

# EPILEPSIE FORUM

BADEN-WÜRTTEMBERG



Ausgabe Nr. 1/2019  
Epilepsie Forum Baden-Württemberg  
16. Jahrgang

- Nachgefragt: Lieferprobleme Antiepileptika
- Feierlich: 30 Jahre Landesverband
- Erfrischend: Humor-Trainer gibt Tipps



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](mailto:kontakt@lv-epilepsie-bw.de)

Homepage: [www.lv-epilepsie-bw.de](http://www.lv-epilepsie-bw.de)

Spendenkonto:

Volksbank Tübingen

IBAN: DE65 6406 1854 0073 5320 02

BIG: GENODES 1STW

Gläubiger-Identifikationsnummer: DEO2 SHG 00000211684

Redaktion:

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

Redaktionsadresse:

LAZI-MEDIEN GMBH

Schlösslesweg 48

73732 Esslingen am Neckar

[medienprofis@lazi-medien.de](mailto:medienprofis@lazi-medien.de)

## Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...



mit Freude und Stolz konnte der Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg am 29. Juni 2019 sein 30-jähriges Jubiläum feiern und wir schauen mit großer Dankbarkeit auf eine schöne und gelungene Veranstaltung zurück. Die Glückwünsche aus Nah und Fern bestärken uns darin, dass es sich lohnt, Stolpersteine auf dem Weg der Selbsthilfe zu überwinden.

Wenn auch ungezählte Stunden Ehrenamtsarbeit hinter uns liegen, so zeigt es sich doch, dass die Ziele, die der Landesverband verfolgt, auch 30 Jahre nach der Vereinsgründung so aktuell sind wie eh und je.

Wir möchten es aber nicht versäumen, uns an dieser Stelle bei der Krankenkasse DAK-Gesundheit und der Pharmafirma UCB für die Förderung und Unterstützung unserer Jubiläumsveranstaltung, sowie den vielen Helferinnen und Helfern bei den Vorbereitungen zu diesem Fest, sehr herzlich zu bedanken. Ein besonderes Dankeschön geht an Nils Hemmen für die kurzweilige Moderation beim Podiumsgespräch, das ab August auf der Homepage des Landesverbandes „live“ angeschaut werden kann.

Natürlich haben wir in dieser Ausgabe auch wieder aktuelle Meldungen zusammengetragen zu den Themen wie: Neue Technologie in der Epilepsiechirurgie, digitale Unterstützung bei Epilepsie, und „Wutkrämpfe“ bei Kleinkindern. Ebenso berichten wir über gelungene und gutbesuchte Infoveranstaltungen der Selbsthilfegruppen in Reutlingen und Kernen-Rommelshausen. Ein Schwerpunktthema in dieser Ausgabe sind auch die zunehmenden Lie-

ferschwierigkeiten bei Antiepileptika. Denn in letzter Zeit erreichen uns vermehrt Hinweise, dass auch in Baden-Württemberg Menschen mit Epilepsie mit Liefer-schwierigkeiten ihrer gewohnten Epilepsie-Medikamente konfrontiert werden. Wir vom EPILEPSIE-FORUM haben dazu bei kompetenten Gesprächspartnern nachge-hakt. Zu guter Letzt darf auch noch etwas über die Anleitung „Humor in der Selbst-hilfe und im Alltag“ von Torsten Fuchs geschmunzelt werden.

Ich wünsche Ihnen und Euch ein besonderes Lesevergnügen und eine schöne Som-merzeit ...

Rosemarie Keller  
(1. Vorsitzende)



## Aktuelle Meldung

# Epilepsie-Hund steuerlich absetzbar?



Bild: Fotolia

Ein Epilepsie-Warnhund kann anhand von Veränderungen der Hauttemperatur oder des Hautgeruchs vorzeitig einen epileptischen Anfall erkennen und z. B. über einen Notfallknopf am Rollstuhl Hilfe holen. Das Finanzgericht Baden-Württemberg (FG Baden-Württemberg, Az. 2 K 2338/15) musste nun im Falle einer an Epilepsie erkrankten Schwerbehinderten klären, ob neben dem Behindertenpauschbetrag auch weitere Ausgaben, wie z. B. Kosten für eine Hundepension für den Assistenzhund, als außergewöhnliche Belastungen absetzbar sind. Das Finanzgericht entschied gegen die Klägerin: „Habe die Klägerin einen Behindertenpauschbetrag in Anspruch genommen, seien nach dem Wortlaut des §33b Einkommensteuergesetz keine Einzelaufwendungen als außergewöhnliche Belastungen abzugsfähig“. Gegen das Urteil wurde von der Hundebesitzerin eine Nichtzulassungsbeschwerde eingelegt. Der Bundesfinanzhof wird somit endgültig klären, ob die Aufwendungen für einen Assistenzhund bei Behinderung tatsächlich mit dem Pauschbetrag für Behinderung abgegolten sind.

aus: Epilepsie-aktuell (bd)



## 30 Jahre – und kein bisschen leise!

LV-Jubiläum in Stuttgart mit hochkarätigen Gästen.



**Es war schon fulminant, was die 1. Vorsitzende Rose Keller (s. Bild oben) und ihr Team da auf die Beine gestellt haben. Vor voll besetztem Saal im Stuttgarter GENO-Haus ging die 30 Jahre-Feier des Landesverbandes der Epilepsie-Selbsthilfgruppen in Baden-Württemberg sprichwörtlich über die Bühne. Schon teilweise weit vor Beginn trafen etliche der Besucher ein, nicht zuletzt deshalb, weil in der Vorankündigung zur Feier auch „ein ganz neues Veranstaltungskonzept“ neugierig machen konnte.**

Stimmungsvoll ging es los mit der musikalischen Einlage des Mundharmonika-Orchesters um die Gruppenleiterin Dorothee Fallaschek von der Selbsthilfegruppe Kernen-Rommelshausen. Im Anschluss begrüßte Rose Keller die Anwesenden und ließ in ihrer Ansprache sowohl die letzten 30 Jahre Revue passieren, so wie auch die Ziele erkennen, um die es in den kommenden Zeiten für den Verband gehen soll. „Vieles ist besser geworden, aber vieles muss noch besser werden“ – so könnte man die Botschaft der Verbandsvorsitzenden auf eine knappe Formel bringen. Positiv resümierte Frau Keller den zunehmenden Schulterschluss von Betroffenen untereinander





Gut besucht – die Jubiläumsfeier sorgte in Stuttgart für volles Haus.



Sorgten für einen stimmungsvollen Auftakt: Das Mundharmonika-Ensemble von Dorothee Fallaschek (links im Bild).

sowie auch mit Fachleuten, der in den vergangenen Jahrzehnten dazu geführt hat, dass sich Betroffene heute „weit weniger alleingelassen fühlen als zu Beginn der Verbandstätigkeit“. Die Herausforderungen für die Zukunft sieht Keller hingegen vor allem in der Gewinnung weiterer Mitglieder – vor allem auch um das Thema „Epilepsie“ noch mehr in die Mitte der Gesellschaft zu tragen und somit noch mehr Akzeptanz und Verständnis für das Thema in der Öffentlichkeit zu erreichen.

Und dann ging es schon los mit einem der angekündigten Neu-Akzente. Kein geringerer als der Mediziner und Entertainer Dr. med. Eckhart von Hirschhausen begrüßte die Anwesenden per Video-



Stephanie Aeffner plädiert für mehr Stolz und Selbstbewusstsein.

Kräfte frei für noch mehr Erfolge. Das gilt für alle Menschen ausnahmslos – nicht nur für die so genannten Gesunden.

Dann kam die zweite Neuerung des Nachmittags zum Zuge: Ein Podiumsgespräch mit ganz unterschiedlichen Gesprächsgästen zum Thema Epilepsie. Moderator Nils Hemme Hemmen war stets darauf bedacht, die individuellen und teilweise ganz unterschiedlichen Perspektiven auf die Krankheit gleichermaßen ausgewogen zum Zuge kommen zu lassen. Und das „Talk-Show“-Konzept ging gut auf. Vor allem auch deshalb, weil sehr interessante und spannende GesprächspartnerInnen das Podium besetzten. Als da waren in der ersten Gesprächsrunde: Anja Zeipelt, Betroffene und mittlerweile Epilepsiebotschafterin. Frau Dr. Dr. Sabine Rona, Fachmedizinerin für Gehirnchirurgie von der Uniklinik Tübingen. Dr. Frank Kerling, einer der – laut Focus-Ärzteliste – beliebtesten Epileptologen Deutschlands sowie Fachmann im Bereich „Konservative Epileptologie“. Dr. Dieter Dennig, niedergelassener Epileptologe in Stuttgart und Spezialist für MOSES – einem Schulungsprogramm mittels dem Betroffene lernen können, ihr Handicap medizinisch, aber auch psycho-sozial weit besser zu managen. Im zweiten Durchgang des Gesprächs saß dann Dr. Brigitte Lorch, Psychiaterin und Psychotherapeutin sowie Sozialmedizinerin auf dem Podium und schilderte sehr eindrücklich, ihr Leben auf beiden Seiten der Erkrankung – als Medizinerin und als Betroffene. Dr. René Madeley, Arzt für Kinder- und Jugendmedizin sowie Neu-

botschaft und übermittelte seine besten Wünsche für den Verband – nicht ohne zuvor sehr eindrücklich betont zu haben, wie wichtig die Selbsthilfe für ein gelungenes und erfülltes Dasein – trotz Epilepsie – ist.

Dem schloss sich die Behinderterbeauftragte Baden-Württembergs, Frau Stephanie Aeffner, in ihrer anschließenden Ansprache voll an. Sehr eindrücklich brachte sie da noch eine „strategische Komponente“ mit ins Spiel, die die Arbeit der Selbsthilfe noch stärker machen kann: Stolz. Stolz zu sein, auf das was man kann und auf das was man bereits erreicht hat, so ihre Empfehlung, setzt



Podiumsgespräche mit „360°-Effekt“: Die Gesprächspartner rund um Moderator Nils Hemmen boten ganz unterschiedliche Perspektiven auf Epilepsie. In der ersten von insgesamt zwei Gesprächsrunden sprachen sie über ihre ganz individuellen Einblicke bezüglich der Krankheit: (v. l. n. r.) Dr. med Dieter Dennig, Dr. med. Frank Kerling, Anja Zeipelt und ...

ropädiater von der Filderklinik in Filderstadt-Bonlanden gab spannende Einblicke in das Epilepsieverständnis seitens der anthroposophischen Medizin während der extra aus Berlin angereiste Neuro- und Sozialpädiater des Vivantes-Klinikums Neukölln näher auf die speziellen Belange bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie einging. Schön an dieser Form der Präsentation war, dass die Gesprächspartner auch untereinander in den Dialog gingen und somit statt fester Vortragsform eine sehr dynamische Darbietung verschiedenster Aspekte von Epilepsie „aufs Tablett brachten“, was das Publikum sehr positiv annahm.

Nach einer Pause mit Imbiss und vielen intensiven Gesprächen über das Gehörte ging es dann noch humorvoll in die Endrunde des Jubiläums. Torsten Fuchs, seines Zeichens Humor-Coach und Kli-



... Dr. Dr. Sabine Rona.

nik-Clown, zeigte sehr eindrücklich wie ernst seine heitere Arbeit in Wirklichkeit doch ist. In einem munteren Wechselspiel zwischen situativer Komik und hintergründigen Erklärungen dazu, wurde klar, wie hilfreich und heilsam Humor in schwierigen Lebenssituationen sein kann, gerade weil das Lachen Distanz zu Schwierigem schafft und somit der Neubewertung von bestimmten Lebensumständen Tür und Tor öffnet. Dr. Hirschhausen übrigens ließ da irgendwie ein zweites Mal grüßen. (nhh)

## „30 Jahre Landesverband“ – weitere Impressionen:



Die Jubiläumsveranstaltung wurde freundlich unterstützt von der Krankenkasse DAK-Gesundheit.



# Epilepsiechirurgie: Neue MRT-gesteuerte Laserablationstechnologie

Für etwa ein Drittel an Epilepsie erkrankter Menschen in Deutschland reichen die sogenannten Antiepileptika nicht aus. „Für diese Patienten bietet die Epilepsiechirurgie eine einzigartige Chance, die Epilepsie zu heilen“, so Christian Elger. Die Privatklinik „Beta Klinik“ in Bonn hat seit Anfang des Jahres 2019 als erstes Krankenhaus in Deutschland eine neue MRT-gesteuerte Laserablationstechnologie „VISUALASETM“ klinisch im Einsatz. Mit dem neuen Laser kann bei Epilepsie-Patienten minimal-invasiv epileptisch aktives Gewebe im Gehirn präzise entfernt werden. Bei dieser Technologie wird die Laserenergie mithilfe eines Applikators in den Zielbereich transportiert. Die über eine laser-diffundierende Faser abgegebene Energie bewirkt einen Temperaturanstieg im Zielbereich und zerstört so kontrolliert unerwünschtes Weichgewebe. Durchgeführt werden die Eingriffe von Neurochirurgen. Für die Betroffenen ist die Laserablation extrem schonend. Die meisten Patienten können bereits am nächsten Tag nach dem chirurgischen Eingriff entlassen werden. Allerdings werden die Behandlungskosten von den Krankenkassen und Krankenversicherungen noch nicht übernommen und müssen von den Patienten selbst getragen werden.

Die Visualase-Technologie wird in den USA bereits seit 2007 eingesetzt, Mitte 2018 erhielt das Gerät von Medtronic die CE-Kennzeichnung der Europäischen Union.

Quelle: PI Beta Klinik Bonn – aus: Epilepsie-aktuell (bd)

## t... Termin-Ticker

**13.-15. September 2019 > LV-Wochenend-Seminar** auf der Burg Liebenzell.

**10. Oktober 2019 > „Tag der Epilepsie“** im Stadthaus/Münsterplatz in Ulm ab 18 Uhr.

**19. Oktober 2019 > „30 Jahre SHG Schwäbisch Gmünd“** Jubiläumsfeier und 14. Epilepsietag.

**9. und 10. November, > MOSES-Schulung – Modulares Schulungsprogramm Epilepsie.** Neurologische Gemeinschaftspraxis am Seelberg in Stuttgart-Bad Cannstatt.

**Vorankündigung: 10.-13. Juni 2020 > DGfE-Tagung in Freiburg.**

(Ständig aktualisierte Termine unter: [www.lv-epilepsie-bw.de](http://www.lv-epilepsie-bw.de))



## Digitale Unterstützung bei Epilepsie



Heutzutage bieten uns die großen Fortschritte in der technologischen und digitalen Welt ein außerordentliches Spektrum an Möglichkeiten. Vom Kontakt mit Familie und Freunden in abgelegenen Teilen der Welt über das Kennenlernen von Menschen mit ähnlichen Interessen wie den eigenen bis hin zu Möglichkeiten, uns zu motivieren, einen gesunden Lebensstil zu führen und therapeutische Behandlungen zu befolgen.

Digitale und mobile Gesundheitstechnologien, auch E-Health und M-Health genannt, sind von stetigem Wachstum und Weiterentwicklung geprägt. Dabei stehen jedoch immer die Patienten und deren Bedürfnisse als wichtigste Anspruchsgruppe im Vordergrund. Auf diese Weise werden Menschen motiviert und unterstützt, Ihre Behandlungen und Therapien einzuhalten sowie einen gesünderen Lebensstil zu führen.

MyTherapy ist nun eine neue App einerseits zur Verbesserung der Medikamenteneinnahme bei Epilepsie. Andererseits bietet das



dienstprogramm noch etliche weitere Anwendungen, die bei der Behandlung von Epilepsie hilfreich sein können.

### **Was ist MyTherapy?**

MyTherapy ist eine Anwendung, die von smartpatient in München entwickelt wurde. Das Unternehmen besteht aus einem jungen, engagierten Team, welches die Begeisterung für Gesundheitstechnologie verbindet.

Die Anwendung ist vollkommen werbefrei und kostenlos erhältlich. Die App kann unter GooglePlay und im AppStore heruntergeladen werden und ist in mehreren Sprachen verfügbar. Außerdem können die Nutzer sich an viele unterschiedliche Aktivitäten, Symptome, Messungen oder medizinische Termine erinnern lassen und diese dokumentieren. MyTherapy ermöglicht es dem User, für jeden Monat einen PDF-Gesundheitsbericht zu erstellen, in dem alle verschiedenen Messungen, Einnahmen, vergessene Medikamente oder durchgeführten Aktivitäten in einer grafischen Darstellung angezeigt werden. Hierdurch hat der behandelnde Arzt einen Überblick und kann sehen, wie sich der Patient seit der letzten Konsultation entwickelt hat. Wir regen Sie daher zu einer aktiven Diskussion mit Ihrem Arzt an.

### **Erinnerung auf dem Smartphone**

Eine weitere Funktion, die MyTherapy anbietet und die sehr vorteilhaft ist, wenn die Kontrolle der Behandlung von den Kindern übernommen wird, ist die Teamfunktion. Sie ermöglicht es, verschiedene Teilnehmer in die Anwendung aufzunehmen. Wenn also der Patient seine Medikamente nicht richtig eingenommen hat, bekommt beispielsweise die hinzugefügte Tochter eine Erinnerung auf ihrem Handy. Dies bietet vor allem für die Eltern beziehungsweise die Kinder der betroffenen Personen einen großen Vorteil, wenn es darum geht, die Kontrolle und Überwachung der Therapie zu gewährleisten.

Bezüglich des Datenschutzes gibt MyTherapy keine personenbezogenen Daten an Dritte weiter und verwendet sie nicht. Die Privatsphäre des Nutzers wird nicht zuletzt durch die Datenschutz-Grundverordnung vollständig geschützt, welche bei MyTherapy einen wichtigen Grundsatz darstellt. Darüber hinaus kann die Anwendung auch ohne Registrierung verwendet werden. Der einzige Unterschied besteht darin, dass bei einer Deinstallation der Anwendung oder eines Handywechsels ohne Registrierung, die Einträge und Daten verloren gehen. Aus diesem Grund wird eine Registrierung empfohlen, damit ihre Daten nicht nur geschützt, sondern auch jederzeit von einem Gerät Ihrer Wahl abrufbar sind.

Die App wird ständig weiterentwickelt. Hierfür arbeitet MyTherapy insbesondere auch mit medizinischen Einrichtungen zusammen, die dabei unterstützen, die App weiter zu verbessern und die positiven Ergebnisse bei der Einhaltung der Therapie erkennbar zu machen. Als Beispiele sind hier die Universitätsklinik Charité Berlin oder das Klinikum Rechts der Isar in München zu nennen.

## Die Hauptfunktionen von MyTherapy im Überblick:

- Medikamentenerinnerungen
- Dokumentation von jeglichen Symptomen und Messungen
- Festhalten des Therapieverlaufs
- Erinnerung an medizinische Termine
- Teamfunktion bindet Familie und Freunde mit ein
- Monatlicher Gesundheitsbericht zur Diskussion mit Ihrem Arzt

Weiterführende Informationen finden sich auf der Website MyTherapy bzw. können auch angefordert werden unter der Mailadresse [support@mytherapyapp.com](mailto:support@mytherapyapp.com). Auch Kommentare, Erfahrungen und Verbesserungsvorschläge können hier abgegeben werden.

MyTherapy ist kostenfrei erhältlich im AppStore und bei GooglePlay.

(Niklas, MyTherapy)





## „Heute schon 'nen Clown gefrühstückt?“

### Tipps von einem Humor-Coach.

Torsten Fuchs ist von Beruf Humor-Coach, Krankenhaus-Clown und Streitschlichter – im Fachjargon „Mediator“ genannt. Bei der 30 Jahr-Feier des Landesverbandes in Stuttgart hat er Einblicke in seine Arbeit gewährt und dazu die Begründung geliefert, warum der Frohsinn gerade in schweren Lebenssituationen die „Lust auf Leben“ erhalten und fördern kann. Die entscheidende Begründung dafür liefert nach Ansicht von Fuchs der vielzitierte Duden mit seiner Definition von Humor:

„Humor ist den Widrigkeiten des Alltags mit Leichtigkeit und Gelassenheit zu begegnen.“



Wie man das bewerkstelligt, was oftmals so schwer erscheint, dafür hat der Humor-Fachmann gleich ein ganzes Trainingsprogramm auf die Beine gestellt. Als Grundlage dafür gilt sein so genannter „Humor-Spielplan“, der die grundlegenden Ziele des Trainings folgendermaßen festlegt:

1. Den eigenen Sinn für Humor entdecken, sich mit dem Lieblingshumor umgeben
2. Ernsthaftigkeit im Endstadium? Der Wert einer spielerischen Haltung
3. Häufiger Lachen und Witze erzählen
4. Wortspiele und andere Formen verbalen Humors
5. Humor im Alltag entdecken
6. Sich selbst nicht zu ernst nehmen und über sich selbst lachen
7. In Stresssituationen den Humor nicht verlieren



„Der Fuchs“ in Aktion ...

Ein bisschen ist es mit dem Humor wie mit dem Sport. Wenn ich mir Ziele gesetzt habe, dann muss ich anfangen, diese per Training zu erreichen. Torsten Fuchs empfiehlt dafür als ersten Schritt die Entwicklung eines Trainingsplans, um dem ganz eigenen Humor überhaupt erstmal auf die Spur zu kommen. Zielführend hierfür können folgende Vorbereitungen sein:

- Suchen Sie sich jeden Tag etwas Witziges aus professioneller Quelle.
- Wenn Sie Profis zuschauen: Analysieren Sie den Stil! Welche Aspekte davon passen am besten zu Ihnen? Können Sie das nachmachen?
- Suchen Sie sich jede Woche einen Cartoon, der eine Bedeutung für Sie hat und hängen Sie ihn an sichtbarer Stelle auf.

Ist der Trainingsplan erstmal festgelegt, kann es losgehen mit den „sportlichen“ Übungen in Sachen Frohsinn. Als da wären beispielsweise:

- Machen Sie ein verrücktes Foto von sich selbst.
- Machen Sie eine Liste der Dinge, die Ihnen Spaß machen und tun Sie davon mindestens zwei pro Tag.
- Beobachten Sie Kinder beim Spielen.
- Treffen Sie Leute, mit denen Sie lachen können
- Lernen Sie jeden Tag einen neuen Witz
- Suchen Sie nach Gegenständen mit doppeldeutigen Namen
- Sammeln Sie witzige Überschriften und lustige Werbung
- Versuchen Sie Wortspiele in Gesprächen
- Sammeln Sie weitere Witze

Hat man über das Training dann seinen eigenen Humor-Stil gefunden, geht es an die Königsdisziplin – die Fähigkeit einzüben, über sich selbst lachen zu können:

- Machen Sie eine Liste der Dinge, die Sie bei sich selbst nicht mögen
- Geben Sie Ihre Schwächen und ungeliebten Seiten vor sich selbst zu
- Erzählen Sie anderen von Missgeschicken, Fehlern, Fettnäpfchen
- Erzählen sie anderen Witze über sich selbst
- Und schreiben sie es auf, wenn Sie erfolgreich damit waren

Und genau in diesem letzten Trainingsabschnitt liegt die tiefe Ernsthaftigkeit des Humors. Denn wer es schafft, gegenüber seinen eigenen Schwächen humorvoll auf Distanz zu gehen, schafft es gleichzeitig auch, Abstand von den oft belastenden Problemen des Alltags zu erlangen. Und Abstand von Belastendem ist grundsätzlich immer gut!  
(nhh)



... bedeutet auf jeden Fall auch „Action“ für das Publikum



## Wutkrampf kein epileptischer Anfall



Bild: Theo Rivierenlaan, Pixabay

Es ist sicherlich keine Neuigkeit, dass bereits Kleinkinder in bestimmten Situationen extrem zornig werden können. Es gibt jedoch auch Fälle, in denen das Kind sich so sehr in seine Wut hineinsteigert, dass es schließlich zu anfallsartigen Erscheinungen kommt. Diese krampfartigen Zuckungen werden Schrei-, Wut- oder respiratorische Affektkrämpfe genannt. So bedrohlich und erschreckend diese Krämpfe, vor allem für die Eltern, auch erscheinen mögen, so ist eines sicher: Es handelt sich hierbei meistens nicht um epileptische Anfälle. Hierauf weist der Berufsverband

der Kinder- und Jugendärzte e. V. (BVKJ) in einem Beitrag auf seiner Gesundheitsplattform „Kinder- & Jugendärzte im Netz“ hin.

Zu erklären ist der Ablauf dieser respiratorischen Affektkrämpfe dadurch, dass sich die Stimmritze der Kinder im andauernden Wutanfall irgendwann krampfartig verschließt, das Kind zu atmen aufhört und der Blutdruck abfällt. Der hierdurch bedingte Sauerstoffmangel bewirkt eine Blauverfärbung der Lippen und der Haut und das Kind beginnt schließlich zu krampfen. Der ganze Anfall unterscheidet sich nach Meinung der Experten von einem epileptischen Anfall vor allem dadurch, dass das Kind schreit, bevor es möglicherweise für kurze Zeit sogar bewusstlos wird. Trotz dieses Wissens weisen die Wissenschaftler jedoch darauf hin, dass zumindest bei wiederholtem Auftreten dieser Situationen zur Sicherheit ein Kinder- und Jugendarzt hinzugezogen werden sollte, um eine Epilepsie auszuschließen. „Die Affektanfälle können Eltern nur verhindern, wenn sie vermeiden, dass sich das Kind extrem in eine Wut hineinsteigert, z. B. indem sie es durch lautes Zurufen oder ungewohnte Geräusche ablenken“, so Prof. Dr. Hans-Jürgen Nentwich, Vorstandsmitglied des BVKJ. Zur Beruhigung sei noch erwähnt: Die Anfälle hören in der Regel spätestens bis zum Schulalter spontan auf und hinterlassen keine Schäden.

aus: Epilepsie-aktuell (drs)



## Gelungener Infoabend in Reutlingen

**Am 23. Mai 2019 veranstaltete die Epilepsie-SHG Reutlingen einen Informationsabend mit dem Thema «dissoziative (psychogene) Anfälle» – ein Thema, das an sich kaum angesprochen wird. Es führt sozusagen ein Dornröschenschlaf, den niemand, so scheint es, stören will. Dissoziative Krampfanfälle (auch nichtepileptische Anfälle oder psychogene Anfälle genannt), sind den epileptischen Anfällen sehr ähnlich. Jedoch gibt es einige Merkmale, in denen sie sich von den epileptischen Anfällen unterscheiden.**

Nach der Begrüßung der Gäste und Referenten Anja D. Zeipelt und Prof. Dr. Andreas Joos durch Dieter Schmidt, folgte der Vortrag von Anja D. Zeipelt, (Buchautorin, Epilepsiebotschafterin und Selbstbetroffene). Die Präsentation thematisierte eigene Erfahrungen des Krankheitsbildes sowie den Umgang damit. Der authentische Vortrag wurde zudem mit Witz, Humor und Charme angereichert. Zudem wurden auch positive Seiten der Behandlung dissoziativer Anfälle betont, denn in der Öffentlichkeit wird diese Art der Krankheit oft als „verrückt“ empfunden. Dem Vortrag folgte eine Publikumsdiskussion, bei der Anja Zeipelt und Prof. Dr. Joos Fragen der Besucher beantworteten. Es war sehr erfreulich, mit welchem Interesse das Publikum sich beteiligte.

Nach der darauffolgenden Pause hielt Prof. Dr. A. Joos (ärztlicher Leiter der Psychotherapeutischen Neurologie der Schmiederklinik Gailingen) ein Referat über die



Schwieriges Thema – kompetente Auskunftspartner: Gruppenleiter Dieter Schmidt, Anja Zeipelt und Prof. Dr. Andreas Joos beim Inforabend in Reutlingen. (v. l. n. r.)

Möglichkeiten, Gründe und Chancen «dissoziativer (psychogener) Anfälle» zu behandeln. Wie kann man damit zurechtzukommen und wie kann man damit leben. Funktionelle Störungen, Diagnostik, Therapie und Empfehlungen waren die Grundpfeiler seines Vortrages. Auch der Umgang mit dem Patienten durch Wachsamkeit, Zurückhaltung und Empathie erwähnte er ausdrücklich.

Letztendlich konnte sich die Selbsthilfegruppe Epilepsie Reutlingen über einen rundum gelungenen Informationsabend freuen, bei dem das Thema der «Dissoziativen (psychogenen) Anfällen» verständlich für die interessierte Öffentlichkeit präsentiert wurde. Diese Thematik ist umso wichtiger, da dissoziative Anfälle oftmals unbekannt sind oder verschwiegen werden. Mit Unterhaltung und Austausch der Gäste klang dieser Abend aus. (Text und Bild: Dieter Schmidt, Epilepsie-SHG Reutlingen [www.epilepsie-reutlingen.jimdo.com](http://www.epilepsie-reutlingen.jimdo.com))

### **Was sind dissoziative bzw. psychogene Anfälle?**

Dissoziative Anfälle ähneln epileptischen Anfällen, jedoch fehlen bei dieser Form von Anfällen die typischen Kurvenverläufe („Spikes“) im EEG. Mögliche Anzeichen dieses Anfall-Leidens sind Störungen des Bewusstseins – zum Beispiel in Form von Trance, Stupor oder Gedächtnisverlust. Desweiteren können dissoziative Anfälle auch in Form von mehr oder weniger rhythmischen Bewegungen von Kopf oder Rumpf, Versteifungen der Muskulatur und zitternden Bewegungen auftreten. Dissoziative Anfälle unterliegen bei den Betroffenen nicht der bewussten Kontrolle und werden als unfreiwillige Antwort auf emotionale Belastungen verstanden. Sie sind somit rein psychischer Natur, wobei in etwa 10% der Menschen, die von einer „echten“ Epilepsie betroffen sind, ebenfalls unter dissoziativen Anfällen leiden.

## **„Volles Haus“ in Kernen-Rommelhausen!**



Am 29. März 2019 veranstaltete die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Kernen-Rommelhausen Ihren diesjährigen Informationsabend zum Thema „Führerschein und Sport mit Epilepsie“. Dazu war Dr. Dieter Dennig (Epileptologe aus Stuttgart) eingeladen. Wie immer konnten sich die Organisatoren auch in diesem Jahr über ein gut besuchtes Haus freuen. Dr. Dennig erläuterte ausführlich, auf was Betroffene achten müssen, wenn es um das Thema „Sport und Führerschein mit Epilepsie“ geht.





Dorothee Fallaschek übergibt Herrn Dr. Dennig ein „Dankeschön“ für den gelungenen Abend.

Im Anschluß beantwortete Dr. Dennig ausführlich die Fragen der Besucher und die Fragen, die die Selbsthilfegruppe bereits im Vorfeld gesammelt hatte. Die Unterlagen des Informationsabends können auf der Homepage: „epilepsie-kernen.jimdo.com“ heruntergeladen werden. Dort finden Sie auch die gesamte Fragesammlung samt Antworten. Wir danken der Diakonie für die Räumlichkeit sowie der AOK Ludwigsburg für die Unterstützung. (Text und Bild: Dorothee Fallaschek, Leitung Epilepsie-SHG Kernen-Rommelshausen)

### Aufruf der SHG Kernen-Rommelshausen an unsere Leser:

*„Interessierte für einen Ausflug in Epilepsiezentrum Kehl Kork gesucht. Da sich unsere Selbsthilfegruppe immer mehr vergrößert, haben wieder einige neue Teilnehmer Interesse am Epilepsiezentrum Kehl Kork bekommen, weil wir mal erzählt haben, dass wir dort zu Besuch waren und uns das Epilepsiezentrum sowie –museum angesehen haben, was beides sehr interessant ist. Da wir bis jetzt nur eine kleine Gruppe sind, lohnt sich der Ausflug für uns alleine jedoch nicht. Hätte jemand daran Interesse teilzunehmen? Wir würden an einem Tag das Museum besuchen wollen und an dem anderen Tag eventuell die Klinik besichtigen oder Fachvorträge anhören. Wenn möglich, möchten wir es mit einer Infoveranstaltung, die Kork nächstes Jahr veranstaltet, verbinden. Übernachten wollen wir in einem kleinen Hotel in Kork. Am liebsten würden wir den Ausflug an einem Wochenende im September/Oktober 2020 machen. Abfahrtsort wäre Bahnhof Waiblingen. Wer Interesse hat, bitte melden bei: Dorothee Fallaschek Tel. 07151 45762 oder familie.fallaschek@gmx.de“*





Bild: Steve Buissinne, Pixabay

## Erhöhtes Anfallsrisiko nach Wechsel auf wirkstoffgleiches Epilepsiemedikament

In Deutschland leiden etwa 800.000 Menschen an wiederkehrenden epileptischen Anfällen. Die Betroffenen werden medikamentös mit Antikonvulsiva behandelt; ca. zwei Drittel der Patienten können mit dieser Therapie erfolgreich eingestellt werden und bleiben langanhaltend anfallsfrei. Dass nicht nur der Wechsel von der Substanz zu Substanz problematisch ist, sondern schon der Wechsel von der einen Substanz eines Herstellers zu der gleichen Substanz eines anderen Herstellers (z. B. von Originalpräparat auf ein Generikum oder von einem Generikum auf ein anderes Generikum oder auch von einem Generikum zu einem Originalpräparat), ergab eine kürzlich veröffentlichte Studie. Ausgewertet wurden die Daten von 30.000 Epilepsie-Patienten, die von 163 Neurologen in Deutschland behandelt wurden. Die Untersuchungsergebnisse zeigten, dass sich das Risiko von wiederauftretenden epileptischen Anfällen bei bis dato anfallsfreien Patienten nach dem Wechsel auf die gleiche Substanz eines anderen Herstellers um über 30% erhöhte! Davon schienen insbesondere ältere Patienten betroffen zu sein. Ein Herstellerwechsel im Praxisalltag ist demnach nicht unkritisch, so die Studienautoren.

Das Studienergebnis stellt behandelnde Neurologen vor ein Problem. „Wie alle Ärzte unterliegen wir dem Wirtschaftlichkeitsgebot und versuchen, möglichst häufig die kosteneffizientesten Präparate einzusetzen. Doch jeder Herstellerwechsel bei einem Antikonvulsivum kann zu Anfallsrezidiven führen, was wir natürlich zum Wohl unserer Patienten vermeiden möchten“, erklärt Prof. Dr. med. Hajo M. Hamer, Universitätsklinikum Erlangen, 1. Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, die zu dieser Thematik jetzt eine Stellungnahme „Herstellerwechsel bei Antikonvulsiva“ publiziert hat. Sie gibt u. a. Neurologen praktische Vorschläge an die Hand, wie Präparatsumstellungen im Praxisalltag einerseits möglichst vermieden, andererseits bestmöglich medizinisch begleitet werden können.

aus: Epilepsie-aktuell (bd)



# Nachgefragt: Lieferprobleme bei Antiepileptika

In letzter Zeit erreichten uns vermehrt Hinweise, dass diverse Selbsthilfe-TeilnehmerInnen mit Lieferschwierigkeiten Ihrer gewohnten Epilepsie-Medikamente konfrontiert wurden. Die Redaktion des EPILEPSIE-FORUMs hat nachgefragt – bei der Pharmafirma Sanofi sowie beim Landesapotheker Baden-Württemberg ...



Prof. Dr. med. W. Dieter Paar,  
Direktor Medizin, Sanofi Deutschland

## Fragen an Sanofi-Aventis Deutschland:

*Aus Sicht des Pharmaunternehmens: Wie kommt es zu Lieferengpässen bei so entscheidenden Medikamenten wie Antiepileptika?*

Lieferengpässe haben sehr komplexe und vielschichtige Gründe, die bei der Herstellung vieler Arzneimittel vorkommen können. Mögliche Gründe sind zum Beispiel Maschinendefekte in der Produktion, Lieferverzögerungen oder Rohstoffverknappung bzw. gar Ausfall eines Lieferanten/Herstellers. Aber auch Qualitätsprobleme und Fehlproduktionen oder auch eine akut gestiegene Produktnachfrage – zum Beispiel durch Rabattverträge der Kassen – können zu Lieferengpässen führen.

*Gibt es diese Lieferschwierigkeiten auch bei anderen, relevanten Heilmitteln oder speziell nur bei Antikonvulsiva?*

Zielsetzung eines jeden Pharmaunternehmens, auch die von Sanofi, ist es, qualitativ hochwertige Arzneimittel zur Verfügung zu stellen. Deshalb ist es in unserem eigenen Interesse immer ausreichend Arzneimittel auf Lager zu haben. Seien Sie versichert, dass wir mit Hochdruck an der Behebung von Lieferengpässen arbeiten. Lieferschwierigkeiten können grundsätzlich bei allen Arzneimitteln vorkommen.

*Was empfehlen Sie Patienten, die von einer Lieferschwierigkeit ihres Antiepileptikums akut betroffen sind?*

Zunächst sollte man klären, ob es sich um einen wirklichen Lieferengpass handelt oder ob das Arzneimittel nur in einzelnen Apotheken nicht vorrätig ist. So können sich sowohl Angehörige von Fachkreisen als auch Patienten auf der Webseite des Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) unter <http://lieferengpass.bfarm.de> über aktuelle Lieferengpässe für versorgungsrelevante Arzneimittel informieren.

Informationen zu Lieferengpässen von Humanimpfstoffen gegen Infektionskrankheiten finden sich auf der Internetseite des Paul-Ehrlich-Institut (PEI), unter: [www.pei.de/lieferengpaesse-impfstoffe-human](http://www.pei.de/lieferengpaesse-impfstoffe-human). Dort werden Lieferengpässe von Human-Impfstoffen veröffentlicht, die zum Schutz vor Infektionskrankheiten und/oder zur Behandlung von Infektionskrankheiten eingesetzt werden. Auf jeden Fall sollte eine Rücksprache mit dem behandelnden Arzt erfolgen, um zu klären, ob es mögliche Alternativen in der jeweiligen Arzneimitteltherapie gibt.

*Welche Möglichkeiten gibt es aus Ihrer Sicht, auch bei Lieferengpässen an das benötigte Medikament zu gelangen?*

Patienten sollten in der Apotheke nachfragen, da bei einer Verknappung eines Arzneimittels Pharmazeutische Unternehmer häufig die Einzellieferungen so anpassen, dass möglichst lange Arzneimittel an bedürftige Patienten ausgeliefert werden können, die akut keine Alternative oder eine entsprechende Indikationsstellung durch den behandelnden Arzt haben.

## Fragen an den Landesapothekerverband Baden-Württemberg:



Tatjana Zambo, LAV-Vizepräsidentin und Inhaberin zweier Apotheken in Gaggenau

*Was ist aus Sicht der Apotheker der Grund für immer wieder auftretende Lieferschwierigkeiten bei Antiepileptika?* Leider müssen die Apotheken jeden Tag mit einer Vielzahl von Lieferschwierigkeiten und Nicht-Lieferfähigkeiten umgehen. Sie betreffen zahlreiche Medikamente in nahezu allen Indikationsbereichen – und leider sind auch Antiepileptika davon nicht gänzlich ausgenommen. Wir sprechen von sogenannten Lieferdefekten, wenn weder die pharmazeutischen Großhändler, von denen wir

Apotheker im Normalfall unsere Ware beziehen, noch der Hersteller des Präparats, noch der Importmarkt unsere Bestellung zeitgerecht beliefern können. Die Ursachen hier sind vielschichtig. Ganz wesentlich dabei ist: Selbst wenn das Arzneimittel in Deutschland oder in Europa hergestellt wird, so kommen die darin enthaltenen Wirkstoffe vor allem im sogenannten Generika-Markt in den allermeisten Fällen nicht (mehr) aus Europa, sondern vor allem aus Asien. Dort wiederum gibt es nur wenige, manchmal nur einen einzigen Anbieter, die ihrerseits wiederum die allermeisten Hersteller in Deutschland und Europa bedienen. Wenn nun bei der Wirkstoffproduktion ein Problem auftritt oder die internationalen Handelswege nicht funktionieren, steht



die Produktion still, die Arzneimittel können nicht hergestellt werden und stehen nicht zur Verfügung. Hinzu kommt, dass der Arzneimittelmarkt seit vielen Jahren als globalisierter Markt zu begreifen ist. Da Deutschland – anders als oft behauptet – schon lange kein Hochpreisland für Arzneimittel mehr ist, ist es für Hersteller oder Zwischenhändler oft lukrativer, entsprechende Arzneimittel ins Ausland zu verkaufen, um höhere Margen zu erzielen. So passiert es, dass Ware, die eigentlich für den deutschen Markt gedacht ist, nicht in Deutschland, sondern in anderen nationalen Märkten auftaucht. Auch die Rabattverträge der Krankenkassen spielen hier eine Rolle. Etwas verkürzt kann man zusammengefasst also sagen: Globalisierung und Preisdruck verursachen die in Deutschland immer stärker wahrnehmbare Lieferengpässe bei Arzneimitteln.

*Wie häufig treten die Lieferschwierigkeiten auf?*

Der Umgang mit Lieferschwierigkeiten gehört leider zum Tagesgeschäft in den Apotheken. Etwas zugespitzt könnte man sagen: Die Apotheken müssen in vielen Indikationsbereichen tagtäglich den Mangel verwalten. In den allermeisten Fällen gelingt es mit viel Arbeit und Ausdauer, den Patienten mit einem wirkstoff- und baugleichen Medikament eines anderen Herstellers zu versorgen, wenn das vom Arzt verordnete Arzneimittel nicht zur Verfügung steht. Wenn das nicht möglich ist, nehmen wir in der Apotheke Kontakt mit dem verordnenden Arzt auf, um die Versorgung des betroffenen Patienten gegebenenfalls mit einem anderen, verfügbaren Arzneimittel zu besprechen und abzustimmen. Diese Absprache kostet auf allen Seiten Zeit und viel Arbeit, und wir wissen, dass diese Situation insbesondere bei schwerwiegenden Erkrankungen für den betroffenen Patienten eine unschöne und manchmal sicher auch belastende Situation darstellt. Wir Apotheker können das grundlegende Problem aber nicht lösen. Wir können nur das beschaffen, was am Markt auch verfügbar ist und fragen sogar den internationalen Markt ab, um unsere Patienten gut, schnell und sicher zu versorgen.

*Gibt es ein „Notfall“-Procedere der Antiepileptika-Beschaffung in ganz dringenden Fällen?*

Zunächst einmal: Für uns in der Apotheke ist jeder Fall ein dringender Fall und wir kümmern uns mit gleicher Energie um jede einzelne Versorgung! Ein „Notfall“-Procedere allerdings gibt es für keinen Indikationsbereich. Der Gesetzgeber hat über die zuständigen Behörden nur und ausschließlich für den Katastrophenfall sogenannte Notfalldepts eingerichtet, die aber in der Regelversorgung nicht zur Verfügung stehen.

*Wer haftet eigentlich, wenn im Einzelfall etwas Gravierendes durch den „Medikamenten-Entzug“ passieren würde – bspwse. wenn trotz Gabe eines Ersatz-Medikaments ein schwerer Anfall mit Folgeschäden auftritt?*

Das ist eine sehr komplizierte Frage, die so einfach nicht zu beantworten ist, denn sie berührt gleichermaßen die Rechte und Pflichten des verordnenden Arztes, der abgebenden Apotheke, der Hersteller des betroffenen Arzneimittels und letztlich sogar die des Patienten selbst. Grundsätzlich liegt die Produkthaftung beim Hersteller des Arzneimittels. Er

haftet dann, wenn das Arzneimittel nachweislich mangelhaft war – also mit dem Arzneimittel etwas nicht in Ordnung war. Der von Ihnen geschilderte Fall könnte aber viele Ursachen haben: eine Fehlverschreibung durch den Arzt ist genauso denkbar wie ein Nicht-Erkennen etwaiger Wechselwirkungen zu anderen eingenommenen Medikamenten, aber auch Fehlgebrauch oder fehlerhafte Dosierung durch den Patienten – um nur Einiges zu nennen. Insofern müsste hier der Einzelfall genau beleuchtet und geprüft werden. Eine pauschale Antwort kann hier nicht gegeben werden.

*Was raten Apotheker betroffenen Kunden bei Versorgungsschwierigkeiten bezüglich ihres Antiepileptikums?*

Erstens: Bringen Sie Verständnis auf. Jede Apotheke setzt sich mit aller Kraft dafür ein, Ihr benötigte Arzneimittel zu besorgen. Wenn es nicht verfügbar ist, sucht die Apotheke eine wirkstoff- und baugleiche Alternative. Auch der (Re-)Importmarkt wird dabei berücksichtigt. Zweitens: Vertrauen Sie Ihrem Arzt und Ihrem Apotheker. Beide sind maximal bemüht, für Sie auch dann eine sinnvolle Lösung zu finden, wenn das Arzneimittel der Wahl vorübergehend am Markt nicht verfügbar ist. Drittens: Berücksichtigen Sie mehr Zeit für die Arzneimittelbeschaffung. Gehen Sie rechtzeitig für ein Folgerezept zu Ihrem Arzt und nicht erst auf den letzten Drücker. Die vielfältigen Lieferengpässe können dazu führen, dass Ihre Apotheke ein paar Tage Zeit braucht, um Ihr Arzneimittel zur beschaffen. Diese Zeit sollten Sie unbedingt einkalkulieren.

*Wie könnte das Problem aus Sicht der Apotheken verhindert bzw. geschmälert werden?*

Wir alle müssen darauf vertrauen können, dass der Markt vom Hersteller bis zum Patienten einwandfrei funktioniert und dass die benötigten Arzneimittel in ausreichender Menge und zusätzlich schnell zur Verfügung stehen. Die Apotheken sind für diese Aufgabe durch ihre ausgefeilte Logistik und ihr pharmazeutisches Wissen perfekt aufgestellt. Aber wenn der Markt keine Ware hergibt, nützt auch die perfekte Logistik nichts. Insofern sind hier in erster Linie die Hersteller gefordert, ihren Verpflichtungen nachzukommen. Zweitens muss erkannt werden, zu welchen negativen Auswüchsen der in Deutschland ausgeübte fortgesetzte Preisdruck auf den Pharmamarkt führt und es muss entsprechend gegengesteuert werden. Hier sind vor allem die Krankenkassen gefordert, ihre Sparmaßnahmen nicht zu überziehen. Drittens muss aus unserer Sicht der Gesetzgeber aktiv werden und gegensteuern – eine Forderung, die wir im Rahmen unserer politischen Arbeit immer wieder vorbringen. Vor allem muss sich um die Wirkstoffproduktion gekümmert werden, um die internationalen Abhängigkeiten bei der Wirkstoffbeschaffung mindestens zu mindern. Aber auch gesonderte Gesetze wären denkbar und sinnvoll. So gibt es beispielsweise in Frankreich ein Gesetz, das es im Falle eines erkannten Lieferengpasses durch die Aufsichtsbehörden den Marktteilnehmern untersagt, die entsprechenden Arzneimittel noch zu exportieren, in Deutschland gibt es ein solches Gesetz nicht.





## Eine traumhafte Idee!



Chronische Krankheiten haben oftmals eines gemeinsam: Sie sind zeitaufwändig und gehen daher auch häufig einher mit finanziellen Einschränkungen. Das gilt vor allem auch, wenn Kinder betroffen sind. Die Regel „Zeit ist Geld“ greift hier besonders stark. Denn wer sich um die Betreuung und Pflege des betroffenen Nachwuchses kümmert, hat logischerweise weniger Zeit, Geld zu verdienen. Nun ist es aber auch mal

so, dass Kinder mit oder ohne Epilepsie bzw. anderen dauerhaften Beeinträchtigungen wiederum ganz normale „Kids“ sind, wenn es um die mögliche Erfüllung von Träumen und Wünschen geht. Die Wunschlisten hier sind genauso lang wie bei gesunden Kindern – wenn nicht manchmal sogar noch länger. Das hat eine Organisation erkannt, die sich bereits seit zwei Jahrzehnten um die Erfüllung von Träumen und Wünschen von durch Krankheit benachteiligter Kinder und Jugendlicher kümmert. Das EPILEPSIE-FORUM BADEN-WÜRTTEMBERG sprach mit der Geschäftsführerin Ute Friese von „Aktion Kindertraum“.

*Wer hat seinerzeit vor 20 Jahren die Aktion ins Leben gerufen? Was war der Anlass?*

Ich studierte Lehramt und erfuhr nach dem zweiten Staatsexamen, dass es in den kommenden drei Jahren einen Einstellungsstopp für Lehrer geben würde. So startete ich meine berufliche Laufbahn als Texterin in einer Agentur für Sozialmarketing und war dort bis zur Geburt meiner Tochter 1996 mit dem Fundraising und der Öffentlichkeitsarbeit für wohltätige Organisationen betreuend. Nach dem Erziehungsurlaub beschloss ich 1998 eine eigene gemeinnützige Organisation zu gründen: Aktion Kindertraum war geboren! Gestartet bin ich mit einem Büro im heimischen Gästezimmer – technisch mit Telefon, PC und Fax voll auf der Höhe der Zeit. Gearbeitet habe ich, wenn meine kleine Tochter im Kindergarten war.

*Beruhet das Prinzip Ihres Projekts auf Crowdfunding?*

Nein. Unsere Basis sind regelmäßige Dauerspender.

*Wer steht hinter AK?*

Neben mir gibt es das Team von sechs Mitarbeiterinnen, die mit unterschiedlichen Wochenarbeitszeiten fest angestellt sind. Darüber hinaus können wir auf einen zuverlässigen Stamm von 30 Ehrenamtlichen bauen, ohne die es Aktion Kindertraum in der heutigen Pro-



Machen Kinderträume wahr, wenn irgend möglich: Ute Friese und ihr Team von „Aktion Kindertraum“.

fessionellen und bundesweit agierenden Form gar nicht geben würde. Prominente Unterstützung erfahren wir zudem durch Nicolas Kiefer und Edelgard Bulmahn.

*Sie sind laut ihres Internetauftritts sehr gut vernetzt „im Norden“. Gibt es auch bei uns im Süden Möglichkeiten, „Aktion Kindertraum“ kennenzulernen bzw. in persönlichen Kontakt mit Mitarbeitern von Ihnen zu treten?*

Als bundesweit tätige Organisation sind wir auch bundesweit vernetzt. Wir sind unter anderem Mitglied im Bundesverband Kinderhospiz, Lenzkirch und im Kinder Netzwerk, Aschaffenburg. Es ist für Aktion Kindertraum wichtig, mit möglichst vielen Spenderinnen, Spendern, betroffenen Kindern, deren Geschwistern und Eltern in direkten Kontakt zu kommen. Deshalb machten wir im letzten Jahr unsere Jubiläumsreise durch Deutschland, wo wir auch Städte im Süden des Landes bereist haben.

Wenn die Möglichkeit besteht, präsentieren wir uns auf regionalen Veranstaltungen, wie beispielweise der REHAB im Mai oder dem Sommer Open Air in Groß Gerau im Juli.

*Was steht an für die nächsten 20 Jahre ...?*

Wir wollen weiter Familien unterstützen und viele tolle Wünsche erfüllen. Und wir möchten neue und auch jüngere Spender gewinnen, sich für Aktion Kindertraum einzusetzen und somit Kindern in besonderen Lebenssituationen helfen.



## Zu guter Letzt ...



### **Klein, aber gut besucht ...**

war der Messestand des Landesverbands auf der diesjährigen REHAB 2019, der Messe für Rehabilitation, Therapie, Pflege und Inklusion in Karlsruhe. Hier kam übrigens auch der Kontakt zur Organisation „Aktion Kindertraum“ zustande, die sich vor Ort ebenfalls den Besuchern präsentierten.



# Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg:

**Aalen:** Leni Hanßen

Elsterweg 4 in 73434 Aalen

Telefon: 07361 5280947

0157 39201819

leni.hanssen@gmx.de

**Biberach/Ravensburg Elterngruppe:**

Kerstin Papentfuß-Alpan

Telefon: 0751 9770682

kpapalp@web.de

**Crailheilm:** Bruno Huet

Bronnholzheimer Straße 12/1

74589 Satteldorf

Telefon: 07951 468355

0951 277659

brunohuet@web.de

**Freiburg:** POTZBlitz – Eltern-Selbst-

hilfegruppe für Kinder mit Epilepsie

Dr. med. Jörg Budde

Sekretariat Kinderklinik St. Hedwig

Telefon: 0761 2711-2801

paediatric@rkk-klinikum.de

**Heidenheim:** Charlotte Rollwagen

Fleinheimer Strasse 9

89564 Nattheim

Telefon: 07321 4891339

c.rollwagen@aol.de

**Heilbronn:**

Ingrid Beringer

Telefon: 07131 701043

Jürgen Reinhold

Telefon: 07143 9697722

**Karlsruhe:** Susanne Viehbacher

Parkstrasse 38 in 76131 Karlsruhe

Telefon: 0721 694544

Telefax: 0721 9664267

shg-epi-ka@t-online.de

**Kernen im Remstal:** Dorothee Fallaschek

Friedrichstraße 32 in 71394 Kernen i. R.

Telefon: 07151 45762

familie.fallaschek@gmx.de

Homepage: <http://epilepsie-kerne.jimdo.com>

**Laupheim:** Josefine Kozlowski

Biberacher Straße 9 in 88471 Laupheim

Telefon: 07392 8334

josefine.kozlowski@t-online.de

**Ludwigsburg:** Dr. Brigitte Lorch

Telefon: 07141 4881279

shg\_lubue@gmail.com

[www.shgepilepsieludwigsburg.wordpress.com](http://www.shgepilepsieludwigsburg.wordpress.com)

**Mannheim Elterngruppe:** Dieter Fritzenschaft

Blautannenstrasse 8 in 68804 Altlufsheim

Telefon: 06205 37178

[www.epilepsie-eltern-ma.de](http://www.epilepsie-eltern-ma.de)

**Nürtingen:** Rosemarie Keller

Vogelsangstrasse 31 in 72667 Schlaitdorf

Telefon: 07127 18259

kontakt@lv-epilepsie-bw.de

**Ravensburg:** Rüdiger Werner

Telefon: 0751 7692454

**Reutlingen:** Dieter Schmidt

Telefon: 07121 54705

epilepsie.rt@googlemail.com

[www.epilepsie-reutlingen.jimdo.com](http://www.epilepsie-reutlingen.jimdo.com)

**Rottweil:** Uwe Loschen

Eisenbahnstraße 52

78628 Rottweil

Telefon: 0741 12049

**Stuttgart:** Treffpunkt für junge

Menschen mit Epilepsie,

André Häußler

73344 Gruibingen

Telefon: 07335 1850727

Treffpunkt\_juenger\_Betroffener@gmx.de

**Stuttgart:** Edeltraud Böhringer

70771 Leinfelden-Echterdingen

Telefon: 0711 799120

Telefax: 0711 977498

edeltraud-boehringer@t-online.de

**Schwäbisch Gmünd:** Klaus Meyer

Telefon: 07171 9087783

info@epilepsie-gd.de

[www.epilepsie-gd.de](http://www.epilepsie-gd.de)

**Schwäbisch Hall:** Hilde Egner

Neumäuerstraße 24

74523 Schwäbisch Hall

Telefon: 0791 51401

hilde.egner@web.de

**Tübingen:** Elterngruppe F.A.K.T.

Gabi Niederwieser

St.-Claude-Straße 16

72108 Rottenburg

Telefon: 07472 42384

fakt-elterntreff@t-online.de

**Ulm:** Treffpunkt für junge

Menschen mit Epilepsie,

Ulm, Neu-Ulm und Umgebung

Julia Höhe

Virchowstraße 26

89075 Ulm

Telefon: 0731 7051556

julia-hoehe@t-online.de

**Ulm-Neu-Ulm/Alb-Donaukreis:**

Treffpunkt für Eltern epilepsie-

kranker Kinder

Evangelia Winkow

Am Erlenbach 33

89610 Oberdischingen

Telefon: 0151 54884823

info@ulmer-elterntreffpunkt-

epilepsie.de

**Waldshut-Tiengen:**

Rosemarie Keusch

Gartenstraße 1

79787 Lauchringen

Telefon: 07741 1305

RKeusch@gmx.de