

EPILEPSIE FORUM

BADEN-WÜRTTEMBERG



Ausgabe Nr. 1/2016
Epilepsie Forum Baden-Württemberg
13. Jahrgang

- **Trotz Epilepsie: 1 x Gold, 2 x Silber!**
- **Sara Elise Bischof in Reutlingen zu Gast**
- **Neue Studie zu Musik und Epilepsie**



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.: 07127/922-215

Fax.: 07127/922-770

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

Schlösslesweg 48

73732 Esslingen am Neckar

agentur@promonet.de

Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...



... eine bunte Vielfalt an Themen und interessanten Informationen haben wir für Sie in dieser Ausgabe zusammengestellt – bestimmt ist einiges auch für Sie dabei:

In der Titelgeschichte ab Seite 5 stellt unser Epilepsie Forum-Redakteur Nils Hemmen eine junge Frau vor, die trotz Epilepsie und aller Widrigkeiten ihren Weg zu einem selbstbestimmten Leben gefunden hat.

Wo kann man sich ungezwungen und umfassend über das Krankheitsbild Epilepsie informieren? Hilfestellung aus erster Hand zur Krankheitsbewältigung erhielten Betroffene und Interessierte bei Veranstaltungen der Selbsthilfegruppen Reutlingen und Waiblingen und am Infostand des Landesverbands auf der Landesgartenschau in Öhringen. Diese Infoveranstaltungen sind zum Beispiel auch eine gute Gelegenheit, auf aktuelle Fragen eine kompetente Antwort sowie neue Denkanstöße zu erhalten.

„Musik ist für die Seele, was Gymnastik für den Körper ist.“ Musiktherapie entspannt nicht nur, sondern wirkt sich auch bei der Behandlung von Menschen mit Epilepsie sehr wirkungsvoll und effektiv auf die Häufigkeit von epileptischen Anfällen aus. Eine aktuelle Studie belegt das – nachzulesen ab Seite 14.

Zu guter Letzt erfahren Sie unter anderem in den „aktuellen Meldungen“ viel Wissenswertes über ein neues Angebot einer Patienten-Website, Mobilitätshilfen, Fortschritt durch Technik und den neuen Termin-Service-Stellen der Krankenkassenärztlichen Vereinigung.

Einen schönen Sommer und viel Spaß beim Lesen wünscht ...

Rosemarie Keller



Erfahrungsaustausch online

Die Patienten-Website „krankheitserfahrungen.de“ wurde jetzt um das Thema Epilepsie erweitert.

Bereits seit 2011 gibt es die Patienten-Website „krankheitserfahrungen.de“. Hier berichten Menschen mit einer chronischen Erkrankung von ihren Erfahrungen, die sie mit ihrer Krankheit und den Therapien machen bzw. gemacht haben. Die frei zugängliche und unabhängige Internetplattform wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung sowie von der Deutschen Rentenversicherung finanziell unterstützt und vom Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen sowie der Abteilung für Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg wissenschaftlich betreut. Bislang beschäftigte sich das Informationsportal thematisch in erster Linie mit dem Diabetes mellitus Typ 2 und mit chronischen Schmerzen.

Erweitert wurde nun das Angebot zu zwei weiteren Krankheitsbildern: nämlich chronisch-entzündliche Darmerkrankungen und Epilepsie. „Wir haben die Website bewusst um zwei Erkrankungen erweitert, die noch weitgehend tabuisiert sind“, so Professor Dr. med. Wolfgang Himmel vom Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen. In puncto „epileptische Anfälle“ würden immer noch viele Menschen Ängste und Ablehnung zeigen. Jeder Patient, der über seine Erkrankung berichten möchte, gibt seinen Beitrag selbst frei. Er kann ihn aber auch zu jeder Zeit widerrufen oder wieder herausnehmen.

Ärzte, Wissenschaftler, Selbsthilfegruppen und andere Betroffene stehen dabei beratend zur Seite, damit „krankheitserfahrungen.de“ letztendlich zu einem zuverlässigen Informationsportal für erkrankte Menschen und ihre Angehörigen wird. Die hauptsächlichen Themen hier sind: „Anfälle erleben“, Behandlung, Diagnose und Ursache, Leben mit Anfällen im Alltag sowie Einstellungen und Gefühle beim Leben mit den Anfällen.

www.krankheitserfahrungen.de/module/epilepsie/personen



Trotz Epilepsie aufs Siegere- treppchen!

Entgegen aller Ratschläge: Die Goldschmiedin Anke Weingärtner aus Rottenburg schließt ihre Berufsausbildung mit „Gold und Silber“ ab.



Anke Weingärtner ist 24 Jahre jung und darf sich unter die besten Neu-Goldschmiede in ganz Deutschland zählen. Denn Anke hat jüngst ihre Berufsausbildung mit Bravour abgeschlossen: Platz 1 im Bereich „Design“ auf Landesebene und zwei zweite Plätze im Bereich „Handwerk“ auf Landes- sowie Bundesebene. Bei den Preisverleihungen gratulierten ihr Landtagsabgeordnete, Stadträte und Handwerkskammer-Verantwortliche. Was die Gratulanten wahrscheinlich nicht wussten: Anke hat besonders hart dafür kämpfen müssen, um aufs Siegeretreppchen zu gelangen. Denn Anke hat seit früher Kindheit Epilepsie. Und von einer Ausbildung zur Goldschmiedin rieten ihr am Anfang zumindest die meisten „offiziellen“ Stellen ab. Nils Hemmen sprach mit der jungen, bemerkenswerten Frau, die nicht nur fremdes Gold perfekt



schmieden kann, sondern auch immer wieder ihr eigenes Lebensglück ...

Auf Deiner Facebook-Seite sieht man Dich gleich mehrfach auf dem Motorrad sitzen. Wie passt das zusammen: Motorradfahren und Epilepsie?

Ich merke den Anfall immer vorher kommen – einen halben bis einen Tag vorher. Ich werd' da vorher müde, etwas bewusstseins-getrübt und schlapp und dann fahr' ich halt nicht. Das alles ist für mich also kein Problem. Eher ein Problem ist, dass man – und damit meine ich die Ärzte – dass die mir oft nicht glauben. Da wird dann erst gesagt „Ja, dann ist das kein Problem“ und drei Wochen später heißt es „Nö, geht doch nicht.“ Aber ich hab den Führerschein und ich fahr jetzt meine Strecken und gut ist's! Es ist bisher auch noch nie etwas passiert. Ich würde nie fahren, wenn ich jemanden damit gefährden würde.

Welche Erfahrungen hast Du mit „Deiner“ Epilepsie gemacht?

Ich hab Epilepsie seit ich 4 Jahre bin. Ich habe im Jahr ein, zwei Grand mal-Anfälle. Ich war zwischenzeitlich sogar sieben Jahre anfallsfrei, nachdem ich in einer Klinik auf Betreiben meiner Mutter ausschließlich homöopathisch behandelt worden bin. Die Ärzte meinten zwar, dass das nicht hilft. Die waren dann aber sehr erstaunt, als es bei mir zum kompletten Stillstand der Anfälle kam.

Wie lief Dein Einstieg in die Berufswelt genau ab?

Man riet mir, meinen Wunschberuf „Goldschmiedin“ in einer Behindertenwerkstatt zu lernen. Das wollt' ich nicht! Meine Eltern haben seinerzeit schon so dafür gekämpft, dass ich auf keine Sonderschule musste und jetzt die Ausbildung in einer



Anke Weingärtner zeigt Rose Keller und Nils Hemmen die Feinheiten ihres preisgekrönten Gesellenstücks.

Behindertenwerkstatt machen, kam für mich nicht in Frage. Meine Ausbildung lief dann zwar trotzdem über eine Reha-Förderung, aber ich habe mir eine Ausbildungsstelle in einem ganz normalen Ausbildungsbetrieb in Reutlingen gesucht und dort dreieinhalb Jahre gelernt. Und am Ende hat's ja dann auch ganz gut hingehauen: Auf

der Landesebene bin ich unter dem Aspekt „Design“ mit meinem Gesellenstück Siegerin geworden und unter dem Aspekt „Handwerk“ hab' ich landesweit den zweiten Platz belegt. Auf Bundesebene hab ich unter den Landessiegern aller Handwerksberufe dann ebenfalls nochmals einen zweiten Platz belegt.

Jetzt hast Du „Blut geleckt“ und setzt eine zweite Ausbildung zur Feinmechanikerin gleich drauf ...?

Ich wollte das eigentlich schon von Anfang an machen. Aber da haben die gesagt: „Das geht nicht mit Deiner Epilepsie, das sind so große Maschinen und so. Wenn da was passiert ...!“. Also habe ich erstmal Goldschmiedin gelernt. Mein Herz hing aber immer schon mehr an der Fertigung größerer Stücke. Und da man als Goldschmiedin heutzutage nicht mehr wirklich gut überleben kann – da verdient man so gut wie nix mehr – hab ich jetzt gesagt: „So, jetzt häng' ich noch die Ausbildung zur Feinwerkmechanikerin an!“



Anke, was sind Deine Wünsche für die Zukunft?

Dort weiterarbeiten, wo ich jetzt bin. Super-Meister, Super-Kollegen – das passt alles perfekt. Ich bin dort, wo ich jetzt bin, absolut glücklich! Ansonsten würde ich gerne mal Kuba mit dem Motorrad erkunden. In Marokko war ich schon mit dem Bike ...

... und das ging alles gut – trotz Epilepsie?

Ja, absolut. Ich hatte auf der Reise überhaupt keinen Anfall. Wenn ich was gespürt hätte, wäre ich halt mal einen Tag nicht aufs Bike gestiegen und hätte mir einen Tag Auszeit genommen. Das war aber wie gesagt nicht notwendig.



Du nimmst gar keine Medikamente mehr?

Nein. Ich komm so gut klar – ich merk ja, wenn was kommt.

Und was ist mit der medizinischen Kontrolle?

Ja, würde ich schon gern machen. Aber ich hab da schlechte Erfahrungen. Da war ich früher schon immer mal wieder beim EEG und dann hieß es, das sieht ja super aus! Als ich dann aber erzählt habe, dass ich keine Medikamente mehr nehme, war das gleiche EEG plötzlich grotteschlecht!

(nhh)

7 Sätze ...

zu Ende gesprochen von Anke Weingärtner.

- Allen jungen Menschen mit Epilepsie rate ich ...
... rauszugehen und ihr Leben zu leben!

- Ein perfekter Tag ist für mich, wenn ...
... die Sonne scheint, ich mich mit meinen Freunden treffen kann oder ich auf dem Pferd sitze. Mittags eine Runde Motorradfahren gehört auch dazu.

- Meine Power verdanke ich hauptsächlich ...
... meinen Eltern und meinen Freunden.

- Diese 3 Dinge mag ich ...
... Reiten, Motorradfahren, Tanzen – Tanzen nicht in der Disco, sondern in der Gaststätte als Standardtanz.

- Diese 3 Dinge hasse ich ...
... schlechtes Wetter, schlechte Laune, schlechter Umgang.

- Für einen Tag wäre ich gerne einmal ...
... in einer Traumwelt, wo man Leute wieder sieht, die nicht mehr da sind, die vielleicht schon verstorben sind. Da hab ich schon einige, die nicht mehr leben und die ich gerne wiedersehen würde.

- Das würde ich gerne der ganzen Welt sagen:
Lasst euch nicht unterkriegen! Steht immer wieder auf und kämpft weiter – auch, wenn es schwer ist.



Rückansicht des „Schmetterlings-Spiegels“, des preisgekrönten Gesellenstücks der Goldschmiedin aus Rottenburg am Neckar.



Stiftung Michael über Mobilitätshilfen bei Epilepsie

Menschen mit Epilepsie dürfen erst wieder selbst ein Auto fahren, wenn sie unter Therapie mindestens ein Jahr lang anfallsfrei sind. Dies lässt sich in den meisten Fällen mit den heute zur Verfügung stehenden Behandlungsmöglichkeiten auch erreichen. Mit dem Auto mobil zu sein, bedeutet nicht nur ein unabhängiges und selbstbestimmtes Leben führen zu können, sondern ist für viele Epilepsie-Patienten auch Existenzsichernd. „Wie steht es aber mit denjenigen, bei denen zweifelsfrei feststeht, dass sie über einen längeren Zeitraum kein fahrerscheinpflichtiges Fahrzeug führen können? Welche Hilfen stehen für sie bereit, insbesondere wenn es um die Möglichkeit, einen Arbeitsplatz zu erreichen oder notwendiges Fahren während der Arbeit geht, wovon die wirtschaftliche Existenz abhängen kann?“ Diese Frage stellt und beantwortet die Stiftung Michael in ihrem 24-seitigen Informationsheft „Mobilitätshilfen bei Epilepsie“. Die Stiftung Michael, die ausschließlich von privaten Spenden getragen wird, ist die bedeutendste und älteste private Stiftung für Epilepsie. Die Broschüre befasst sich ausführlich mit den in Deutschland zur Verfügung stehenden Hilfen für Menschen, die wegen chronischer Krankheiten oder einer Behinderung in ihrer Mobilität eingeschränkt sind. Die Verantwortlichen möchten zum einen darauf aufmerksam machen, dass und welche Hilfen es grundsätzlich gibt, zum anderen Ratschläge geben, wie sie präsentiert werden können, damit von den Leistungsträgern die Notwendigkeit von Hilfen auch erkannt wird. Das Heft „Mobilitätshilfen bei Epilepsie“ der Autoren Ingrid Coban und Rupprecht Thorbecke steht auf den Internetseiten der Stiftung Michael zum kostenlosen Download bereit oder kann online als Druckausgabe bestellt werden.

Download hier möglich:

<http://www.stiftungmichael.de/schriften/mobilitaetshilfen/index.php?l=1&e=0>

(drs) aus: EPIAKTUELL



Erhöhte Diabetes-Krankheitshäufigkeit mit pharmako-resistenter Epilepsie

Aktuelle Studie offenbart bemerkenswerten Zusammenhang.

Wissenschaftler des UCL Institute of Neurology, Queen Square, London, UK, sind der häufig diskutierten Frage nachgegangen, ob es einen möglichen Zusammenhang zwischen einer Diabetes mellitus-Erkrankung und einer Epilepsie gibt. Hierzu untersuchten sie in einer Studie 2.016 Patienten mit einer pharmakoresistenten Epilepsie, die zur Behandlung in eines ihrer Krankenhäuser eingeliefert wurden. Die Auswertung der gesammelten Daten ergab, dass 20 der rekrutierten Studienteilnehmer unter einem Diabetes mellitus Typ 1 litten. Weiterführende Untersuchungen zeigten, dass das Diabetes mellitus Typ 1-Krankheitsrisiko bei den Epilepsie-Patienten mehr als doppelt so hoch war wie in der Allgemeinbevölkerung. In 80 % der Fälle ging die Diabetes-Erkrankung der Epilepsie voraus, und zwar im Schnitt um 1,5 Jahre. Außerdem fanden die Forscher heraus, dass die Patienten mit der Diabetes Typ 1-Erkrankung deutlich häufiger eine kryptogene/idiopathische Epilepsie – also eine Epilepsie ohne erkennbare Auslöser – aufwiesen als Personen mit einem Typ 2-Diabetes mellitus oder ohne Diabetes-Erkrankung (85 % versus 35 % und 49 %). Nicht zuletzt zeigte sich, dass alle Studienteilnehmer mit dem Typ 1-Diabetes unter einer fokalen Epilepsie litten, wobei ihr Ursprung in der Mehrzahl aller Fälle im Temporallappen lag. Allerdings war kein statistischer Hinweis dafür zu finden, dass es in diesem Zusammenhang einen Unterschied zu Personen ohne Diabetes mellitus Typ 1 gab. Die Veranlagung zu Diabetes mellitus Typ 1 scheint bei Patienten mit einer pharmakoresistenten, kryptogenen/idiopathischen Epilepsie im Vorfeld der Erkrankung erhöht zu sein, so die Forscher. Den Studienautoren nach könnten diese Erkenntnisse von krankheits-relevanter Bedeutung sein – insbesondere im Hinblick auf die Glutamatdecarboxylase-Antikörper. Letztere scheinen wichtige serologische Marker für die sehr frühe Identifizierung des insulinabhängigen Diabetes mellitus zu sein – und können somit auch Hinweisgeber auf eine mögliche Epilepsieanfälligkeit sein.

(drs) aus: EPIAKTUELL



Das Leben mit Epilepsie als Reifeprozess

„Die Autorin und der Professor“ – zwei Blickwinkel, ein Thema und ein nahezu identisches Resumée.



Die „Panthertage“-Autorin war zu Gast in Reutlingen ...

Die Informationsveranstaltung der Reutlinger Selbsthilfe präsentiert einen echten Knaller: Panthertage-Autorin Sara Elise Bischof und Professor Dr. Andreas Schulze-Bonhage referieren und diskutieren vor vollem Haus über den gelungenen Umgang mit der Diagnose Epilepsie.

„Ich will mein altes Leben zurück!“, so beschreibt Sara Elise Bischof einen der ersten Gedanken, die ihr durch den Kopf schießt, als sie im Alter von 20, kurz nach dem Abitur

ihren ersten Anfall erleidet. Das Ende der „anfallsfreien Lebenszeit“ war jedoch auch der Anfang in ein neues Leben – wie sie heute weiss und auch an andere weitergibt. Genau dieses neue Leben hatte zuvor Prof. Dr. Andreas Schulze-Bonhage von der Freiburger Universitätsklinik von ganz anderer Seite beleuchtet: aus der Sicht des behandelnden Mediziners, der aus jahrelanger Erfahrung sehr genau weiss, welche Stadien die Patienten im allgemeinen durchleben, wenn sie von den plötzlichen Donnerschlägen epileptischer Anfälle erstmals im Leben heimgesucht werden. Eins vorweg – und da sind sich beide Referenten



Interessierter Andrang bei der Informationsveranstaltung der Reutlinger Selbsthilfegruppe.

einig – es ist oftmals ein langer Weg bis hin zum Akzeptieren der neuen Situation. Ein Weg, der sich aber lohnt! So berichtet Schulze-Bonhage beispielsweise sogar von Epilepsie-betroffenen, die ohne diese Störung nicht sein möchten und gibt dazu ein prominentes Beispiel: Der russische Komponist Dmitri Schostakowitsch (1906-1975) erlebte in den Auren der Epilepsie derartiges Glücksgefühl, das er sich laut Bekunden des behandelnden Arztes nicht vorstellen konnte und wollte, ohne diese Erkrankung zu leben.

Schulze-Bonhage und Bischof können aber auch aus eigenen Erfahrungen davon berichten, dass Menschen, die sich mit ihrer Störung arrangiert hatten, teilweise zum Schluss kamen, ein sogar teilweise erfüllteres Dasein zu leben, als vor Krankheits-eintritt. Die Gründe dafür „lieferten“



Stipp-Visite in Reutlingen: Prof. Dr. Andreas Schulze-Bonhage aus Freiburg.



Gruppenbild mit Dame(n) – Dieter Schmidt, Leiter der SHG-Reutlingen, Sara Elise Bischof, Prof. Dr. XX Schulze-Bonhage und Lore Schmidt, SHG-Leitung und „bessere Hälfte“ von Dieter. (von links nach rechts)

beide gleich noch frei Haus dazu: Während Prof. Schulze-Bonhage als Behandler die Beobachtung machte, dass die Epilepsie Betroffene oftmals dazu bringe, „einen kreativeren Lebensstil“ zu pflegen – beispielsweise unter aktiver Beantwortung der Fragen „Was tut mir gut?“, „Was will ich erreichen?“ – erzählte Sara Bischof, dass sie durch die Krankheit positives Denken gelernt hat und ihr Leben dahingehend umgekrempelt hat, nicht mehr danach zu fragen, was fehlt, sondern sich selbst zu beantworten, was vorhanden ist – auch trotz Epilepsie – und

sich daran zu erfreuen. Ein sehr gesundes Lebensmotto, das übrigens der Humorist Karl Valentin einst ebenfalls auf seine ganz eigene Weise erkannte und formulierte:

*„Ich freue mich, wenn’s regnet!
Weil, wenn ich mich nicht freue, regnets
auch.“*



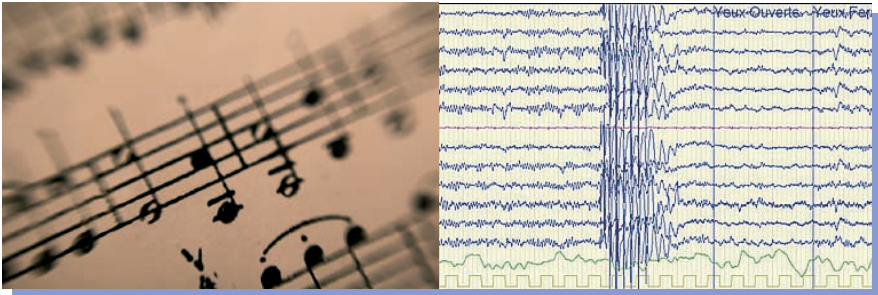
t...

Termin-Ticker aktuell:

Fr, 16. bis So, 18. September: LV-Wochenend-Seminar auf der Burg Liebenzell. Vorträge und Workshops zum Thema „Ich lebe gut – trotz Epilepsie“.

Sa, 8. Oktober: Jubiläumsveranstaltung der SHG Waldshut-Tiengen. Ort der feierlichen Veranstaltung ist der Evangelische Pfarrsaal in der Kolpingstraße in 79787 Lauchringen.

Weitere, ständig aktualisierte Termine unter: www.lv-epilepsie-bw.de



Mozart & Co. im Einsatz gegen Epilepsie?



Bekanntlich hat ja jede Medaille zwei Seiten. Das gilt gleichnishaft wohl auch für das Thema „Epilepsie und Musik“. Die herkömmliche Seite warnt vor zu lautem und zu schnellem Musikkonsum – wie er beispielsweise in Diskotheken und Musikclubs stattfindet – weil die akustischen Signale einen Anfall provozieren können. Die andere Seite der Medaille liefert jetzt eine aktuelle Studie.

Schon in älteren Forschungsstudien aus dem Jahr 2001 hatte der Forscher John Jenkins von der University of London nachgewiesen, dass bestimmte Musikstücke einen positiven Einfluss auf die menschliche Gehirnleistung haben – vor allem auch bei Epilepsieerkrankten. Eine neue Studie belegt nun, dass Musik bei bestimmten Epilepsie-Erkrankungen sogar helfen kann!

Was Epilepsien und Musik gemeinsam haben

Die Forscherin Christine Charyton von der Ohio State University fand jetzt durch Untersuchungen an 21 Betroffenen sowie Nicht-Betroffenen heraus, dass viele an Epilepsie erkrankte Menschen anders auf Musik reagieren, als gesunde Menschen. Der wahrscheinliche Grund dafür ist der oftmals gemeinsame Ort des Geschehens von Musik und Epilepsie: Denn circa 80 Prozent von bestehenden Epilepsien entstehen im Schläfenlappen (Temporallappen) des Gehirns – genau da also, wo auch die Signale von gehörter Musik im Gehirn verarbeitet werden.

Mozart und Coltrane als Test-Vorlagen

Das Studiendesign der Untersuchung sah dabei folgendermaßen aus: Die Testpersonen wurden zuerst einer 10-minütigen Stille ausgesetzt, durften dann ein Stück von Mozart oder John Coltrane nach eigener Wahl anhören, um dann wieder für 10 Minuten in die Stille zu gehen. Die Gemeinsamkeit bei Gesunden und Erkrankten im Test zeigte sich darin, dass beide Gruppen während des Musikhörens deutlich erhöhte Gehirnaktivitäten aufwiesen. Der entscheidende Unterschied allerdings zeigte sich in der Tatsache, dass bei den Epilepsiepatienten die Dynamik der Gehirnaktivität weitaus mehr synchron zum Verlauf des Musikstücks verlief, als bei den Gesunden.

„Schlussakkord“ der Studie noch nicht gesetzt

Welche konkreten Auswirkungen dieses Forschungsergebnis auf die bestehenden Behandlungsmethoden von Epilepsie haben wird, ist zur Zeit noch nicht absehbar. Denkbar aber wäre beispielsweise, dass Menschen mit Schläfenlappen-Epilepsien in den entscheidenden Vorphasen eines Anfalls entsprechende Musikstücke anhören könnten, die die unrythmischen Hirnstromwellen im Vorfeld eines Anfalls wieder zurück versetzen in den – um es mit den Worten der Musik auszudrücken – üblichen Takt.



Unser Klick-Tipp zum Schluss

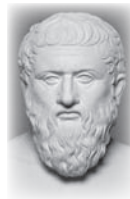
Einen völlig gegensätzlichen Weg zu den Erkenntnissen der Ohio-Studie verfolgt die von Epilepsie betroffene Künstlerin Marlene Schnabel-Marquardt. Anstatt der Frage nachzugehen, wie sich Musik auf Epilepsie auswirkt, beschäftigt sie die Frage „wie epileptische Anfälle sich auf Musik auswirken können“. Dazu transkribiert Marlene Schnabel-

Marquardt die EEG-Aufzeichnungen ihrer Anfälle in Partituren und nimmt die so entstandenen Musikstücke im Studio auf. Einen ersten Einblick in ihre Arbeit gibt der folgende, im Internet abrufbare Fernsehbeitrag:

<https://www.youtube.com/watch?v=4uleUXzLMSk>

„Musik ist für die Seele, was Gymnastik für den Körper ist.“

Platon, altgriechischer Philosoph, 427-347





Öhringen wurde zu „Höringen“



Die Landesgartenschau dieses Jahr in Öhringen vermittelte durchaus den Eindruck, dass es beträchtlich bergauf geht mit der Selbsthilfe im Ländle.

In unmittelbarer Nähe zur Musik- und Veranstaltungsbühne des SWR war dieses Jahr auf der Landesgartenschau in Öhringen die Straße der Selbsthilfe aufgebaut, auf welcher sich auch der Landesverband präsentierte. Alljährlich organisiert die LAG, die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Baden-Württemberg, für interessierte Selbsthilfeorganisationen die Möglichkeit, sich vor einem größeren Besucherpublikum der jeweiligen Landesgartenschau zu präsentieren. Dieses Jahr war die ehemalige Residenzstadt der Hohenloher Fürsten Ort des Geschehens.

„Gerade solche Großveranstaltungen sind für die Öffentlichkeitsarbeit in Sachen Epilepsie sehr wichtig“, so Rose Keller, die Vorsitzende des Landesverbands der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg, „bieten gerade sie doch die



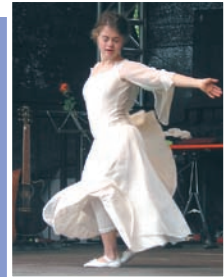
Besucherinnen am LV-Stand:

Margit H. aus Bretzfeld: Bei mir gibt's seit neuestem einen Fall von Epilepsie in der Familie. Und hier kann ich mich mal zum Thema richtig informieren.

Sylvia W. aus Tübingen: Als ehemalige Krankenschwester interessiert mich das Thema Selbsthilfe und ich unterstütze auch jegliche Formen davon.
(Bild – von links nach rechts)

Möglichkeit, sich frei und unbeeindruckt von eventuellen Vorurteilen, einem immer noch häufig tabuisierten Thema wie Epilepsie zu nähern.“ Und tatsächlich: Etliche der interessierten StandbesucherInnen hatten auf Nachfrage in der Vergangenheit schon mal Berührung mit Epilepsie – sei es durch ein Erlebnis „auf offener Straße“ oder durch einen Vorfall im eigenen Familien-Umfeld.

Interessant am Rande: In Öhringen konnte man den Eindruck gewinnen, dass die Selbsthilfe aller dort anwesenden Organisationen an Selbstbewusstsein spürbar zugenommen hat – verglichen mit den Standpräsentationen vergangener Landesgartenschauen in den Vorjahren. Das lag mit Sicherheit auch daran, dass die Landesgartenschau-Veranstalter die Selbsthilfe-Stände dieses Mal offensiv und in unmittelbarer Nähe zur SWR-Bühne platziert hatten und dazu den Organisationen die Gelegenheit bot, dort selbst Programm zu präsentieren. Vom „Singing-Doctor“ – mit realer Approbation übrigens – bis zur bezaubernden Tänzerin mit Down-Syndrom war hier wirklich viel geboten, was die Besucher gerne annahmen und somit sprichwörtlich „auf den Plan rief“ – auch auf den möglichen Plan der Inanspruchnahme von Selbsthilfe als konkrete Möglichkeit bei eigener Krankheit. (nhh)





Facharzttermin in spätestens 4 Wochen!

Neue Termin-Servicestellen der kassenärztlichen Vereinigung helfen bei Bedarf.



Seit diesem Jahr können sich Patienten, die dringend einen Termin beim Facharzt benötigen, an die extra eingerichteten Termin-Servicestellen der kassenärztlichen Vereinigungen wenden. Gesetzlich Versicherte erhalten von Ihrem Arzt einen Überweisungsschein mit einem darauf befindlichen Überweisungscode. Schlägt der eigene Versuch fehl, einen Termin bei einem Spezialisten zu bekommen, können sich die Betroffenen an die oben erwähnten Servicestellen wenden. Hier bekommt der Patient einen Facharzt-Termin im Zeitraum von maximal vier Wochen zugesichert.

Wichtig dabei ist, dass die Dringlichkeitsstufe 2 der Überweisung besteht, welche besagt, dass der Pa-

Überweisungsschein

Karziti Pubertäts Bernd, gemäß § 19 Abs. 3 SGB V bei befristeter Behandlung Qualität

Initial Datum der CP bei Leistungen nach Abschnitt 31.2

Aufklärung von Auftragsinhaber Korollar-Untersuchung Mit-Mittler-Behandlung Alle

eingeschränkter Leistungsumfang gemäß § 19 Abs. 3a SGB V

Diagnose-Vorbestimmungen

Befund/Medikation

Auftrag

Überweisungscode: X992-4519-4886

38,1 mm

Verbindliches Muster

tient innerhalb von vier Wochen einen Facharzt-Termin benötigt. Anspruch auf einen Termin bei einem gewünschten Arzt gibt es hier nicht. Auch wird eine Entfernung „in zumutbarer Nähe zum Wohnort des Patienten“ bei diesem Service einkalkuliert.

Bei telefonischem Anruf der Terminservicestelle unbedingt die Überweisung und die Versicherungskarte bereit halten.



Termin-Servicestelle Baden-Württemberg

Telefon: 0711 78 75 39 66

Erreichbarkeit: Mo - Do 08:00-16:00 Uhr, Fr 08:00-13:00 Uhr

SHG Kernen-Rommelshausen



Volles Haus in Waiblingen



Die Epilepsieselbsthilfegruppe Kernen Rommelshausen hatte an ihrem Informationsabend in der Diakonie in Waiblingen ein volles Haus, als Dorothee Fallaschek den Referenten Dr. Frank Kerling, Leiter des Epilepsiezentrums Rummelsberg, begrüßte. Es war so voll, dass die Helfer der

Selbsthilfegruppe einige Zeit später noch Stühle nachstellen mussten, da ein paar Besucher später kamen. Dr. Frank Kerling berichtete über die Epilepsie-Behandlung und Diagnostik bezüglich der letzten 20 Jahre. Im Anschluss beantwortete er alle im vorab gesammelten Fragen der Gruppe und Besucher. Die Antworten auf diese Fragen können auf der Homepage der Selbsthilfegruppe Kernen-Rommelshausen nachgelesen werden. In der Pause konnten die Besucher sich darüber hinaus austauschen, Kontakte knüpfen und Informationsmaterial ansehen bzw.

mit nach Hause nehmen. Nach der Pause sprach Dr. Kerling ausführlich über die Themen „Arbeit und Epilepsie“ und „Führerschein und Epilepsie“. Im Anschluss an Herrn Dr. Kerling präsentierte dann noch Frau Vetter von der Firma „epitech“ diverse technische Hilfen für Betroffene. Frau Vetter stellte die Hilfsgeräte ausführlich vor und jeder konnte diese sich ansehen bzw. Fragen dazu stellen. Wir danken der AOK für die Unterstützung dieses gelungenen Informationsabends.



Selbsthilfegruppen-Leiterin Dorothee Fallaschek mit Referentin Frau Vetter von epitech (von links nach rechts).

(Dorothee Fallaschek)



Aktuelles Interview



LV

in Aktion

Fortschritt durch Technik

Heutzutage Epilepsie zu haben bedeutet zweifelsfrei immer noch eine Herausforderung. Es bedeutet aber auch, dass die Forschung und Wissenschaft noch nie so weit war wie heute. Alles Wissen zu diesem Thema soll dabei grundsätzlich nur einem Auftrag dienen: das Leiden zu heilen oder zumindest zu lindern und den Betroffenen das Leben mit Epilepsie so leicht wie nur möglich zu machen. Einen nicht unerheblichen Anteil daran haben auch die technischen Entwickler, die ebenfalls ständig an neuen Lösungen tüfteln, um das Leben mit Epilepsie leichter bzw. auch sicherer zu machen. Ein Unternehmen, das sich hier sehr intensiv um die Belange von epilepsiebetroffenen Patienten kümmert, ist die Firma epitech aus Hiddenhausen bei Bielefeld. Der ständige Auftrag der dortigen Fachleute lautet: „Welche Erfindungen können das Leben mit Epilepsie leichter machen?“ Wie man technische Lösungen entwickelt, die es noch nicht gibt, aber auf jeden Fall geben sollte – darüber sprach Nils Hemmen mit Detlef Goldstein, dem Geschäftsführer von epitech:

Werter Herr Goldstein, Ihr Unternehmen hat sich in zwei Themenbereichen auf das Angebot technischer Hilfsmittel spezialisiert – Epilepsie-Überwachung und



Unter anderem im Programm von epitech: Das zweiteilige Geräte-Set von „Epi-Care free+“, der räumlich unbegrenzten Anfallsüberwachung für Epilepsiebetreffende (links im Bild) sowie das Kommunikationsgerät „phasicom“ für Menschen mit Aphasie (rechts).


Kommunikationshilfen bei neuronalen Erkrankungen. Wie kam es zur unternehmerischen Idee, Anbieter von Problemlösungen für diese sehr speziellen Bereiche zu werden?

Wir wollten uns von Beginn an vom herkömmlichen Sanitätsfachhandel abheben und technische Hilfsmittel anbieten, die eine fundierte Fachkenntnis erfordern und deren Einsatz sehr dienstleistungsintensiv ist. Der Erwerb entsprechender Kenntnisse und Erfahrungen ist für ein kleines mittelständisches Unternehmen de facto nur möglich, wenn es sich spezialisiert. Und unsere über 30-jährige Marktpräsenz zeigt, dass es der richtige Weg war.

Wie lange dauert es, bis ein technisches Hilfsmittel wie beispielsweise „Epi-Care“ marktreif ist und von Betroffenen bezogen werden kann?

Das ist sehr unterschiedlich. Einige Jahre gehen von der Idee bis zur Marktreife allerdings schon ins Land. Um die Zulassung des Gerätes als Medizinprodukt zu erhalten, bedarf es diverser Voraussetzungen. Beim „Epi-Care free“ beispielsweise, ist zum Nachweis der Gebrauchstauglichkeit eine klinische Studie durchgeführt worden.

Wie kommen bei epitech die konzeptionellen Ideen für neue Produktlösungen zustande?



Wir sind ein kleines Team und stehen in ständigem Austausch. Der Großteil der Ideen entsteht somit intern, aus der täglichen Arbeit heraus. Für mich ist jede Anregung wertvoll und das versuche ich auch meinem Team zu vermitteln und somit eine Ideenkultur zu pflegen.

Gibt es unter Umständen auch eine persönliche Nähe zu den inhaltlichen Themenbereichen der epitech-Problemlösungen – beispielsweise über persönliche Betroffenheit(en) im Familien- und Bekanntenkreis?

Selbstverständlich ist es enorm hilfreich, wenn man zu seinen Schwerpunkten einen Bezug hat. Ich glaube, fast jeder Mensch kennt jemanden mit Epilepsie oder gesundheitlichen Problemen nach einem Schlaganfall. Bei epitech muss jede/r Mitarbeiter/in ein gehöriges Maß an Einfühlungsvermögen und Sensibilität mitbringen. Das in unserem Leitbild skizzierte Wertesystem ist mir ungeheuer wichtig und Mitmenschlichkeit ein zentraler Aspekt.

An was arbeiten Sie im Moment?

Neben Innovationen in unseren Kern-Segmenten setzen wir uns gerade intensiv mit dem Thema „Technische Hilfsmittel für Demenzkranke“ auseinander, einem immer wichtiger werdenden und sehr spannenden Bereich. Dies wird unser dritter Schwerpunkt, unsere nächste Kernkompetenz, werden.

Wie sieht die Zukunft von epitech aus?

Da wir unsere erfolgreiche Strategie fortsetzen und uns permanent weiterentwickeln, sehe ich der Zukunft optimistisch und hoffnungsfroh entgegen. Selbstverständlich kommt uns die demografische Entwicklung und die sich stetig verbessernde medizinische Versorgung bei unserem Vorhaben entgegen.

Noch eine persönliche Frage: Wenn Sie nicht in dieser Branche beruflich tätig geworden wären, Herr Goldstein, was hätten Sie dann beruflich wahrscheinlich gemacht?

Als Kind wollte ich unbedingt Fußballprofi werden (lacht). Schreiben ist meine Passion, also liegt die Schriftstellerei nahe. Aber, ich bin schon sehr gerne „epitechler“ und freue mich, seit 2012 die Geschicke des Unternehmens leiten zu dürfen.

Vielen Dank für das Interview, Herr Goldstein.



Detlef Goldstein

Zur Person: Detlef Goldstein

Genauere Berufsbezeichnung: Geschäftsführer von epitech, Hiddenhausen.

Anzahl der Mitarbeiter: 12.

Seit wann gibt es das Unternehmen epitech? 1985.

Wie können die Betroffenen Ihre Angebote beziehen bzw. sich im Vorfeld darüber informieren?
Über die Homepage, per telefonischem Kontakt oder über einen unserer Berater.

Internetadresse: www.epitech.de



Aktuelle Meldung

Neue Option für Erwachsene mit fokaler Epilepsie

Die Europäische Kommission hat das Anti-Epileptikum Briviact* (Wirkstoff: Brivaracetam) als Zusatztherapie für Betroffene ab 16 Jahren mit fokalen Epilepsien – sowohl ohne als auch mit sekundär generalisierten Anfällen – zugelassen, meldet das Unternehmen UCB. Sekundär generalisierte Anfälle treten häufig als Folge eines sich über beide Hirnhälften nach und nach ausbreitenden, ursprünglich lokalen Anfalls auf. Laut Studien sind die häufigsten Nebenwirkungen von Brivaracetam Benommenheit (15%), Kopfschmerzen (10%) und Müdigkeit (9%)

Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg:

Aalen: Leni Hanßen
Elstenweg 4 in 73434 Aalen
Telefon: 07361 5280947
shg-epilepsie-aalen@gmx.de

Bad Mergentheim: Anton Feldhofer
von Hatzfeldstraße 25
97990 Weikersheim
Telefon: 09394992055

Biberach/Ravensburg Elterngruppe:
Kerstin Papenfuß-Alpan
Bitterfelderweg 13
88214 Ravensburg
Telefon: 0751 9770682
kpapalp@web.de

Böblingen: Angelika Mattenson (An-
sprechpartnerin)
Herweg 33 in 71032 Böblingen
Telefon und -fax: 07031 224212

Esslingen: Alfred Schlipf (Ansprechpartner)
Seewiesenweg 9 in 73734 Esslingen
Telefon: 0711 3454846

Freiburg: Ruth Dangel
Brunnenstrasse 1 in 79288 Gottenheim
Telefon: 07665 7028

**Freiburg: POITZBlitz – Eltern-Selbst-
hilfegruppe für Kinder mit Epilepsie**
Verena Kiefer (Ansprechpartnerin)
Telefon: 0761 38493411
0761 5148245 (abends)
verena_k69@yahoo.de

Friedrichshafen/Bodenseekreis
Elterngruppe: Henrik Loeser
88045 Friedrichshafen
Telefon: 07541 4893305
familie@4loeser.net

Heidenheim:
Charllotte Rollwagen
Fleinheimer Strasse 9
89564 Nattheim
Telefon: 07321 4891339
c.rollwagen@aol.de

Heilbronn: Ingrid Beringer
Uhlandstraße 7 in 74199 Untergroupen-
bach, Telefon: 07131 701043

Karlsruhe: Susanne Viehbacher
Parkstrasse 38 in 76131 Karlsruhe
Telefon: 0721 694544
shg-epi-ka@t-online.de
www.shg-epi-ka.de

Kernen im Remstal: Dorothee Fallaschek
Friedrichstraße 32 in 71394 Kernen i. R.
Telefon: 07151 45762
shg-kerneim@gmx.de
Homepage: <http://epilepsie-kernen.jimdo.com>

Laupheim: Josefine Kozlowski
Biberacher Straße 9 in 88471 Laupheim
Telefon: 07392 8334
josefine.kozlowski@t-online.de

Mannheim Elterngruppe: Dieter Fritzenschatt
Blautannenstrasse 8 in 68804 Altlußheim
Telefon: 06205 37178
www.epilepsie-eltm-ma.de

Nürtingen: Rosemarie Keller
Vogelsangstrasse 31 in 72667 Schlaichtorf
Telefon: 07127 18259

Offenburg: Annette Schmieder
Telefon: 07832 4539

Ravensburg: Rüdiger Werner
Obere Kehlstraße 9/11
88214 Ravensburg
Telefon: 0751 7692454

Reutlingen: Dieter Schmidt
Adolf-Damaskhe-Str. 203
72770 Reutlingen
Telefon: 07121 54705
epilepsie.rt@googlemail.com
www.epilepsie-reutlingen.
jimdo.com

Rottweil: Uwe Loschen
Postfach 1443
78614 Rottweil
Telefon: 07411 2049

Sigmaringen: Susanne Grimm
Schelmengrube 22
72510 Stetten a.k.M.
Telefon: 07573 958151
srg Grimm@t-online.de

Stuttgart: Edeltraud Böhringer
Stadionstrasse 34
70771 Leinfelden-Echterdingen
Telefon: 0711 799120
0714 1207498
edeltraud.boehringer@j-h-b.de

Schwäbisch Gmünd:
Klaus Meyer
St.-Hedwig-Strasse 32
73529 Schwäbisch Gmünd
Telefon: 071 71 9087783
Telefax: 071 71 86197
www.epilepsie-gd.de
info@epilepsie-gd.de

Schwäbisch Hall: Hilde Egner
Neumäuerstraße 24
74523 Schwäbisch Hall
Telefon: 0791 51401
hilde.egner@web.de

Tuttlingen: Susanne Grimm
Schelmengrube 22
72510 Stetten a.k.M.
Telefon: 07573 958151
srg Grimm@t-online.de

Tübingen: Rosemarie Keller
Vogelsangstrasse 31
72667 Schlaichtorf
Telefon: 07127 18259

Tübingen Elterngruppe F.A.K.T.
Gabi Niederwieser
St.-Claude-Strasse 16
72108 Rottenburg
Telefon: 07472 42384
fakt-elterntreff@t-online.de

Uhdlingen: Veronika Heiß
(Ansprechpartnerin)
Brunnisachweg 3/1
88677 Markdorf
Telefon: 07544 72709
veronika.heiss@t-online.de

**Ulm: Treffpunkt für junge
Menschen mit Epilepsie,
Ulm, Neu-Ulm und Umgebung**
Susanne Rudolph
Neidesgweg 57
89134 Blaustein
Telefon: 073 04 2891
www.juenger-treffpunkt-
epilepsie.de

**Ulm - Neu-Ulm/Alb-Donaukreis:
Treffpunkt für Eltern epilepsie-
kranker Kinder**
Evangelia Winkow
Am Erlenbach 33
89610 Oberdischingen
Telefon: 073 05 928223

Villingen-Schwenningen:
Selbsthilfe Kontaktstelle
Gesundheitsamt
Stefanie Kaiser
78078 Villingen-Schwenningen
Telefon: 077 21 913-7165
epilepsieshgvl@aol.de