desto besser atmen wir. Je besser wir atmen, desto besser geht es uns!“ Genau deshalb übrigens führt man die meisten Qigong-Übungen im Stehen durch – also auch ganz getreu dem Motto: „Aufstehen, Krone richten, weitergehen ...!“ (nhh)



Wie jedes Jahr sehr gut besucht: das IV-Herbstseminar in Bad Liebenzell. Hier einige TeilnehmerInnen.

Das Seminar in Bad Liebenzell wurde von der IKK classic unterstützt.



Never change a winning team!

Ratschläge und Tipps vom Fachmediziner zum gekonnten Umgang mit Antiepileptika. Eine öffentliche Info-Veranstaltung der Selbsthilfegruppe in Reutlingen.



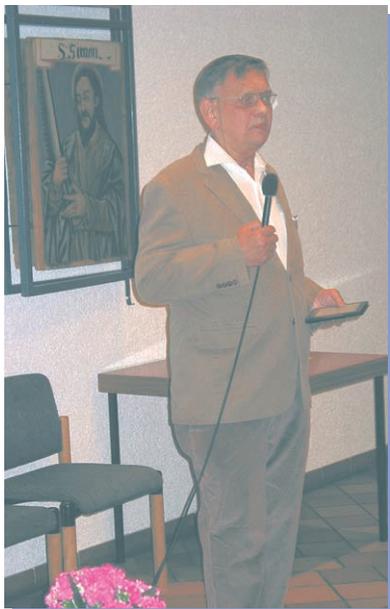
Locker, sympathisch, kompetent – einen sehr gekonnten „Referenten-Mix“ bot der Tübinger Mediziner Professor Dr. Lerche dem Reutlinger Publikum.

Wie so oft war auch dieser Informationsabend in Reutlingen wieder gut besucht. Scheinen die Veranstalter um die SHG-Leitung Dieter und Lore Schmidt sowie Frank Bastubbe doch ein sehr gutes Händchen für gefragte Themen zu haben.

Das Thema dieser Veranstaltung lautete: „Anti-Epileptika – Entwicklung, Meilensteine, Neuheiten“. Als Referent konnte Herr Professor Dr. Holger Lerche, der Leiter der Epileptologie, von der Universitätsklinik Tübingen gewonnen werden.

Herr Lerche setzte die Anwesenden über die unterschiedlichen Stufen einer wirkungsvollen Epilepsiebehandlung in Kenntnis, deren erster Schritt in Richtung Besserung zweifellos eine gute Diagnosestellung ist. Sein Rat hier an die Betroffenen: Kernspin-Untersuchungen immer von ausgewiesenen Epilepsie-Experten unter dem Einsatz modernster Technik durchzuführen. Die Erkenntnis, die hinter dieser Empfehlung steht, ist eine Studie, die besagt, dass nur 39% von Nicht-Experten in den gleichen Kernspinaufnahmen Auffälliges entdeckt hätten, während es bei den Experten sagenhafte 91% waren! Die Logik dahinter ist zwingend: Wurde etwas Konkretes am Organ entdeckt, kann man viel gezielter therapieren als ohne Befund.

Desweiteren referierte Herr Lerche dann zum Thema Medikamente und erklärte auch hier zu Beginn gleich die eigentliche Zielsetzung



einer sinnvollen, modernen Therapie: Anfallsfreiheit und dazu keine Nebenwirkungen. Alles andere sei heutzutage lediglich die Aufforderung weiter nach den besser geeigneten Medikamenten zu suchen. Denn mittlerweile gibt es hier sehr viele Möglichkeiten. Hat man dann ein Medikament oder eine Medikamentenkombination gefunden, die funktioniert, lautet die goldene Regel: „Never change a winning team!“ – auch wenn zeitenbedingte Einsparregeln dem Betroffenen nahe legen auf ein günstigeres Präparat umzusteigen. Hier empfiehlt der Experte unbedingt: „Auf dem bisherigen Antiepileptikum bei Arzt und Apotheker hartnäckig zu bestehen.“ (nhh)

Dieter Schmidt moderierte gewohnt locker und sympathisch den Reutlinger Info-Abend.



Termin-Ticker aktuell:

14. und 15. März 2015: MOSES-Schulung. Neurologische GMP am Seelberg, Seelbergstr. 11, 70372 Stuttgart. Referenten: Dr. Dieter Dennig, Kerstin Erdmann, Ulrike Gerlach.

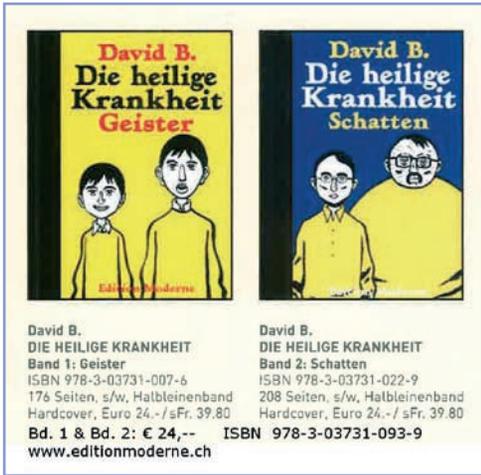
23. bis 25. April 2015: REHAB 2015 – 18. Internationale Fachmesse für Rehabilitation, Therapie und Prävention. Neue Messe Karlsruhe. Der Landesverband ist mit einem Infostand vertreten.

12. Juni 2015: Infoabend der SHG Kernen-Rommelshausen in der Diakonie Waiblingen, Deviezestr. 10. Referent: Prof. Dr. Bernhard Steinhoff, Thema: „Allgemeine Fragen bei Epilepsie“. Beginn: 18 Uhr.

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



Die heilige Krankheit



Im französischen Original erschien diese Graphic Novel (neudeutsch für „grafischer Roman“ oder „Comic, der kein Kinderkram ist“) aufgeteilt auf 6 Bände zwischen 1996 und 2003 unter dem Titel „l'Ascension du Haut Mal“. Bei der deutschen Übersetzung wurden jeweils drei Originalbände zu einem zusammengefasst, die 2006 und 2007 erschienen.

Der Autor Pierre-François Beauchard, der 1970 seinen Vornamen in David änderte, schildert hier seine Kindheit und Jugend etwa von der Schulzeit bis nach dem Studium, wobei in den Schil-

derungen die aussergewöhnlich schwer verlaufende Epilepsie seines älteren Bruders Jean-Christophe einen breiten Raum einnimmt, zeitweise drehte sich das gesamte Familienleben um Jean-Christophe („Für meinen Bruder und meine Eltern begann der grosse Reigen der Ärzte“).

Statt einer riskanten Operation der Schulmediziner („Sein Sachverstand ist genauso hoch wie sein Honorar“, „Dieser Psychologin mangelt es an Psychologie“, „Sie (die Ärzte) sind alles andere als glücklich, dass ihnen ihr schönes Versuchsobjekt entzogen wird“), versuchen es Jean-Christophe und seine Eltern bei Makrobiotikern, Gurus, Esoterikern und Wunderheilern, die viel versprechen und wenig halten („In den makrobiotischen Gemeinschaften hoffte meine Mutter, Menschen kennen zu lernen, die anders denken, interessante Menschen. Wir haben bloss armselige Gestalten getroffen.“). Schulmediziner gaben sich die Epilepsie betreffend in den 1960er Jahren eher hochnäsiger und besserwisserisch.

Das Buch „1001 Comics, die sie lesen sollten“ meint:
„Was Die heilige Krankheit über die bewegende Geschichte

hinaus so ausserordentlich macht, ist David B.s Erfindung einer ganz eigenen Bildsprache sowie kluger graphischer Metaphern, mittels derer es ihm gelingt, auch zu Papier zu bringen, wofür es weder Worte noch Bilder zu geben scheint. Dabei verquickt er Traum und Realität in einer dichten und ausdrucksstarken Schwarz-Weiss-Graphik zu einer surrealen Comic-Wirklichkeit, in der Phantasiewesen, Totengötter, Geister und Monster zu symbolhaften Protagonisten werden.“

David B. (*1959), dessen Eltern beide Zeichenlehrer sind, hat in „Die heilige Krankheit“ seine Geschichte und die seiner Eltern, seines epilepsiekranken Bruders und seiner Schwester Florence (die Grundschullehrerin wurde) beschrieben. Text und Schwarz-Weiss-Zeichnungen sind sehr aufwändig, auch wurde geschickt übersetzt. Im ersten deutschsprachigen Band findet sich ein interessantes Nachwort von Dr. med. Günter Krämer und Prof. Dr. Bernhard J. Steinhoff.

Als Kind wollte David B. „Geschichtenprofessor“ werden. Er studierte schliesslich Kunst und wurde eine feste Grösse des französischen Autorencomics, sei es als Autor oder Verleger.

Seit 2002 bietet der Verlag „Edition Moderne“ beide Bände zum Preis von einem an. (bf)



Rückblick Landesgartenschau 2014

Auch dieses Jahr war der Landesverband wieder mit einem Infostand auf einer Landesgartenschau präsent – dieses Mal in Schwäbisch Gmünd.



„Wann wohl die ersten kommen ...?“



Und schon gings los!



25 Jahre – und kein bisschen leise

Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg feiert Jubiläum.



Ausverkauftes Haus inklusive guter Laune – die LV-Jubiläumsfeier in Stuttgart im Sommer.

Mit einem Festakt in der Landeshauptstadt hat der Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg im Sommer sein 25-jähriges Bestehen gefeiert. Das Programm der Veranstaltung wartete mit jeder Menge „Infotainment“ auf, denn sowohl Information, als auch Unterhaltung waren an diesem Samstag Ende Juni angesagt. Das Motto der Jubiläumsfeier kam sehr gut an und so kamen schlussendlich einige mehr Besucher, als ursprünglich erwartet. Weit über 100 Besucher füllten den Festraum der Veranstaltung und erlebten ein Programm, das sowohl die Fortschritte der vergangenen Jahre als auch die Herausforderungen der Zukunft vor allem in den Bereichen Therapie und Gleichstellung eindrucksvoll skizzierten. Die Theateraufführung „Steile Welle“ zum Schluss der Veranstaltung brachte dann nochmal auf den künstlerischen Punkt, worin der Landesverband den eigentlichen Sinn dieses Festaktes sieht: Öffentlichkeit schaffen und das Schweigen über Epilepsie brechen. (nhh)





Kinder und Epilepsie

Ein Themenabend in Tübingen

Vor geraumer Zeit fand im Gemeindehaus Lamm in Tübingen wieder der alljährliche Vortragsabend unter dem Thema „Kinder und Epilepsie“ statt. Organisiert wird dieser von der Selbsthilfegruppe FAKT (Familien anfallskranker Kinder Tübingen) und dem Förderverein der Kinder-Epilepsie-Ambulanz Tübingen e.V. Moderiert wurde der Abend von Herrn Dr. Kleinknecht, Pfarrer an der Stiftskirche Tübingen, der seit vielen Jahren persönliche Kontakte zum Förderverein hat.

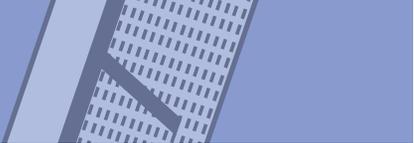


Referenten von links nach rechts: Dipl.-Psych. Irene Steiner-Wilke, Dr. med. Susanne Ruf, Ärztin, Dr. med. Markus Wolff, Oberarzt und der Moderator der Veranstaltung: Dr. Karl Theodor Kleinknecht, Pfarrer an der Stiftskirche Tübingen

Alle drei Referenten des Abends sind an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen tätig. Die Vortragsreihe eröffnete Frau Dr. med. Susanne Ruf zum Thema „Neue Medikamente“. So erfuhr man, dass das erste Medikament gegen Epilepsie 1857 zugelassen wurde. Das war Brom, welches auch heute noch – wenn auch selten – eingesetzt wird. Anhand von Schaubildern wurde erklärt, wie die Medi-

kamente im Gehirn an den Zellmembranen und -verbindungen wirken. Von der Entwicklung bis zur Zulassung eines Medikaments dauert es ca. 14 Jahre. Die Medikamente werden in klinischen Studien zunächst an Erwachsenen getestet und zugelassen, bevor sie auch bei Kindern eingesetzt werden.

Leider ist es bis heute noch nicht möglich, die Ursachen einer Epilepsie zu behandeln, sondern nur die Anfälle als Symptom der Grunderkrankung, indem man versucht, die Aktivität der Gehirnzellen zu dämpfen. Man weiß zwar aus Erfahrung, welches Medikament bei welcher Epilepsieform am besten wirkt. Wünschenswert wäre es aber, wenn man die individuellen Nebenwirkungen und die zu erwartende Wirkung am Patienten



schon vor der Medikamentengabe anhand einer Blutuntersuchung feststellen könnte. Der Weg geht dorthin, aber leider sind wir noch nicht so weit.

Dies machte der zweite Referent des Abends, Dr. med. Markus Wolff, deutlich. Er berichtete über neue genetische Erkenntnisse. Nur 1-2 % aller Epilepsien sind ausschließlich genetisch bedingt. Ca. 30 % sind Mischformen aus Genetik und äußeren Einflüssen. Der größere Teil der Epilepsien ist nach heutigem Wissensstand nicht genetisch verursacht. Es ist heute möglich, die Chromosomen so weit zu entschlüsseln, dass auch kleinste Defekte der DNA, die Auswirkungen z.B. auf die Funktion von Ionenkanälen in der Zellmembran haben können, entdeckt werden. Was die Computertechnik allerdings in kürzester Zeit entschlüsseln kann, muss der Mensch in vielfach längerer Zeit mühsam auswerten und beurteilen. Für einen kleinen Teil der genetisch bedingten Epilepsien ist es heute schon möglich, ganz gezielt wirkende Medikamente einzusetzen und somit auch zu wissen, welche Medikamente nicht zielführend sind. Immer mehr Eltern kann ein genetischer Test angeboten werden. Dieser soll helfen, die Diagnose zu sichern, die Ursachen zu klären, eine gezielte Therapie einzuleiten und eine Prognose zum Krankheitsverlauf stellen zu können. Das Einverständnis hierzu muss aber gut überlegt sein, da die Resultate der genetischen Untersuchung Schuldgefühle zur Folge haben können, umgekehrt diese aber auch nehmen könnte.

Zum Thema „Ängste im Umgang mit Epilepsie“ erläuterte Frau Dipl.-Psych. Irene Steiner-Wilke, was Angst ist und wie man damit umgehen kann. Angst ist etwas Natürliches und dient dem Selbstschutz des Menschen. Familien, die ein epilepsiekrankes Kind haben, entwickeln oft viel mehr Ängste als Eltern gesunder Kinder, die zum Teil auch berechtigt sind. Die Gefahren im Alltag sind größer, es resultiert oft eine Überbehütung im Alltag. Die Angst vor der Zukunft ist größer, da niemand weiß, wie sich die Krankheit weiter entwickelt. Oft ziehen sich Freunde und Bekannte zurück, da auch sie unsicher im Umgang mit der Krankheit sind. Die Familien vereinsamen. Die Betroffenen selbst haben Angst, da ein Anfall in der Regel den Verlust der Selbstkontrolle bedeutet. Frau Steiner-Wilke gab auch Tipps, wie man den Ängsten begegnen kann. Vor allem durch den Erwerb von Wissen ist dies möglich. Wissen kann man sich unter anderem aneignen durch Schulungen für Menschen mit Epilepsie, die u. a. auch an der Kinderklinik in Tübingen durchgeführt werden (FAMOSSES) oder auch durch Austausch in Selbsthilfegruppen.

Information und ein offener Umgang mit der Krankheit sind wichtig in Bezug auf Kindergarten, Schule, Lehrer, Erzieher und das soziale Umfeld. Nicht zuletzt gibt es für Betroffene die Möglichkeit, Verhaltenstherapien zu erlernen. Diese Therapien werden meist von den Krankenkassen übernommen. Wichtig ist auch, sich trotz

aller Probleme immer wieder auch die schönen Seiten des täglichen Lebens bewusst zu machen. Im Anschluss an eine kleine Pause, bei der man sich dank einer Spende einer Bäckerei stärken konnte, blieb für die zahlreichen Besucher noch Gelegenheit, Fragen an die Referenten zu stellen und zu diskutieren.

(Vreni Dominguez)

Kontakt:

Selbsthilfegruppe F.A.K.T. – Familien Anfallskranker Kinder Tübingen
Gabriele Niederwieser
Saint-Claude-Strasse 16 in 72108 Rottenburg
Telefon: 07472 42384
Email: fakt-elterntreff@t-online.de, www.fakt-elterntreff.de



Aus den Gruppen: SHG-Waldshut-Tiengen

Mit Helfer-Herz zum Gewinn

Selbsthilfegruppe Waldshut-Tiengen gewinnt bei Ausschreibung einer Drogeriemarktkette. Gewinn wird für einen Pavillon mit Sitzgarnitur für öffentliche Infoveranstaltungen verwendet. Wir vom LV gratulieren ...





Epilepsiechirurgie erfolgreiche Option

Kehl-Kork. Die Epilepsiechirurgie ist für Patienten mit medikamentös schwer therapierbaren Epilepsien eine Erfolg versprechende Behandlungsoption. Dies zeigten Vorträge auf einer Tagung von Fachärzten aus Süddeutschland. Der Themenschwerpunkt lag auf den Epilepsien im Kindesalter, die am schwersten therapierbar sind. Bei diesen Krankheitsbildern kommt es nicht nur zu belastenden Anfällen, sondern aufgrund der Schwere der epileptischen Veränderungen zu einer Gefährdung der geistigen Entwicklung. Bei einem Teil der Patienten lässt sich eine Veränderung der Gehirnstrukturen als Ursache ausmachen. Wenn durch eine hochaufwändige bildgebende und funktionelle Diagnostik klar wird, dass diese veränderte Region für die Anfallsentstehung tatsächlich verantwortlich ist, kommt ein epilepsiechirurgischer Eingriff für die Patienten in Frage. In aufwändigen Untersuchungen müssen die Risiken eines operativen Eingriffs abgeschätzt werden. Bei einigen Regionen des Gehirns muss nach einer Operation mit der Einschränkung von Funktionen gerechnet werden, so dass diese Eingriffe nicht oder nur unter besonderen Bedingungen möglich sind.

Im Rahmen der baden-württembergischen Kooperation der Epilepsiezentren Freiburg/Kork/Heidelberg und in Zusammenarbeit mit der Universitäts-Kinderklinik Kiel wurden in den letzten fünf Jahren 370 Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre epilepsiechirurgisch behandelt. Nach der entsprechenden Operation wurden 69 Prozent anhaltend anfallsfrei. 42 Prozent der Operierten konnten auf die Einnahme von Medikamenten komplett verzichten.

In früheren Jahren gab es wegen der hohen Risiken Bedenken gegenüber Operationen im frühen Säuglingsalter. Fortschritte im Bereich der Diagnostik, des chirurgischen Vorgehens und der Anästhesie erlauben es jedoch heute neue Wege zu gehen. So war das kleinste am Neurozentrum in Freiburg erfolgreich operierte Kind erst zwei Monate alt.

Bei Erwachsenen hat eine aktuelle Auswertung der Operationsergebnisse bei 340 Patienten (von insgesamt 440 seit 1988 Operierten), eine Anfallsfreiheit von 62 Prozent gezeigt. Die der Operation vorausgehende Abklärung erfolgte in Kork. Teilweise wurden die Patienten über 20 Jahre nachbeobachtet. Einig waren sich die Experten darin, dass ein epilepsiechirurgischer Eingriff so früh wie möglich durchgeführt werden sollte, um die Dauer der aktiven Epilepsie mit all ihren Auswirkungen auf die kognitive, aber auch psychosoziale Entwicklung zu verhindern. Dabei ist die operative Therapie im Vergleich zu

weiteren medikamentösen Therapien oder anderen alternativen Verfahren im Einzelfall die bei weitem aussichtsreichste. Ein weiterer Schwerpunkt der Tagung waren Verfahren der Neurostimulation. Hierbei wird die Gehirnfunktion durch regelmäßige elektrische Reize, entweder über die Haut an einem der Hirnnerven oder durch implantierte Schrittmacher beeinflusst. Nach kritischer Betrachtung der Chancen und Grenzen stellten die Experten fest, dass man mit der Neurostimulation von einer Heilung der Patienten noch weit entfernt sei. Doch sei das Potenzial der Neurostimulation aktuell noch nicht ausgeschöpft. Wie auch in anderen Bereichen der modernen Medizin zeigten sich im Bereich der Epileptologie und insbesondere der Epilepsiechirurgie eine große Dynamik und eine nachweislich immer besser werdende Versorgung der betroffenen Menschen. (Klaus Freudenberger)



Aus den Gruppen: SHG Kernen

Nachschub für die Gruppe

Erfolgreiche Selbsthilfearbeit ist immer auch eine Frage der Öffentlichkeitsarbeit. Ein Vorzeigebispiel hier ist zweifelsohne die Selbsthilfegruppe in Kernen-Rommelshausen. Ob Infoabend oder Infostand im Supermarkt – das Team um Dorothee Fallaschek hält das Thema Epilepsie beständig in der Öffentlichkeit und baut damit zum einen Vorbehalte bei den Menschen ab und sichert so – zum anderen – gleich auch noch neue Teilnehmer für die Gruppe.





Kein Nutzen ohne Zusatznutzen

Weshalb wirksame Medikamente wieder vom deutschen Markt verschwinden.

Petra M.*, 38 Jahre, lebt seit 12 Jahren mit der Erkrankung Epilepsie. Nach vielen Therapieversuchen mit verschiedensten Medikamenten hat das neue Antiepileptikum Fycompa® mit dem Wirkstoff Perampnel den Durchbruch gebracht: Seit 1 1/2 Jahren ist sie nun anfallsfrei, noch einige Monate und sie darf auch wieder Autofahren. Auch Manfred L.*, 41 Jahre, erlebte im Oktober 2011 seinen ersten von bisher zahlreichen großen Anfällen – ihm hat Fycompa® ebenfalls geholfen. Er ist nicht anfallsfrei, aber die Anfälle finden nur noch nachts statt und ermöglichen ihm einen weitgehend normalen Alltag. Beide sind im Epilepsiezentrum in Erlangen in Behandlung, eines der wenigen bundesweiten Zentren, die für als therapieresistent geltende Betroffene oft die letzte Hoffnung darstellen und in denen neue Medikamente/Wirkstoffe als Erstes eingesetzt werden.

Etwa 0,5-1% der Bevölkerung in Deutschland (ca. 500-800.000 Menschen) leiden an Epilepsien – neurologische Erkrankungen, die in vielen Fällen gut behandelbar sind. Leider gibt es eine nicht zu vernachlässigende Gruppe Betroffener (etwa 20-30% = ca. 100.000-150.000 Menschen), bei denen keine der verfügbaren Behandlungsoptionen zu Anfallsfreiheit oder zu einer deutlichen Reduktion der Anfälle führt. Deren Lebensqualität ist dadurch erheblich beeinträchtigt, sie gelten als therapieresistent.

Lisa Hofmann, 50 Jahre, hat seit ihrem vierten Lebensjahr epileptische Anfälle und wird in der Bonner Universitätsklinik für Epileptologie behandelt. Durch Fycompa® haben sich bei ihr die Zahl und die Schwere der Anfälle drastisch reduziert. Seit zwei Jahren genießt die aktive, lebenslustige Frau erstmals ein Leben mit langen anfallsfreien Phasen.

Sie und viele andere Patienten, die von dem neuen Wirkstoff profitieren, befürchten jedoch, dass ihnen das Medikament bald nicht mehr zur Verfügung steht, wenn es vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) keinen Zusatznutzen attestiert bekommt. Hintergrund: Seit 2011 ist das AMNOG (= Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz) in Kraft. Neben der Zulassung durch die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) muss in Deutschland der Zusatznutzen eines Medikaments durch das Pharmaunternehmen ausführlich belegt werden.

Die Analysen führt das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) mit Sitz in Köln durch. Wissenschaftler überprüfen hierbei, ob die neuen Medikamente gegenüber einer bewährten Vergleichstherapie einen höheren Nutzen bringen.

Und diese festgelegte Vergleichstherapie hat es in sich – gerade bei neurologischen Erkrankungen wie Epilepsie, da die Behandlung sehr individuell auf den einzelnen Patienten zugeschnitten und kaum „vergleichbar“ ist. Das Ergebnis: Die im August 2014 erfolgte Zusatznutzenbewertung des IQWiG für Fycompa® beschränkte sich

auf rein formale Gründe, d. h. nicht der Zusatznutzen des Medikaments wurde in Frage gestellt, sondern alleine das gewählte Studiendesign als nicht den G-BA-Vorgaben entsprechend bewertet. Die medizinischen Fachgesellschaften, insbesondere die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie, haben den G-BA bereits mehrmals dazu aufgefordert, die Vorgaben für die Studien zur Bewertung des Zusatznutzens von Medikamenten zur Epilepsiebehandlung so abzuändern, dass eine solche Prüfung überhaupt möglich und sinnvoll ist – bisher vergebens.

Und Lisa Hofmann und Manfred L. und all die anderen? Sie können dann nur noch auf eine Einzelfall-Erstattung des Medikaments durch ihre Krankenkassen hoffen und das Medikament im Ausland beziehen – ein nervenaufreibender und aufwändiger Prozess. (*Name der Redaktion bekannt)

Letzte Meldung: Fycompa wurde im November kein Zusatznutzen bescheinigt.

Doris Wittig-Moßner, LV Epilepsie Bayern e.V. / Susanne Fey, e.b.e. epilepsie bundeselternverband e.V., Redaktion epiKurier – www.epikurier.de



Aktuelle Meldung

MOSES neu

Das ursprünglich als Begleitinformation für Teilnehmer an MOSES-Schulungen entwickelte MOSES-Erarbeitungsbuch ist nun so konzipiert, dass es auch ohne Teilnahme an einer MOSES-Schulung benützt werden kann. 2014 ist die neue, mittlerweile 3. Auflage erschienen.

Die Themen der 9 Kapitel sind: Leben mit Epilepsie, Epidemiologie, Basiswissen, Diagnostik, Therapie, Anfallsauslöser und Selbstkontrolle, Prognose, Psychosoziale Aspekte, Netzwerk Epilepsie (Adressen und Anlaufstellen)

Das Buch enthält zudem ein Glossar mit in die Alltagssprache übersetzten medizinischen Fachausdrücken und einen Abschnitt „Das wollte ich schon immer über meine Antiepileptika wissen“.

Bei Betroffenen ersetzt das Lesen des Er-Arbeitungsbuches keinesfalls die Teilnahme an einer MOSES-Schulung. Es ist aber, insbesondere für Personen mit einer beginnenden Epilepsie, als erste und zugleich umfassende Krankheitsinformation besonders gut geeignet. Viele dürften auch durch die Lektüre angeregt werden, tatsächlich einmal an einer MOSES-Schulung teilzunehmen.

Das MOSES Er-Arbeitungsbuch ist im Bethel Verlag, Quellenhofweg 25, 33617 Bielefeld erschienen und kostet 29,90 EUR. (bethel-verlag@bethel.de) ISBN 978-3-935972-41-3

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
Bitterfeldenweg 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
Fleischer Strasse 9
89564 Nattheim
Telefon: 073214891339
c.rollwagen@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.boehringe@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.junger-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