

EPILEPSIE FORUM



BADEN-WÜRTTEMBERG

„Ein warmherziges, aufrichtiges
und lichtfunkelndes Buch.“

BENJAMIN LEBERT, BESTSELLERAUTOR

Sarah ist zwanzig, hat gerade die Schule hinter sich und will mit Volldampf ins Leben starten – doch dann erleidet sie einen epileptischen Anfall. Und nach einem und noch einem. Plötzlich siehst du lebenslustige Sarah sich mit einer Krankheit konfrontiert, die ihr Leben mit einem Schlag komplett verändert. Was folgt, sind eine Zeit voller Anfälle und Medikamente, viele Momente der Einsamkeit, Wut und Scham und die Konfrontation mit zahlreichen Vorurteilen. Aber Sarah gibt sich und ihre Träume nicht auf!

Heute, zehn Jahre, sieben Antiepileptika und unzählige Arztbesuche und Klinikaufenthalte später, ist Sarah eine junge, selbstbewusste Frau und steht mit beiden Beinen im Leben. In *Pantherstage* blickt sie auf ihre Geschichte zurück, eine Geschichte über das Leben mit Epilepsie, das nicht immer einfach, dafür aber jederzeit lebenswert ist.

Sarah Elise Bischof

Pantherstage

Sarah Elise Bischof

Pantherstage

Mein Leben mit Epilepsie

WG 0196

ISBN 978-3-944296-93-7



9783944296937

€ 14,95 (D)

€ 15,40 (A)

Edel Germany GmbH

www.edel.com

Edel Books

www.edelbooks.de



Ausgabe Nr. 2/2016
Epilepsie Forum Baden-Württemberg
13. Jahrgang

- Im Zeichen des Panthers: Die neue LV-Schirmherrin im Interview
- Facebook & Co. – Hilfen zur Selbsthilfe?
- Epilepsie und Keuchhusten



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 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

Schlösslesweg 48

73732 Esslingen am Neckar

agentur@promonet.de

Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...



... wir freuen uns sehr, dass wir mit Sarah Bischof, Buchautorin und Selbstbetroffene, eine neue Schirmherrin für unseren Landesverband gewinnen konnten. Es ist so wichtig, das Thema Epilepsie immer wieder in die Öffentlichkeit zu tragen. Und das kann viel nachhaltiger mit dieser sehr engagierten und außergewöhnlichen Frau gelingen.

Neben den beiden wieder sehr interessanten Fortbildungseminaren in Stuttgart und auf der Burg Liebenzell, konnten sich Betroffene und ihre Angehörigen auch bei den sehr gut besuchten Informationsveranstaltungen in Rottweil, Waldshut-Tiengen, Ulm und Schwäbisch Gmünd über das Krankheitsbild Epilepsie informieren. Gelingen konnte das alles aber nur, weil sich so viele engagierte Ehrenamtliche aus den Selbsthilfegruppen in irgendeiner Form mit Taten und Worten eingebracht haben – vielen Dank dafür.

In den „aktuellen Meldungen“ dieser Ausgabe erhalten Sie auch Informationen darüber, wie sich ein Keuchhusten im Kindesalter auf ein erhöhtes Epilepsie-Risiko auswirken kann, welche Medikamente laut G-BA nicht durch Generika ersetzt werden dürfen, oder wie die neuen Medien Facebook, Twitter & Co. im Internet für die Selbsthilfearbeit gut genutzt werden können.

Damit möglichst viele Betroffene auf die Zeitschrift „Epilepsie Forum“ aufmerksam gemacht werden können, habe ich zu guter Letzt noch eine Bitte an alle Leser: Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns mitteilen, in welcher neurologischen/epileptologischen Arztpraxis oder Epilepsie-Ambulanz in Baden-Württemberg noch keine Forumshefte ausliegen oder weitergereicht werden. Wir versenden dann auch gerne mehrere Exemplare kostenlos.

Ein gesundes und friedvolles Jahr 2017 wünscht Ihnen ...

Rosemarie Keller



Epilepsie und Keuchhusten

Einer aktuellen Mitteilung des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte e. V. (BVKJ) zufolge haben Kleinkinder mit einer im Krankenhaus diagnostizierten Keuchhusten-Infektion ein im Vergleich zu gesunden Altersgenossen erhöhtes Epilepsie-Risiko. Auf ihrer Internet-Plattform „Kinder- und Jugendärzte im Netz“ berichten die Experten von einer Studie aus Dänemark, die vor Kurzem zu diesem Ergebnis gekommen ist. Teilnehmer der Studie von Forschern des Universitätskrankenhauses im dänischen Aarhus um Dr. Morten Olsen waren 4.700 Kinder, die im Zeitraum zwischen 1978 und 2011 in Dänemark zur Welt gekommen waren und wegen einer Keuchhusten-Erkrankung stationär behandelt werden mussten.

In ihrer Studie werteten die Wissenschaftler die Krankenunterlagen der betroffenen Patienten aus und verglichen die Daten eines jeden Kindes mit denen von jeweils 10 in Bezug auf das Lebensalter und das Geschlecht übereinstimmenden gesunden Kindern aus der Allgemeinbevölkerung. Die Analysen ergaben, dass 90 der 4.100 Studienteilnehmer mit dem Keuchhusten (= Pertussis) im Folgenden eine Epilepsie entwickelten. „Das Olsen-Team berichtete in seiner Arbeit, dass bis zum Alter von 10 Jahren 1,7 % der Kinder in der Pertussis-Gruppe an Epilepsie erkrankt waren, während unter den Kindern aus der Allgemeinbevölkerung 0,9 % mit Epilepsie diagnostiziert worden waren“, so der BVKJ in seiner Mitteilung. Entscheidend war dabei aber wohl auch das Lebensalter der Kinder zum Zeitpunkt der Keuchhusten-Infektion, denn wie sich herausstellte, hatten nur Patienten, die in den ersten 3 Lebensjahren an Keuchhusten erkrankten, das erhöhte Epilepsie-Risiko.

Den Experten des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte zufolge glauben die dänischen Forscher, dass die Hustenanfälle bei Pertussis möglicherweise über einen Sauerstoffmangel zu Schäden im Gehirn führen, die ihrerseits dann eine spätere Epilepsie begünstigen können. Die Studie aus Dänemark wurde im November 2015 in englischer Sprache im „Journal of the American Medical Association“ veröffentlicht.

aus epiaktuell.de



Auf Du und Du mit Facebook & Co.

LV-Seminar „Social Media“ in Stuttgart.



Christoph Stitz ist gelernter Erzieher und studierter Computerfachmann. Eine Kombination, die vor allem auch für die Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen von großem Nutzen sein kann. So wie beim unlängst angebotenen LV-Seminar „Facebook im Ehrenamt“ in Stuttgart.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde und Klärung der Frage „Welche Erfahrungen haben Sie denn bereits mit Social Media?“ ging's gleich ans Eingemachte: Twitter für Ahnungslose stand als erstes auf der Agenda! Der junge Referent trug dabei munter und spannend vor und schnell war klar, dass man am Internet nicht mehr vorbeikommt, will man vor

allem auch neue Interessenten für die Gruppenarbeit gewinnen. Der Internetdienst Twitter liefert hierfür eine geradezu ideale Plattform, können doch Informations- und Hilfesuchende unter speziellen Suchbegriffen – im Fachjargon „Hashtag“ genannt und mit einer Raute (#) vor dem Begriff versehen – im Internet schnell Antworten auf Ihnen dringliche Fragen erhalten sowie an Adressen für weiterführende Informationen kommen. Eine sehr gute Möglichkeit also, auch auf die eigene Selbsthilfegruppe aufmerksam zu machen. Warum dabei immer mehr Menschen Infodienste wie Twitter nutzen, liegt klar auf der Hand: Zum einen werden die gesuchten Informationen mit wenigen Klicks auf den Bildschirm „geliefert“, zum anderen können Suchende dabei stets die Anonymität wahren – bei Tabuthemen wie Epilepsie leider immer noch eine notwendige Option.



Unterhaltsam und munter: der Referent Christoph Stitz.

der Gruppenarbeit und -struktur verfügen. Wenn dann ein bestimmtes Thema noch mehr Schutz vor unbefugten Lesern benötigt, bietet Facebook noch die Einrichtung so genannter Gruppen an, die es ermöglichen, nur im Kreis ausgesuchter Personen Inhalte mitzuteilen. Ein Service, den es bei Twitter so nicht gibt.

Etwas schade war, dass der Vortrag ausschließlich im „Frontal-Modus“ stattfinden konnte, was bedeutete, dass sämtliche Aktionen am Computer lediglich allein von Christoph Stitz per Beamerpräsentation an die Anwesenden weitervermittelt wurden. Eigene Rechner hätten hier mit Sicherheit noch mehr Praxisbezug und weniger Berührungsängste mit dem Thema für die Anwesenden bedeutet.

Jede Menge Klick-Tipps parat

Dafür hatte Herr Stitz jede Menge Tipps mit im Gepäck, die für Internetanwender richtig nützlich sind. Zum Beispiel, wenn die Frage auftaucht: Woher bekommen wir aussagefähige und vor allem kostenlose Bilder für unseren digitalen Auftritte nach aussen? Ein Thema, das nicht ohne ist. Denn verwendet man

Twitter und Facebook – wann braucht man was? Und wie geht das ganze überhaupt ...?

Während Twitter ein (Kurz-)Nachrichtendienst mit öffentlichem Charakter und begrenzter Zeichenanzahl ist, kann man auf Facebook schreiben, so viel man will. Allerdings können hier nur vorher autorisierte „Freunde“ das Veröffentlichte sehen. Die Unterschiede liegen klar auf der Hand: Während bei Twitter allgemeininteressante Informationen über die eigene Selbsthilfearbeit angesagt sind, kann man bei Facebook durchaus Infos „posten“, die persönlicher sind, weil die hier Erreichten ja bereits über Vorwissen bezüglich



im Internet irgendwelche Bilder „einfach so“, kann das unter Umständen teuer werden, wenn der Rechtsanwalt eines Mandanten „klingelt“, der beweisen kann, dass das Bild ursprünglich von ihm stammt. Denn: Nicht alles, was im Internet angeschaut werden kann, darf auch kopiert und weiterverbreitet werden. Der Anbieter Pixabay.com beispielsweise bietet hier jede Menge kostenfreies und dazu auch recht brauchbares Bildmaterial an. Oder auch immer ein Thema: Wie kommen wir als Gruppe an etwas mehr Geld? Ein derzeitiger Trend im Internet bietet hier laut Herrn Stitz unter Umständen gute Möglichkeiten: Denn im Netz geht der Spendentrend wohl eindeutig hin zu Online-Spenden für regionale Projekte. Wer hier beispielsweise seine Projektvorhaben unter www.betterplace.org platziert und kurz beschreibt, kann eventuell nach ein paar Tagen die frohe Kunde erhalten, dass die Spendenbitte „erhört“ und vollständig erfüllt wurde – und das einfach mal so von anonymen Unterstützern!

Nicht alles Gold, was glänzt

Aber Vorsicht – verlassen sollte man sich auf solch paradisische Finanz-Füllhörner auf keinen Fall. Und schützen sollte man sich – vor allem wenn man eine eigene Homepage veröffentlicht – vor eventuellen Ansprüchen Dritter, die beispielsweise Strafgeldern einfordern, weil irgendwelche Detail-Information auf der Website unrichtig sind. Informationen, die eventuell sogar nicht mal von einem selber stammen, sondern per Gästebucheintrag oder Sponsorbanner auf die Gruppen-Homepage gelangt sind! Wer sich hier absichern möchte, kann unter: www.ratgeberrecht.eu völlig kostenlos eine Datenschutz-Erklärung per Datenschutz-Generator erstellen, die dann wiederum als Text auf der eigenen Internetseite veröffentlicht, dafür Sorge trägt, dass eventuelle Klagen von aussen keinerlei Chancen auf Erfolg haben. (nhh)

Das Seminar wurde freundlich unterstützt vom BKK Landesverband Süd.



„Danke für diese Informationen!“ – Rose Keller überreicht am Schluss des Seminars den Präsentkorb nicht anonym-digital, sondern herzlich-analog an den Referenten Christoph Stitz.

t...

Termin-Ticker aktuell:

Dienstag, 31. März: Informationsabend zum Thema „Epilepsie – Aspekte“ mit einem Vortrag von Dr. Jan Lewerenz, Neurologe und Oberarzt an der Uniklinik in Ulm. Ort der Veranstaltung: Diakonie Waiblingen, Devizesstraße 10 in 71332 Waiblingen. Veranstalter ist die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Kernen-Rommelshausen i. R.

Donnerstag, 11. bis Samstag, 13. Mai: REHAB, Karlsruhe. Der Landesverband ist mit einem Infostand auf der Messe vertreten.

Samstag, 20. Mai: Jubiläumsveranstaltung der SHG Reutlingen.

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



SHG Waldshut-Tiengen



Von links Dorothee Fallaschek, Sieglinde Schäuble, Irma Merkt, Rosmarie Keusch, Christian Keusch

20 Jahre Selbsthilfe in Waldshut-Tiengen

Mit Musik von Christian Keusch – er spielte auf der Panflöte das Stück „Einsamer Hirte“ – mit einem Vortrag von Frau Dr. Carius, Neurologin aus Müllheim-Kaiserstuhl und einem Vortrag von Dorothee Fallaschek von der SHG Kernen-Rommelshausen feierte die Selbsthilfegruppe Waldshut-Tiengen ihr zwei Jahrzehnte langes Bestehen.

Zwar hätten es durchaus noch mehr Besucher sein können, aber dennoch freute man sich hier vor allem auch sehr über den Besuch von Mitgliedern aus dem Landesverband. Es sind dort wahre Freundschaften entstanden.



Vom Austausch ausgeschlossen

G-BA benennt weitere Medikamente, die nicht durch preisgünstigere ersetzt werden dürfen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat jüngst in Berlin die zweite Tranche der Arzneimittel festgelegt, die von den Apotheken generell nicht durch ein wirkstoffgleiches Produkt ersetzt werden dürfen.

Folgende weitere Wirkstoffe dürfen somit **nicht** durch ein kostengünstigeres Medikament mit alternativem Wirkstoff ersetzt werden:

- die zur Schmerzbehandlung eingesetzten Opioide Buprenorphin (Pflaster), Oxycodon (Retardtabletten), Hydromorphon (Retardtabletten), soweit sie eine unterschiedliche Applikationshöchstdauer bzw. -häufigkeit aufweisen,
- die zur Behandlung der Epilepsie eingesetzten Wirkstoffe Phenobarbital (Tabletten), Primidon (Tabletten), Carbamazepin (Retardtabletten) und Valproinsäure (Retardtabletten) sowie
- der zur Blutgerinnungshemmung eingesetzte Wirkstoff Phenprocoumon (Tabletten).

Der Hintergrund: Apotheken sind grundsätzlich zur Abgabe eines preisgünstigen Arzneimittels verpflichtet, wenn der Arzt oder die Ärztin bei der Verordnung nur eine Wirkstoffbezeichnung angegeben oder die Ersetzung durch ein wirkstoffgleiches Arzneimittel nicht ausgeschlossen hat. Diese Pflicht zum Ersatz von Arzneimitteln durch eine kostengünstigere wirkstoffgleiche Alternative – die sogenannte aut-idem-Regelung (aut-idem (lat.) = „oder das Gleiche“) – soll dazu beitragen, die Arzneimittelausgaben in der gesetzlichen Krankenversicherung zu senken.

Die Pflicht zum Austausch durch eine kostengünstige Alternative gilt jedoch nicht, wenn das Medikament in der so genannten Substitutions-Ausschlussliste geführt wird, in welcher nun vom G-BA auch die oben genannten Produkte aufgenommen wurden.

(aus: Pressemitteilung Nr. 14/2016 vom Gemeinsamen Bundesausschuss.)



Die Burg Liebenzell im Schwarzwald bietet manch gute Aussicht – nicht nur zum Thema Epilepsie.

„Ich heiße Sa’ah ‘ischo’ und habe E”le’sie!“

LV-Herbstseminar in Bad Liebenzell ganz im Zeichen der neuen LV-Schirmherrschaft.

Sarah Bischof, die Autorin von Panthertage, war im September unter anderem Gast auf der Burg Liebenzell. Ihr Seminarbeitrag war eine sehr gelungene Mischung aus einerseits Lesungen aus ihrem vielbeachteten Buch und andererseits Gesprächen mit den Anwesenden über das Gehörte.

Die erste Lesungssequenz stand thematisch unter der Frage: „Was brauche ich nach einem Anfall?“ Nachdem Frau Bischof sehr unterhaltsam dargeboten hatte, wie



Nachdenkliche Besinnlichkeit als Sarah Bischof aus ihrem Buch vorliest.

schwierig es für sie sein kann, nach einem Grandmal dem herbeigerufenen Notarzt mitzuteilen, wer sie ist – siehe Überschrift – ging es in den aktiven Erfahrungsaustausch mit den Anwesenden. Die Ergebnisse hier waren beeindruckend. Nicht nur, dass viele der Zuhörer die Situation nach einem Anfall gut kennen, die oftmals durch Sprachstörungen gekennzeichnet ist, gab es gegen diese Unpässlichkeit auch gleich eine Menge wirkungsvoller Tipps: SOS-Halskette, Sprachcomputer oder

Hinweispapier in der Geld- oder Ausweisbörse lauteten die „Werkzeuge“ zur Verbesserung dieser schwierigen Lage, mit denen einige der Zuhörer gute Erfahrungen gemacht hatten. Auch ein Thema war jedoch die Zeit danach, nachdem die akuten Störungen abgeklungen sind. Sich Ruhe suchen und gönnen, abseits gehen und beispielsweise zudecken waren probate Mittel, oder auch, sich von einem lieben Menschen beispielsweise massieren zu lassen oder umarmt zu werden. Gegen die schlechten Gefühle, die nach einem Anfallsereignis oftmals ebenfalls eine große Rolle spielen, reichte das genannte Verhaltensrepertoire von Zuwendung durch einen geliebten Menschen oder auch durch ein ebensolches Haustier bis hin zu Musikhören oder auch beten.

„Ach, Sie sortieren Ihre Wäsche selbst ...?“

Wenn es nicht die Realität wäre, wäre es Komik pur: Sarah Bischof las dann aus „Panthertage“ über ihre Erfahrungen auf Ämtern. Was die studierte Literaturwissenschaftlerin teilweise dort erlebte, spottet eigentlich jeglicher Beschreibung. In Nullkommanix wurde sie da als Epilepsiebetreffende auch immer wieder zur Behinderten mit geistigem Defekt abgestempelt, wogegen sie für die Anwesenden eigentlich nur einen Ratschlag parat hatte, wenn so etwas passiert: Sich wehren – mit aller Kraft! Der Sprachwitz der Autorin und ihre muntere Lesart lockerten die teilweise haarsträubenden Erlebnisse – auch bei der amtlichen Arbeitssuche bzw. Reha-



Rosemarie Keller, die 1. Vorsitzende vom Landesverband, bedankt sich bei Sarah Bischof für die sehr gelungene Veranstaltung.

„Epilepsie ist aber auch ein gutes Beziehungstraining für schwierige Lebensphasen im Alter.“

Den dritten und letzten Vortragsteil widmete Sarah Bischof an diesem Nachmittag dem Thema: „Leben und lieben mit Epilepsie“. Sie las wiederum erst aus Panthertage und beschrieb sowohl eine an Epilepsie gescheiterte Beziehung wie auch ihre jetzige, die demnächst in einer gemeinsamen Hochzeit besiegelt wird. „Ich habe Menschen kennengelernt, denen ich gesund nie begegnet wäre“ – ein Satz, der beschreibt, wie Sarah Bischof es immer wieder für sich schafft, das



Die Veranstaltung war super-spannend – da gab's danach noch einiges nachzubereiten.

Unterstützung – sehr auf. Zitate wie: „Bereits nach der dritten Frage der zuständigen Sachbearbeiterin sah ich mich in einer betreuten Einrichtung Vogelhäuschen basteln“ machten betroffen und erheiterten gleichzeitig – Humor ist eben, wenn man trotzdem lacht. Und zu lachen gab es an diesem Nachmittag viel – trotz der teilweise schwierigen Themen.

Leben mit Epilepsie positiv zu bewerten. Und das ist übrigens eine Art Lebens-Credo von ihr: Jedem Schicksal das Positive abgewinnen. In der anschließenden Gesprächsrunde stieß diese Haltung auf durchaus positive Resonanz. Einige Anwesende bestätigten, dass die Krankheit ihre Beziehungen tiefer und ernsthafter gemacht haben bzw. auch den persönlichen Blick auf das eigene Dasein geschärft haben – vor allem auch für die so genannten Kleinigkeiten im Leben, die einen glücklich machen.

Dass Frau Bischof als Referentin für das Burg-Seminar gewonnen werden konnte, war ein absoluter Gewinn. Vor allem auch deswegen, weil sie dem Thema „Leben mit Epilepsie“ eine ganz eigene Note verpasste: Nicht unbedingt die Frage: „Wer bzw. was kann mir von aussen helfen, meine Lebensqualität zu verbessern?“ stand im Zentrum ihrer Betrachtungen, sondern die Chancen und Möglichkeiten, die Betroffene aus ihrem Inneren für sich selbst schaffen können. Ein Ansatz, den die Selbsthilfe sich ja geradezu selbst auf die Fahnen geschrieben hat. Und so war es auch kein großes Wunder, dass Sarah Bischof auf die Frage hin, ob sie sich vorstellen könnte, in Zukunft die Schirmherrin des Landesverbands zu sein, dieses sehr schnell bejahte. Ein „Ja“ also, das nicht nur das Amt bestätigte, sondern ein „Ja“, das Gleichgesinnte miteinander verbindet.

Sonntag war Entspanntag!

Aniko Persinger ist gelernte Sport- und Gymnastiklehrerin und gibt normalerweise Entspannungskurse bei der AOK – die Gesundheitskasse Nordschwarzwald in Calw. Sie sorgte in Bad Liebenzell für einen sprichwörtlich entspannten Sonntag. Und zwar nach Edmund Jacobson. Der Forscher fand bereits vor mehr als 100 Jahren heraus, dass innere Anspannung körperlich immer auch etwas mit angespannten Muskeln zu tun hat. Da Muskelzellen jedoch nur über eine gewisse Zeit angespannt bleiben können, um sich danach wieder zu entspannen, entwickelte er sein spezielles „Muskelrelaxations-Training“. Entspannung durch (vorherige) Anspannung heißt hier das Motto, das so gut wie immer funktioniert. Wer angespannt und „genervt“ ist, kann Entspannung dadurch erreichen, dass zusätzlich für eine kurze Zeit die Körpermuskeln nochmals zusätzlich angespannt werden, um sie danach locker zu lassen. Der wohltuende Entspannungseffekt setzt so unmittelbar ein. „Muskelrelaxation nach Jacobson“ ist somit eine ideale Form, Anspannungszuständen kurzfristig etwas entgegenzusetzen und unmittelbar Erleichterung zu erhalten. Auch, wer beispielsweise unter nervösen Schlafstörungen leidet, kann es mit dieser Methode versuchen. Statt Bücherlesen oder Schäfchenzählen einfach mal die Körpermuskulatur für 20-30 Sekunden voll anspannen, um sie danach locker zu lassen, bringt das lang vermisste Gefühl der Entspannung zurück und kann helfen, wieder in den Schlaf zu finden.

- Die AOK Nordschwarzwald übernahm freundlicherweise die Kosten für Frau Persingers Workshop.

Das Seminar Bad Liebenzell wurde gefördert von der AOK Stuttgart



Im Zeichen des Panthers

Die Autorin Sarah Elise Bischof ist jetzt die neue Schirmherrin des Landesverbands der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg.

Nachdem im Jahr 2012 Ulla Hausmann, unsere von uns sehr geschätzte Schirmherrin, unerwartet verstarb, blieb der Landesverband erstmal „unbeschildert“. Zu groß war die Dankbarkeit an Frau Hausmann und auch die Zuneigung zu ihrer sehr herzlichen Art, als dass man sie gleich durch eine neue Person in diesem Amt ersetzen wollte. Doch wie schon ein berühmter Fußballtrainer mit osteuropäischen Wurzeln einst sagte: „Läbba gehdd weidder ...!“, war die Begegnung mit Sarah Elise Bischof derart geprägt von Gemeinsamkeiten, dass auf beiden Seiten sehr schnell die Idee aufkam, dieses Amt nun doch wieder mit eben dieser außergewöhnlichen Frau und Buchautorin zu besetzen.



Sarah Bischof hatte von aussen besehen eine ideale Zukunft vor sich: Abitur in der Tasche, das Vorhaben, etwas zu studieren, weg zu gehen von zu Hause und die Welt kennenlernen. Und dann das: Wie aus heiterem Himmel bekam sie ganz plötzlich epileptische Anfälle! Die Diagnose nach ein paar Anfallsereignissen: EPILEPSIE. Sarah hat sich dennoch nicht von ihrem Weg abbringen lassen, den neuen Lebensabschnitt zu vollziehen. Sie zieht von Kiel nach München, studiert Literaturwissenschaften und ... schreibt ein Buch:



„Panthertage“. Eine Art Manifest für epilepsiebetreffende Menschen, das Leben genauso anzugehen, wie die so genannten „Gesunden“. Denn Sarah ist nicht krank, sie ist selbstbewusst im ureigenen Sinne: „sich ihrer selbst bewusst“. Nils Hemmen sprach mit der neuen Schirmherrin des Landesverbands für Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg anlässlich ihrer Veranstaltung auf dem LV-Burg-Seminar in Bad Liebenzell ...

> Sarah, „der Panther“ – was ist das für ein Bild?

Ich hab mir irgendwann ein Bild gesucht für meine Anfälle. Und da war der Panther naheliegend. Er ist etwas unheimlich, etwas gefährlich und kann

mich jederzeit anspringen. Und die Anfälle, die haben ja auch etwas dunkles – und irgendwann war der Satz bei mir im Bewusstsein: „Der Panther war wieder da!“ Ich habe den Begriff dann einfach für mein Buch verwendet und der Verlag hat mich darin bestärkt, diesen Begriff zu nutzen und ihn auch als Titel des Buches zu verwenden.

> Kiel, München, Schweden – bist Du gerne unterwegs?

Ich bin gerne unterwegs, aber ich brauche ein ganz festes zu Hause. Ich brauche ein festes zu Hause, wo ich mich wohlfühle, wo mein Hund ist, mein Partner ist und wo ich Vertrauen finde. Am liebsten habe ich Anfälle zu Hause, wo ich Sicherheit habe. Das klingt seltsam, ist aber so. Ich bin ein „zu Hause“-Mensch, ich könnte nicht aus dem Koffer leben, ich brauch' einen Ankerpunkt. Dennoch habe ich ein Auslandssemester in Schweden absolviert. Und meine Eltern haben mich unterstützt darin. Das war für mich eine ungeheure Bestätigung für mein Selbstbewusstsein, weil viele Leute auch gesagt haben, dass ich mir das gut überlegen soll mit meiner Epilepsie.

> Du wolltest eigentlich Polizistin werden ...?

Ich bin sehr glücklich mit meinem Leben – auch wenn ich nicht Polizistin geworden bin. Ich bin dennoch glück-



lich über mein Leben, weil ich das Leben genießen kann. Ich glaube, auch wenn man gesund ist, kann man das Leben nicht so planen, wie man es gerne hätte. Ich freue mich über mein Dasein, schon allein, wenn ich mit meinem Hund spazieren gehe. Ich bin dankbar für jeden Tag. Für die tollen Menschen, die ich kenne, für die kleinen glücklichen Momente in meinem Leben. Ich denke selten, dass ich gerne mehr Geld hätte oder ein Haus oder so. Ich freue mich über Gesundheit, über Freunde und über die für mich wichtigen Dinge des Lebens. Ich bin sehr dankbar für mein Leben. Ich möchte die Epilepsie mittlerweile nicht mehr missen, denn ohne sie hätte ich all die Menschen, die ich liebe, meinen Partner und all die anderen lieben Begleiter nicht kennengelernt.



> *Ich behaupte jetzt mal ganz frei, Du bist eine Art Polizistin geworden. Eine Persönlichkeit, die sich um den Schutz Gleichgesinnter kümmert*

(lacht ...) Ja, vielleicht ist das irgendwie so. Ich bin halt der Meinung, dass man sein Schicksal annehmen muss und mit anderen zusammen auch irgendwie meistern kann. Wichtig ist es dabei, Menschen um sich herum zu haben, mit denen man gemeinsam das Leben positiv gestalten und verbessern kann.



> *Vielen Dank für das Interview, Sarah.*



Zu unserem Beitrag „Facharzttermin in 4 Wochen“ in der letzten Ausgabe des Epilepsie-Forums (Ausgabe 1/2016) schrieb uns Dr. Dieter Dennig aus Stuttgart folgenden Leserbrief:

Liebe Frau Keller.

Vielen Dank für die Zusendung der Exemplare des EPILEPSIE-FORUMs und der Flyer, die wir gerne im Wartezimmer auslegen. Zu dem Artikel auf S.18 „Facharzttermin in spätestens vier Wochen“ würde ich gerne folgenden „Leserbrief“ schreiben und würde mich freuen, wenn Sie ihn im nächsten Heft aufnehmen würden.

Es ärgert mich sehr, wie unkritisch Ihre Zeitschrift diese „Segnung“ an Bürokratie darstellt. Im letzten Epilepsie Forum wurden die neuen Terminservicestellen der kassenärztlichen Vereinigungen als Fortschritt bewertet. Aus der Sicht eines neurologischen Facharztes kann ich dies nicht bestätigen.

In den ersten fünf Monaten 2016 wurden insgesamt in Baden-Württemberg etwa 9000 Anrufe von den Terminservicestellen entgegengenommen, aber nur ca. 2000 Termine vermittelt. In unserer Praxis kam es in sieben Monaten zu 11 Terminvergaben über die Servicestelle. Mehrere dieser Patienten/innen mussten unverrichteter Dinge wieder zum/r Hausarzt/ärztin zurückgeschickt werden, weil es sich um psychiatrische und nicht um neurologische Fragen handelte. Die wirklich dringenden Termine hätten mit viel geringerem Aufwand durch einen Anruf des/r behandelnden Arztes/Ärztin und dann wahrscheinlich deutlich schneller vereinbart werden können. Meines Erachtens ist es für Hausärzte/innen durchaus zumutbar, sich bei dringenden Terminwünschen telefonisch an den/die Facharzt/ärztin zu wenden und die unsinnige Bürokratie der Terminservicestellen mit Kosten von mehr als einer Million Euro/Jahr allein in Baden-Württemberg zu umgehen. Es ist sicher auch für das Arzt-Patienten-Verhältnis nicht besonders zuträglich, wenn ein/e Patient/in nach langer Wegstrecke zu einem/r von ihm/ihr nicht einmal ausgesuchten Facharzt/ärztin in die Sprechstunde kommt und der/die Arzt/Ärztin sich zu dem Termin gezwungen fühlt.

Für Patienten/innen ist es doch enorm wichtig zu spüren, dass sich ihr/e Arzt/Ärztin um sie kümmert. Dieses Gefühl entsteht sicher nicht durch das Aufkleben eines Barcodes auf den Überweisungsschein und die Weitergabe der Telefonnummer der Terminservicestelle. Durch die neue Bürokratie entsteht kein einziger zusätzlicher Termin. Ist es denn falsch, wenn sich die Fachärzte/innen erst einmal um die Kranken kümmern, die schon bei ihnen in Behandlung sind und sich genügend Zeit für alle nehmen wollen? Sollen wir wieder die 5-Minuten-Medizin einführen, um allen Terminwünschen gerecht zu werden? Vielleicht sollten die Verantwortlichen einmal darüber nachdenken, wie die Diskrepanz zwischen Angebot und Nachfrage bei Facharztterminen behoben werden könnte, wenn die Anmeldezeiten drei und mehr Monate übersteigen. Aber das würde natürlich alles wieder teurer machen. Da sind solche populistischen Bürokratiegesetze doch viel besser an den/die Mann/Frau zu bringen. Jedenfalls gibt es sicher geeignetere Baustellen im Gesundheitswesen, an denen eine Million Euro sinnvoll zu investieren wären. Mit besten Grüßen Dieter Dennig

Neurologische GMP am Seelberg • Seelbergstr. 11 • 70372 Stuttgart • Telefon: +49 (0)711 56189-7 • -fax: +49 (0)711 56189-8



Dr. Dieter Dennig ist in diesem Jahr zum Ehrenmitglied der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie ernannt worden. Dr. Denning erwarb das Zertifikat Epileptologe 1983 und ist u. a. einer der maßgeblichen Entwickler von psychoedukativen Programmen („Moses“).





Vom Wunsch beseelt, Epilepsie zu heilen

Oder: Mit Epilepsie leben, besser als je zuvor

Ulm. Am 19. Oktober fand im Stadthaus die 7. Informationsveranstaltung des Epilepsiezentrum der Universität Ulm in Zusammenarbeit mit dem Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie Ulm/Neu-Ulm statt. Susanne Rudolph berichtet.

Eigentlich hat niemand mehr aus unserem Treffpunkt geglaubt, dass die einst jährliche Informationsveranstaltung im Ulmer Stadthaus, die Dr. Holger Lerche 2004 zum Tag der Epilepsie begründet hatte, wieder belebt würde. Vier Jahre waren vergangen, seit seine Nachfolger Dr. Frank Kerling und später Dr. Susanne Fauser die letzte angeboten hatten. Doch der neue Leiter des Epilepsiezentrum der Universität Ulm, Dr. Jan Lewerenz, nahm sie wieder auf. Und so organisierten wir wie früher gemeinsam einen Abend unter dem Motto „Im Leben – mit Epilepsie“, der mit 190 Besuchern und vielen positiven Rückmeldungen rundum gelungen und sehr informativ war. Trotz des unvermeidbaren(?) Fachvokabulars, mit dem Mediziner ihr Publikum zuweilen überfordern.

Worum ging es in den sechs Vorträgen? Da beschäftigte sich Dr. Hartmut Baier (Abteilung für Epileptologie des ZfP Weissenau) mit der Frage, wie sich das Krankheitsverständnis in der modernen Medizin seit Beginn des 18. Jahrhunderts entwickelt hat: Zusammenfassend sagte er: „Mit der Einführung der Naturwissenschaften in die wissenschaftliche Medizin haben wir gelernt, Vorgänge im Nervensystem genauer zu verstehen und Behandlungsstrategien abzuleiten. Noch zu Beginn des 20. Jahrhunderts war in Deutschland die Auffassung vorherrschend, dass „die Epilepsie“ eine einheitliche Erkrankung mit besonderen Charakteristika sei. Durch die Fortschritte der Diagnostik, insbesondere des EEG, kristallisierte sich jedoch immer mehr heraus, dass mit Epilepsie eine Gruppe von Krankheiten bezeichnet ist, deren Gemeinsamkeit darin besteht, dass epileptische Anfälle unter Alltagsbedingungen auftreten. (...) Inzwischen können wir bereits in einem Teil der Fälle nach einem ersten Anfall eine Epilepsiediagnose stellen. Auch die Bedeutung psychiatrischer Symptome bei epileptischen Erkrankungen wird heutzutage sehr viel differenzierter gesehen als vor 100 Jahren.“


Von der Diagnose zur Therapie: Nicht nur Betroffene, sondern auch Ärzte sind von dem Wunsch beseelt, Epilepsie umfassend zu „heilen“. Doch Dr. Jan Lewerenz' (Neurologische Universitätsklinik Ulm) Vortrag über „Schulmedizinische und nicht schulmedizinische Therapie“ zeigte auf, dass die heutige Medizin und Forschung noch nicht so weit ist. Sie kann nur dafür sorgen, mit der Krankheit gut zu leben, besser als je zuvor. Jan Lewerenz sprach hier vor allem neue Medikamente an wie



beispielsweise Fycompa, das trotz nachgewiesener Wirksamkeit vom Gemeinsamen Bundesausschuss keinen Zusatznutzen zugesprochen bekam und aktuell nur über Einzelimport aus dem Ausland bezogen werden kann. Trauriges Fazit: Neue Medikamente haben es schwer in Deutschland. Interessant dabei auch die Information, dass 47% der Epilepsiepatienten unter Monotherapie anfallsfrei sind, jedoch nur 17% unter Kombinationstherapie.

Was alternative Heilverfahren betrifft, so schränkte Lewerenz deren Möglichkeiten deutlich ein. Auch die von der Presse (SPIEGEL Nr. 33, 2015) geschürte Hoffnung, Cannabis könne Wunder wirken, wurde zu „wahrscheinlich wirksam“ minimiert. Eine Behandlung mit „Cannabidiol“ kann aufgrund mangelnder Verfügbarkeit dennoch nicht empfohlen werden. Unter den unzähligen Angeboten sei Yoga „möglicherweise wirksam“. Kurz: Alternative Heilmethoden werden zwar oft angewendet, können aber aus schulmedizinischer Sicht wenig Beweise für Wirksamkeit liefern...

Und was, wenn Tabletten nicht ausreichen? Für diesen Fall bietet Dr. Maria Pedro (Neurochirurgie Günzburg) operative Therapieoptionen an: Eindrucksvolle Bilder aus dem Operationsaal, viel Technik, gewaltige Apparaturen. Wie ausgeliefert wirkt da der Mensch auf dem OP-Tisch, dachte man unwillkürlich. Doch „jeder Patient wird individuell betrachtet, um die speziell für ihn geeignete Therapie auszuarbeiten“, betonte Dr. Pedro.



Die meisten Operationen (95%) sind sog. „resektive Eingriffe“, bei denen etwas entfernt wird: Der Temporallappen, der Hippocampus (Seepferdchen) oder die Läsion (z.B. eine Geschwulst). Während dieser Detailarbeit kommt es auf äußerste Präzision an, wobei Geräte wie Überwachungseinheiten zur Kontrolle des Bewegungszentrums wertvolle Hilfe leisten.

Eine andere Art der Operation ist die „Neurostimulation VNS“ (Vagusnervstimulation), bei der der Neurochirurg am Hals einen kleinen „Generator“ einsetzt, der das Gehirn regelmäßig stimuliert und drohende Anfälle unter Kontrolle bringt. Weltweit haben 75 000 Patienten einen solchen Stimulator, der von einem Akku betrieben und von außen programmiert wird. Bis zu 50% verringern sich dadurch die Anfälle.

Keine Angst vor Schwangerschaft! In ihrem Vortrag über Epilepsie und Kinderwunsch beruhigte Felicitas Becker (Neurologische Universitätsklinik Ulm) zukünftige Mütter: „Es macht keinen großen Unterschied, ob man mit oder ohne Epilepsie schwanger wird!“ Und meistens verlaufen Schwangerschaften auch von epilepsiebetroffenen Frauen komplikationslos. Nichtsdestotrotz muss manches beachtet werden, besonders im Hinblick auf die Medikation. Daher sollte eine Schwangerschaft mindestens ein Jahr zuvor geplant werden, so dass man ungünstige Wirkstoffe wie etwa Valproinsäure beizeiten ausschleichen, die Dosis der Antiepileptika wenn möglich verringern und auch mit der Einnahme von Folsäure beginnen kann. Die Sorge junger Frauen, ihr Kind könne aufgrund der Epilepsie behindert oder auch epilepsiekrank zur Welt kommen, zerstreute sie. In den meisten Fällen gehe alles gut.

„Circa 50% aller Epilepsien haben einen erblichen Anteil, und 5% sind direkt von Generation zu Generation vererbbar“, berichtete Dr. Holger Lerche (Neurologie, Universitätsklinikum Tübingen) in seinem Vortrag „Was sagen mir meine Gene über meine Epilepsie“. Er gestand offen ein, dass „die Forscher in den meisten Fällen selbst noch nicht genau wissen, welche die erblichen Faktoren sind“. Für die klinische Routine aber formuliert die Genetik-Forschung klare Ziele, u. a. bei (mono-)genetischen Epilepsien, wo sie eine eindeutige Diagnose ermöglicht, die weitere aufwendige Untersuchungen hinfällig macht. Auch die Prognose wird vorhersehbar und für manche Fälle gibt es bereits eine spezifische Therapie, die auf den Gen-Defekt zugeschnitten ist. Daher suchen die Forscher weiter nach neuen, möglichst spezifischen Medikamenten. „Denn leider ist es bis heute immer noch ein Probieren, welches zu wem passt und welches nicht“, bedauert Lerche. Ein Experiment mit einem „epileptischen“ Zebrafisch führte eindrucksvoll vor, wie eine neue Substanz sein epileptisches Verhalten unterdrückte. Kleine, aber bedeutsame Schritte auf dem Weg zum Ziel. Umso wichtiger, so Lerches dringlicher Appell, sei es, alle verfügbaren Kräfte zu mobilisieren, dass nach den jüngsten besorgniserregenden Entwicklungen (Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz AMNOG!) neue Medikamente auf den deutschen

Markt kämen: „Sprechen Sie mit Funktionären und Politikern, wenn Sie die Gelegenheit dazu haben!“ (Anmerkung der Redaktion: Beachten Sie zu diesem Stichwort bitte auch den Beitrag „Offensive ROTE REGENSCHIRME“ auf Seite 25 in diesem Heft.)

Wie Epilepsie in alle Bereiche des Lebens hineinwirkt, war zu Beginn des Abends, nach der Begrüßung von Dr. Lewerenz und dem vorgelesenen Grußwort der Landesverbandsvorsitzenden Rose Keller, in einem Podiumsgespräch mit zwei Mitgliedern vom Treffpunkt und Peter Schaupp, dem Leiter des Ulmer Inklusionsbetriebs „Grüner Zweig“, zu erleben. Claudia Doll, 47 Jahre alt, schilderte den ungeheuren Stress, dem sie vor vielen Jahren bei der Küchenarbeit in einem Pflegeheim ausgesetzt war. Folge: vermehrte Grand Mal-Anfälle, ständige Erschöpfung. Bis ihr damaliger Arzt, Dr. Holger Lerche, ein Machtwort sprach: „Sie müssen Ihre Arbeitssituation ändern!“ Das war der Beginn eines „neuen Lebens“. Seit ca 9 Jahren arbeitet Claudia, die im Haus ihrer Mutter wohnt, nun auf 450€-Basis in einem Möbelgeschäft, sie bezieht eine Erwerbsminderungsrente von ca 350€ und ist rundum zufrieden. Und das Schönste: Keine Anfälle mehr! Anders die Geschichte von Julia Höhe, 33 Jahre alt, ausgebildet im BBW Rummelsberg als Kauffrau für Bürokommunikation und seit 2006 anfallsfrei „dank guter Medikation“. Sie erzählte von ihrer endlosen Suche nach einem geeigneten Arbeitsplatz und plädierte eindringlich für mehr Verständnis für die Probleme chronisch kranker Menschen und sinnvollere Unterstützung vonseiten der Betriebe und amtlichen Stellen: „Als Epilepsie-Betroffene kann ich mich einfach nicht auf viele Dinge gleichzeitig konzentrieren – so etwas wird oft übersehen“. Peter Schaupp, in dessen Betrieb 50 Menschen mit und ohne Handicap arbeiten, sieht das etwas anders. Für ihn ist der Unterschied zwischen den Problemen chronisch kranker und sog. gesunder Menschen am Arbeitsplatz nicht groß, man nimmt die Probleme der „Gesunden“ nur nicht so wahr. Worauf er Wert legt, ist ein gutes Arbeitsklima, in dem sich alle Mitarbeiter verstanden fühlen. Nur dann bereitet die Arbeit Freude. In seinem - erfolgreichen! - Betrieb hat er dies erreicht.

So wurden in dieser fast vierstündigen Veranstaltung sehr unterschiedliche Aspekte des Lebens mit Epilepsie beleuchtet. Manches machte Hoffnung, manches nachdenklich, manches bestätigte eigene Erfahrungen. Dass immer noch viele Fragen offen blieben, demonstrierte die Besucher-schlange, die sich in der Pause und am Ende des Abends vor den Rednern bildete.

(Susanne Rudolph)

Die Info-Veranstaltung wurde dankenswerterweise aus Spenden und Sponsorengeldern der Gesundheitskassen AOK Ulm-Biberach und Wieland-BKK sowie den Pharmafirmen Desitin, Eisai, LivaNova PLC und UCB finanziert.



Epilepsie braucht Offenheit

Die Selbsthilfegruppe für Anfalls Kranke in Schwäbisch Gmünd und Umgebung e.V. (SHG) sowie die Praxis Dr. med. Kirchmeier und Stephan Holzrichter (Fachärzte für Neurologie) luden am Samstag, dem 19. November zum 11. Gmünder Epilepsietag ein. Die diesjährige Veranstaltung stand unter dem Motto „Epilepsie braucht Offenheit“.

Dabei konnte Dr. Kirchmeier, der schon seit vielen Jahren die Patenschaft der Selbsthilfegruppe innehat, eine stattliche Anzahl Zuhörer im voll besetzten Foyer im Stauferklinikum Schwäbisch Gmünd begrüßen. Die Diagnose Epilepsie wiege schwer und verändere das Leben von einem Tag auf den anderen. Daher ist es laut Dr. Kirchmeier Ansporn und Verpflichtung zugleich, den Betroffenen stets Informationen an die Hand zu geben und den neuesten Stand der Forschung zu kommunizieren. Dr. Kirchmeier verwies auf die große Bedeutung der Kooperation zwischen Facharztpraxis und Selbsthilfegruppe.

Die Oberärztin und Neuropädiaterin der Kinder- und Jugendmedizin, Tanja Weisbrod, hieß die Teilnehmer in ihrem Hause herzlich willkommen. Sie bedankte sich bei der SHG für die Unterstützung, sowie für die Möglichkeit, als Anlaufstelle für Eltern betroffener Kinder zu dienen.

Dr. Bläse, 1. Bürgermeister der Stadt Schwäbisch Gmünd, wies in seinem Grußwort darauf hin, dass die Gesellschaft und Mitarbeiter von Einrichtungen wie beispielsweise Kitas und Schulen beim Thema Inklusion vielfach überfordert seien und an ihre Grenzen stießen. Daher brauche das Thema Epilepsie sowohl Offenheit als auch Öffentlichkeit.

Im Anschluss daran folgte eine Lesung von Sarah Elise Bischof aus ihrem Buch „Pantherstage – Mein Leben mit Epilepsie“. Sarah Bischof hatte mit 20 Jahren ihren ersten epileptischen Anfall aufgrund einer Fehlbildung in der Hirnrinde. Der Titel des Buches rühre von den Tagen nach einem Anfall, die so schwarz wie ein Panther sein können, aber dennoch gehe sie aus allen überstandenen Panthertagen noch stärker und stolzer hervor. Sarah Bischof begann die Lesung mit einer sehr berührenden Schilderung der Situation nach einem epileptischen Anfall, wie sie in einem Krankenhaus wieder zu sich kommt. In ihrem Buch erzähle sie von ihrem Alltag mit Epilepsie, von Freundschaften und von ihrem Studium. Sie habe die gleichen Wünsche wie andere auch, doch vielfach werde man als Epileptiker mit Behindertenausweis abgestempelt. Dies beschrieb sie eindrucksvoll in der Lesung von einer Szene aus ihrem Buch beim Jobcenter. In der anschließenden ausführlichen Diskussion betonte Sarah Bischof, dass es ihr ein Anliegen war das Buch zu schreiben, weil so wenig und so falsch über Epilepsie berichtet werde. Sie hoffe dadurch, die Menschen zu erreichen und mit dem Tabu zu brechen, nicht über Epilepsie zu reden.

Im nächsten Vortrag referierte der Leiter der DRK Landesschule Baden-Württemberg, Helmut Gentner, über das Thema „Erste Hilfe – was kann ich bei einem epileptischen Anfall tun?“ Er sei mittlerweile seit über 30 Jahren in der Notfallmedizin tätig. Ziel seines Vortrages sei es, den Menschen die Angst zu nehmen, etwas Falsches zu tun. Helmut Gentner begann seine Ausführungen mit der Betrachtung der Epilepsie aus medizinischer Sicht (Arten von Epilepsien, häufigste Symptome, mögliche Ursachen). Anschließend ging er auf die Ersten-Hilfe-Maßnahmen bei einem Anfall ein. Der Betroffene sei aus einer eventuellen Gefahrenzone zu ziehen, wegen einer möglichen Verletzungsgefahr soll Störendes weggeräumt werden. Außerdem solle der Kopf unterlegt werden. Keinesfalls soll der Betroffene fixiert oder festgehalten werden, oder ihm gar ein Beißkeil zwischen die Zähne gegeben werden. In der Regel sei der Anfall nach 2-3 Minuten beendet. Bei Komplikationen, wie beispielsweise Atemstillstand, Verletzungen durch Sturz oder Status epilepticus, müsse der Rettungsdienst gerufen werden (Tel.-Nr. 112). Nach der Beendigung des Anfalls müsse der Betroffene in die stabile Seitenlage gebracht werden. Dem sehr informativen und klaren Vortrag schloss sich eine lebhaftige Diskussion an.

Im Schlusswort bedankte sich der Vorsitzende der Gmünder SHG, Klaus Meyer, bei allen Rednern und Besuchern, und lud zu der Weihnachtsfeier der SHG am 02. Dezember um 18:30 Uhr im Gasthaus „Drei König“ in Schwäbisch Gmünd ein. Im Anschluss daran hatten die Besucher noch Gelegenheit, sich an den Infoständen zu informieren, wovon sie reichlich Gebrauch machten.

(Peter Saile, Pressereferent SHG Schwäbisch Gmünd)



Gestalteten gemeinsam den 11. Gmünder Epilepsietag: Klaus Meyer, Sarah Elise Bischof, Helmut Gentner, Tanja Weisbrod, S. Heusel und Dr. med. J. Kirchmeier.



Mensch und Tier – immer eine gute Kombination!

Mitte Juni unternahmen die Selbsthilfegruppen Tübingen, Reutlingen, Nürtingen und Kernen-Rommelshausen gemeinsam einen Ausflug der besonderen Art.

Die Hochebene bei Nürtingen-Neckarhausen war Treffpunkt zum Alpaka-Trekking. Jeder der Teilnehmer durfte bei der Tour eines der faszinierenden und so viel Ruhe und Gelassenheit ausstrahlenden Alpakas durch Wald, Erdbeer- und Spargelfelder führen, immer mit Blick auf die „blaue Mauer“ der Schwäbischen Alb bei guter Fernsicht vom Hohenzollern bis zu den „Kaiserbergen“ Hohenstaufen, Rechberg und Stuißen. Nach dem Besuch im Hofladen und einer Stärkung mit Kaffee und Kuchen waren alle mit strahlenden Gesichtern der Meinung, dass dieser Ausflug noch lange in Erinnerung bleiben wird.



Ein gutes Leben mit Epilepsie – geht das?

Epilepsie-Information am 25.06.16 in Rottweil – ein Fazit:

Epilepsien haben unterschiedliche Ursachen. Sie äußern sich in plötzlichen, vorübergehenden Anfällen – von Missemphindungen über unwillkürliche Bewegungen, kurzen Unansprechbarkeiten („Hans-Guck-in-die-Luft“) bis hin zum bewusstlos Hinfallen, Krampfen und Zucken. Sie wirken befremdend, verstörend bis erschreckend – hilflos wurden sie früher dämonisiert. Die Art der Epilepsie feststellen und auf ein Medikament zum Schutz vor weiteren Anfällen einstellen können – spezialisierte

Neurologen wie die der Epilepsie-Ambulanz des Vinzenz-von-Paul-Hospitals in Rottweil sind dazu in der Lage. Aber es kann weitere Anfälle dauern, bis eine individuell wirksame und verträgliche Dauermedikation gefunden ist, manchmal wird die betroffene Person eben auch nicht anfallsfrei. Speziell hierfür ist die „Komplexbehandlung bei schwer behandelbaren Epilepsien“ am Neurozentrum des Universitätsklinikums Freiburg für diese Betroffenen entwickelt worden. Denn leicht „anfällig“ zu werden – leichter als andere Menschen – will von Betroffenen wie Angehörigen angenommen werden, denn mit dieser Unsicherheit zu leben, ist Herausforderung und Chance zugleich. Dauerhaft verlässliche Begleitung an einem vertraulichen Ort finden Betroffene und Angehörige in der Selbsthilfegruppe, um Angst, Scham, Wut und Zwänge zu überwinden und erfüllende Gemeinschaft zu leben.



Offensive ROTE REGENSCHIRME

Seit vielen Monaten informieren wir immer wieder zum Thema Medikamente und ihre Zusatznutzenbewertung, die auch Inhalt unserer im Mai 2015 eingereichten Epilepsie-Petition sind. Zwei Medikamente Trobalt® (Wirkstoff: Retigabin) und Fycompa® (Wirkstoff: Perampanel) sind bereits daran gescheitert, wurden von den Herstellern vom deutschen Markt zurückgezogen und stehen seither Epilepsie-Patienten nur noch über Einzelfallentscheidung der Krankenkassen zur Verfügung.

Mit Briviact® (Wirkstoff Brivaracetam) ist seit Februar 2016 ein weiteres Epilepsie-Medikament neu erhältlich. Im Mai 2016 hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) seine Nutzenbewertung für das dritte Antikonvulsivum seit Inkrafttreten des AMNOG im Jahr 2011 veröffentlicht. Das IQWiG kam zu dem gleichen Ergebnis wie bei den anderen beiden Medikamenten: Der formale Aufbau der Studien, die im Dossier des Herstellers aufgeführt sind, sei nicht geeignet, einen Zusatznutzen festzustellen. Drei verschiedene Wirkstoffe gegen Epilepsie, drei verschiedene Hersteller – dreimal die gleiche Problematik!

Dies unterstützt unserer Meinung nach den Inhalt bzw. die Forderungen der eingereichten Epilepsie-Petition und stärkt die Überzeugung, dass hier ein Hersteller-unabhängiges Methodik-Problem vorzuliegen scheint, was chronische Krankheiten wie z. B. Epilepsie anbelangt. Deshalb versuchen wir weiterhin unsere Forderungen mit verschiedenen Aktionen und der „Offensive ROTE REGENSCHIRME“ zu unterstützen.

Anfang Mai fand in Bonn ein vom e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v. organisierter Flashmob statt, bei dem die teilnehmenden Aktivisten mit ihren roten Regenschirmen und dem Aufdruck „EPILEPSIE? Lasst uns nicht im Regen stehen!“ zusammen mit Musik und Sprechchören für eine Änderung der geltenden gesetzlichen Regelungen eintraten. Ein Film zu dieser Aktion ist auf YouTube zu finden: www.youtube.com/watch?v=xd6sKV_6vVA

Auch beim Wochenendseminar des Landesverbandes Epilepsie Bayern e.V. Ende Juni 2016 kamen die roten Regenschirme zum Einsatz und alle Teilnehmer versammelten



sich zu einem Gruppenfoto, um gegen das AMNOG und seine negativen Auswirkungen auf die Verfügbarkeit von Epilepsie-Medikamenten in Deutschland zu protestieren. Einige Betroffene stellten sich für Einzelfotos zur Verfügung. Bilder dazu sind auf der Internetseite der Epilepsie-Petition zu sehen.

Außerdem fordern wir weiterhin alle Interessierten auf, uns durch **Briefe an ihre Bundestagsabgeordneten** zu unterstützen. Die Vorlage für ein entsprechendes Schreiben sowie die Liste der zuständigen Abgeordneten stehen auf www.epilepsie-petition.de zur Verfügung. Unser Dank geht an alle, die sich bisher schon an unseren Aktionen beteiligt haben oder dies noch tun werden. Nur gemeinsam können wir etwas verändern – ganz nach dem Motto der Petition: Epilepsie gemeinsam meistern - nie war es wichtiger als heute!

(Doris Wittig-Moßner, Nürnberg)

Der Artikel wurde uns dankenswerterweise zur Verfügung gestellt vom epikurier, der Mitgliederzeitschrift des e. b. e. epilepsie bundes-elternverbands e. v. sowie des Landesverbands Epilepsie Bayern e. V. Bild-Quelle: Susanne Fey und Franz Ratzinger.



Letzte Meldung

Das Recht auf und beim Reisen

Dass behinderte bzw. mobilitäts-eingeschränkte Menschen ebenfalls ein uneingeschränktes Recht auf Reisen haben, wird wohl niemand bestreiten. Dass jedoch für eben diese Menschen bestimmte Sonderrechte beim Reisen mit öffentlichen Verkehrsmitteln bestehen, das wissen bisher noch lange nicht alle. Genau deshalb hat jetzt die Verbraucherzentrale Baden-Württemberg e. V. einen Kurzinfo-Flyer und eine ausführliche Broschüre zum Thema Fahrgastrecht veröffentlicht. Beide Schriften informieren über die Rechte behinderter und mobilitäts-eingeschränkter Menschen beim Reisen. Wussten Sie beispielsweise, dass ein Fahrgast mit bestimmten Einschränkungen der Mobilität unter bestimmten Umständen eine Person kostenlos mitnehmen kann auf seine Reise? Vorausgesetzt, dass diese Person dem gehandicapten Reisenden helfen kann, Barrieren zu überwinden, die ansonsten nicht anders zu bewältigen wären.

Die Verbraucherzentrale stellt gerne Flyer und Broschüren zum Thema in gedruckter Form kostenlos zur Verfügung. Falls eine größere Anzahl benötigt wird, kann diese per Mail oder Telefon bestellt werden bei Frau Karin Schwarzländer unter:

Schwarzlaender@vz-bw.de oder telefonisch unter: 0711/6691-85.

