1/2024

epiKurier

Pharmazeutische Dienstleistungen

Überwachungsgeräte bei Kindern und Jugendlichen

Osteoporose und Epilepsie

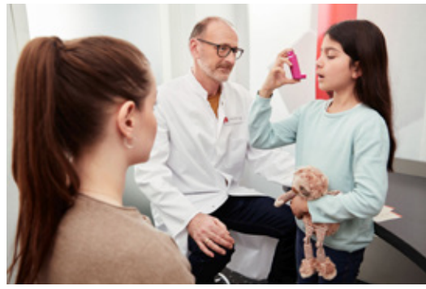
Mein Weg mit Epilepsie

www.epikurier.de

Bildquelle: www.unsplash.com @Aaron Burden

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichten wir im **epi*Kurier*** auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Pharmazeutische Dienstleistungen



Bildquellen: ABDA

Neu in den Apotheken vor Ort!

Neben der gewohnten Beratung gibt es in den Apotheken vor Ort spezielle neue Dienstleistungen. Patienten haben seit Sommer 2022 einen gesetzlichen Anspruch darauf. Ziel ist eine bessere Versorgung bestimmter Patientengruppen. Die Kosten übernimmt die Krankenkasse.

In ihrer Apotheke vor Ort erhalten Patienten kostenfrei Rat zu allen Fragen rund um Arzneimittel. Das war schon immer so und gehört zum Service. Umfangreichere Checks und Schulungen zur Verbesserung der Sicherheit und Wirksamkeit einer Arzneimitteltherapie, sogenannte pharmazeutische Dienstleistungen, kann die Apotheke seit 2022 für den Betroffenen kostenfrei anbieten und direkt mit dessen Krankenkasse abrechnen. Es bedarf keiner Verordnung durch den Arzt.

Grundsätzlich haben Patienten einen Anspruch auf die zusätzlichen Betreuungsangebote ihrer Apotheke, wenn sie

1. einen ärztlich diagnostizierten Bluthochdruck haben und Blutdrucksenker einnehmen,
2. Medikamente zum Inhalieren erhalten,
3. fünf oder mehr verordnete Arzneimittel einnehmen (fachsprachlich Polymedikation),
4. nach einer Organtransplantation neue Medikamente verordnet bekommen, um die körpereigene Abstoßungsreaktion zu hemmen (sogenannte Immunsuppressiva),
5. gegen eine Krebserkrankung neue Tabletten oder Kapseln erhalten (orale Antitumortherapie)

Auf folgende Details kommt es jeweils an, damit die Krankenkassen die pharmazeutischen Dienstleistungen (kurz: pDL) bezahlen können:

1. Standardisierte Risikoerfassung hoher Blutdruck

Diese Leistung gilt für Menschen, die ein Medikament gegen hohen Blutdruck verordnet bekommen haben oder auf einen anderen Blutdrucksenker umgestellt wurden. Frühestens zwei Wochen nach Therapiebeginn beziehungsweise Umstellung misst die Apotheke den Blutdruck nach einem speziellen standardisierten Verfahren. Je nachdem, wie hoch der Wert ist, erhalten die Patienten weitere Empfehlungen. Sollte dieser auffällig sein, kann die Apotheke den Betroffenen frühzeitig an den Arzt verweisen. Alle zwölf Monate haben Patienten Anspruch auf die Blutdruckmessung als pDL.

2. Erweiterte Einweisung in die korrekte Arzneimittelanwendung mit Üben der Inhalationstechnik

Erwachsene und Kinder ab 6 Jahren, denen ein Arzneimittel zur Inhalation verordnet wurde, können diese Dienstleistung nutzen. Bei der Einweisung zeigt der Apothekenmit-

arbeiter zuerst, wie das Gerät angewendet wird. Anschließend übt der Patient die korrekte Inhalationstechnik selbst. Dabei werden mögliche Anwendungsfehler identifiziert und gelöst. Auf diese Weise lernt der Betroffene, dieses eher komplizierte Arzneimittel so anzuwenden, dass es optimal wirken kann. Ein Anspruch darauf besteht bei jeder Neuverordnung oder jedem Gerätewechsel beziehungsweise alle zwölf Monate.

3. Erweiterte Medikationsberatung bei Polymedikation

Menschen, die fünf oder mehr vom Arzt verordnete Arzneimittel dauerhaft einnehmen, können alle zwölf Monate eine Beratung und apothekerliche Prüfung zu ihrer gesamten Medikation erhalten – diese umfasst auch die ohne Rezept selbst gekauften Präparate. In einem Gespräch sichtet der Apotheker die verschiedenen Medikamente des Patienten und prüft, ob Probleme etwa bei der Anwendung oder Nebenwirkungen bestehen. Wenn möglich, werden diese gelöst. Der Patient erhält in einem Abschlussgespräch einen aktuellen Medikationsplan.

4. Pharmazeutische Betreuung von Organtransplantierten

Diese Dienstleistung können Patienten mit verordneten Immunsuppressiva im ersten Halbjahr nach einer Organtransplantation in Anspruch nehmen. Ähnlich wie bei der erweiterten Medikationsberatung (siehe Punkt 3) prüft der Apotheker die gesamte Medikation. Er legt dabei einen besonderen Schwerpunkt auf Fragen und Probleme der Arzneimittel zur Immunsuppression.

5. Pharmazeutische Betreuung bei oraler Antitumortherapie

Patienten, die Medikamente zum Einnehmen gegen eine Krebserkrankung neu verordnet bekommen oder das Präparat wechseln, können auf diese spezielle Beratung zurückgreifen. Dies gilt im ersten halben Jahr nach Therapiebeginn. Ähnlich wie bei der erweiterten Medikationsberatung (siehe Punkt 3) prüft der Apotheker die gesamte Medikation. Dabei werden die Besonderheiten der oralen Antitumortherapie berücksichtigt.

Nicht alle Apotheken bieten alle oder einzelne Dienstleistungen an. Als Patient sollte man am besten einfach bei seiner Apotheke vor Ort nachfragen, welche angeboten werden.

Sonja Stipanitz
Patientenbeauftragte
Bayerischer Apothekerverband e. V.

www.epilepsie-tagung.de

Bildquelle: www.pixabay.com @Mylène

Überwachungsgeräte

bei Kindern und Jugendlichen

Die Sicht der Familien

Viele Eltern fürchten bei einem ersten Anfall um das Leben ihres Kindes. Auch wenn einzelne Anfälle typischerweise zunächst gerade im Kindesalter nicht lebensgefährlich sind, so gibt es doch ein erhöhtes Risiko für Menschen mit Epilepsie zu versterben. Wenn Kinder mit Epilepsie sterben, dann oft an ihren Grunderkrankungen oder beispielsweise an Lungenentzündungen. Anfallsbezogene Risiken bestehen in Unfällen und konvulsivem Status epilepticus.

Zusätzlich existiert das Phänomen des plötzlichen Todesfalls bei Epilepsien (SUDEP = sudden unexpected death in epilepsy). Die Veröffentlichungen zu diesem Thema haben in den letzten Jahren zugenommen und es gibt eine Diskussion um die »wahre« Zahl der davon Betroffenen im Kindes- und Jugendalter. Bis vor wenigen Jahren wurde davon ausgegangen, dass Kinder deutlich seltener betroffen sind und SUDEP in diesem Alter praktisch keine Rolle spielt. Neuere Daten zeigen jedoch eine ähnliche Häufigkeit wie im Erwachsenenalter. Auch wenn keine Daten dazu existieren, dass beispielsweise Wearables das Risiko eines SUDEP signifikant reduzieren können, so liegt dies zumindest nahe. Aussagekräftige Studien hierzu sind in absehbarer Zeit nicht zu erwarten, da man dazu sehr viele Patienten über einen langen Zeitraum beobachten muss.

Die meisten Daten zu den Überwachungsgeräten stammen aus Studien in Epilepsiezentren und wurden an Erwachsenen erhoben. Wir wollten die Alltagspraktikabilität und den Einsatz bei Kindern und Jugendlichen im häuslichen Umfeld in den Mittelpunkt stellen und haben daher zusammen mit dem e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e. v. eine Online-Umfrage initiiert (Laufzeit: 1.3.2023 bis 16.4.2023).

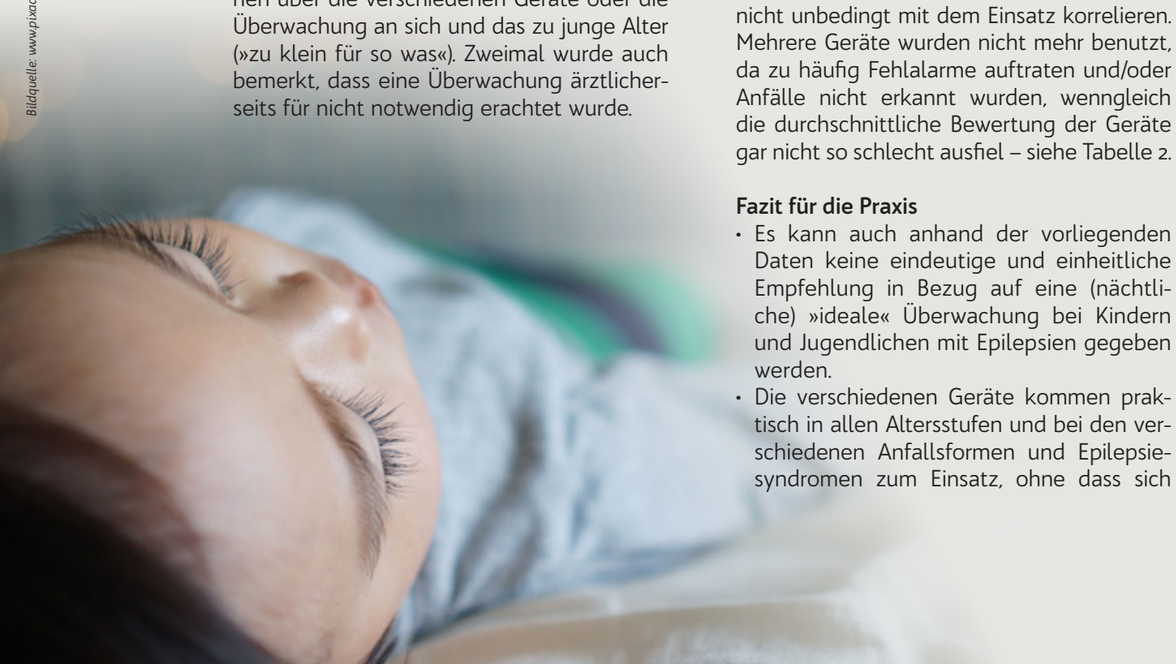
Grundsätzlich muss festgehalten werden, dass es sich bereits aufgrund der Art der Verbreitung der Umfrage nicht um allgemeingültige Daten zu Epilepsien handelt. Ferner basieren alle Daten auf den Einschätzungen der Befragten. Dies schränkt die Objektivierbarkeit ein, spiegelt aber den Alltag der Anfallsüberwachung wider.

Insgesamt lagen 194 Datensätze vor, davon 153 verwertbare Datensätze von Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren. Das Alter lag im Mittel bei 8,74 Jahren (± 4,74 J., Spannbreite 0-17,11 J.), das Gewicht betrug im Mittelwert 32,1 kg (± 17,0 kg; Spannbreite 9-90 kg). Bei 102 Kindern und Jugendlichen wurde die

Mobilität durch die Eltern als »nicht eingeschränkt« eingeordnet, bei 51 bestand eine Einschränkung. Bei 129 Betroffenen wurde ein Gerät zur Anfallsüberwachung eingesetzt. Erfreulicherweise nahmen auch 24 Eltern an der Befragung teil, die keine Überwachungsgeräte im Einsatz hatten, so dass eine Vergleichsgruppe zur Verfügung stand. Für uns erstaunlich war, dass es keine Unterschiede im Vergleich der Gruppen mit und ohne Überwachung gab.

Auch die Annahme, dass beim Vorliegen von generalisiert tonisch-klonischen Anfällen oder typischerweise schwerer verlaufenden Epilepsien häufiger eine Überwachung erfolgt, ließ sich nicht bestätigen. Auch die Verteilung in den jeweiligen Altersgruppen lässt kein klares Bild erkennen. Tendenziell werden Geräte zur Messung des Sauerstoffgehalts im Blut (»Pulsoxymeter«), die VitaGuard©-Monitore und Babyphone eher bei jüngeren Kindern im Vorschul- und Grundschulalter eingesetzt. Eine klare Zuordnung ist aber auch hier nicht möglich – dies gilt auch für die Frage, ob überhaupt ein Überwachungsgerät zum Einsatz kommt.

Für den Verzicht auf eine Überwachung wurden verschiedene Gründe angegeben. Am häufigsten wurde Co-Sleeping benannt, d. h. die Kinder schlafen im Bett der Eltern. Weitere seitens der Eltern benannte Gründe waren eine sehr niedrige Anfallsfrequenz oder Anfallsfreiheit, Unzuverlässigkeit der Geräte bzw. Fehlermeldungen, fehlende Informationen über die verschiedenen Geräte oder die Überwachung an sich und das zu junge Alter (»zu klein für so was«). Zweimal wurde auch bemerkt, dass eine Überwachung ärztlicherseits für nicht notwendig erachtet wurde.



Bildquelle: www.pixabay.com @Fujikama

Bei der Auswertung der Daten konnten wir eine sehr große Vielfalt der eingesetzten Geräte feststellen. Nur zwei Geräte – NightWatch© und VitaGuard© 3100/310 – wurden mehr als 10-mal benannt, hinzu kommen die verschiedenen Modelle der EpiCare©-Reihe mit insg. 16 Nennungen – die häufigsten finden sich in Tabelle 1:

	N
NightWatch©	39
VitaGuard© 3100/VitaGuard© 310	18
Babyphone	7
Epicare 3000©	7
EpiCare©	5
Epicare free©	4
Embrace©	3

Tabelle 1: Eingesetzte Überwachungsgeräte (häufigste Nennungen)

Die Kostenübernahme durch Krankenkassen scheint immerhin bei vielen Geräten mit »offizieller« Zulassung zu gelingen. Wir haben bei unserer Umfrage allerdings nicht erhoben, mit wie viel Mühen bzw. Widersprüchen die Kostenübernahme erreicht wurde. Andererseits wurde auch nicht abgefragt, ob überhaupt ein Kostenübernahmeantrag gestellt wurde.

Kern unserer Befragung war das Urteil der Familien, was die Benutzerfreundlichkeit, Zuverlässigkeit und die generelle Eignung für eine Anfallsüberwachung angeht. Interessant hierbei ist, dass die reinen Schulnoten nicht unbedingt mit dem Einsatz korrelieren. Mehrere Geräte wurden nicht mehr benutzt, da zu häufig Fehlalarme auftraten und/oder Anfälle nicht erkannt wurden, wenngleich die durchschnittliche Bewertung der Geräte gar nicht so schlecht ausfiel – siehe Tabelle 2.

Fazit für die Praxis

- Es kann auch anhand der vorliegenden Daten keine eindeutige und einheitliche Empfehlung in Bezug auf eine (nächtliche) »ideale« Überwachung bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien gegeben werden.
- Die verschiedenen Geräte kommen praktisch in allen Altersstufen und bei den verschiedenen Anfallsformen und Epilepsiesyndromen zum Einsatz, ohne dass sich aufgrund der uns vorliegenden Daten eine klare Empfehlung ableiten lässt.
- Es handelt sich, wie auch bei der generellen Entscheidung ob überhaupt eine Überwachung erfolgt, um ein persönliches Vorgehen.
- Die vorliegenden Daten können diese individuelle Entscheidung unterstützen.

Peter Borusiak

	NightWatch© (n=39)	EpiCare© (n=16)	VG3100 VG310 (n=18)	Babyphone (n=7)
Benutzerfreundlichkeit	**MW 1,82** (SD ±0,87) (Noten von 1-5)	**MW 3,08** (SD ±1,64) (Noten von 1-5)	**MW 2,17** (SD ±1,12) (Noten von 1-5)	**MW 1,71** (SD ±0,70) (Noten von 1-3)
Zuverlässigkeit	**MW 2,67** (SD ±1,21) (Noten von 1-6)	**MW 3,23** (SD ±1,67) (Noten von 1-6)	**MW 2,06** (SD ± 0,97) (Noten von 1-4)	**MW 2,86** (SD ±1,55) (Noten von 1-5)
Eignung für Anfallsüberwachung	**MW 2,41** (SD ±1,15) (Noten von 1-6)	**MW 3,38** (SD ±1,82) (Noten von 1-6)	**MW 2,39** (SD ±1,30) (Noten von 1-6)	**MW 4,14** (SD ±1,36) (Noten von 1-5)
Noch in Nutzung	Ja=30 (76,9%) Nein=9 (23,1%)	Ja=9 (56,3%) Nein=7 (43,7%)	Ja=16 (88,9%) Nein=2 (11,1%)	Ja=3 (42,9%) Nein=3 (42,9%) Keine Angabe=1
Wenn nein, warum nicht	Fehlalarme/nicht erkannt (n=5), Anfallssituation besser (n=2)	Fehlalarme/nicht erkannt (n=5), Alter des Kindes, umständliche Handhabung bei wechselnden Übernachtungen bei getrennt lebenden Eltern (je n=1)	Macht sich immer die Sensoren ab (n=1)	Kind älter geworden (n=1), nicht zufriedenstellend/ nicht zuverlässig (je n=1)

Tabelle 2: Beurteilung der Anfallsüberwachungsgeräte durch die Eltern (Schulnoten). Bei den Gründen für die Beendigung der Nutzung werden die häufigsten aufgeführten Gründe benannt (VG=VitaGuard©, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung)

Original-Artikel mit Quellen/Literatur:
Borusiak, P., Bast, T., Haberlandt, E. et al. Epilepsieüberwachungsgeräte bei Kindern und Jugendlichen; erschienen Clinical Epileptology (2023); DOI 10.1007/s10309-023-00630-z
https://doi.org/10.1007/s10309-023-00630-z

Bildquelle: privat

KONTAKT:

Prof. Dr. med. Peter Borusiak
LVR-Klinik Bonn
Kinderneurologisches Zentrum

Waldenburger Ring 46
53119 Bonn
0228 6683111

peter.borusiak@lvr.de

Epilepsie-Medikamente und Knochendichte

Schweizerische Epilepsie-Liga

Ältere Epilepsie-Medikamente können den Knochen schaden, so der Hinweis einer Mitteilung der Schweizerischen Epilepsie-Liga vom August 2023.

Bestimmte anfallssuppressive Medikamente, über Jahre genommen, können die Knochendichte verringern und damit Osteoporose (Knochenschwund) verursachen.

»Wir empfehlen allen Betroffenen über 50, die mindestens zehn Jahre ein älteres Epilepsie-Medikament genommen haben, unbedingt mit einer Arztperson über die Möglichkeit einer entsprechenden Vorsorge-Untersuchung (Knochendichtemessung »DXA«) zu reden«, sagt Markus Gschwind, leitender Neurologe am Kantonsspital Aarau. »Etliche Studien belegen, dass die Gefahr von Knochenbrüchen nach einer längeren Einnahme solcher Medikamente erheblich steigt.«

Relevante Wirkstoffe: Carbamazepin, Cenobamat, Eslicarbazepin, Oxcarbazepin, Phenobarbital, Phenytoin, Primidon, Topiramat, Valproat

Link zum Original-Artikel:
www.epi.ch/knochendichte-bessere-vorsorge-fuer-epilepsiebetroffene/

Die **Osteoporose** ist eine schleichende Knochenerkrankung. Sie baut im ganzen Skelett Knochensubstanz ab und verändert die Struktur der Knochen: Diese werden porös, instabil und laufen Gefahr, bei geringer Belastung oder sogar ohne erkennbare Ursache zu brechen. Eine Osteoporose kann schon in jungen Jahren auftreten, ist aber überwiegend ein Gesundheitsproblem älterer Menschen.

Osteoporose bei Epilepsie

Ein Erfahrungsbericht

Meinen ersten Anfall hatte ich 2009 mit 60 Jahren. Diagnostiziert wurde damals, vor 14 Jahren, eine kryptogene Epilepsie mit sekundär generalisierten Anfällen, wobei auch einmalig ein komplex-fokaler Anfall auftrat.

Eingestellt bin ich auf eine 2er-Medikamenten-Kombination aus Oxcarbazepin und Lamotrigin, die mir zum Glück seit längerem Anfallsfreiheit beschert.

Im August 2022 bekam ich Schmerzen in der Lendenwirbelsäule (LWS), die immer stärker wurden. Da ich weder einen Sturz oder ein sonstiges Trauma hatte, konsultierte ich den Hausarzt, der von Verspannungen ausging. Nach einer Woche mit extremen Schmerzen und Bewegungsunfähigkeit, rief meine Frau den Notarzt, der mich in die Neurochirurgie der Uniklinik einwies.

Dort wurde eine LWK 3-Fraktur (= Bruch des Lendenwirbelkörpers an der LWS) festgestellt. Nach einer Woche Krankenhausaufenthalt folgte die Entlassung mit einem festen Korsett – ich hatte weiterhin heftige Schmerzen und meine Mobilität war stark eingeschränkt.

Der niedergelassene Orthopäde konstatierte nach einer Knochendichtemessung eine Osteoporose als Ursache für die LWS-Fraktur. Mein Vitamin D-Wert war sehr niedrig. Therapie: Vitamin D, Denosumab-Antikörperspritzen 2x jährlich

Neben der ursprünglichen LWK 3-Fraktur kamen Ende 2022 noch weitere LWK-Spontanbrüche hinzu.

Vitamin D-Gabe wäre hilfreich gewesen
Ursache für die Osteoporose und infolgedessen für die LWK-Frakturen sind mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit meine Epilepsie-Medikamente. Eine Vitamin D-Kontrolle durch den behandelnden Neurologen fand in den ganzen 14 Jahren der Medikamenteneinnahme nicht statt, auch gab es keine Empfehlung zu einer Knochendichtemessung. Durch die rechtzeitige Einnahme von Vitamin D wären die Osteoporose und infolgedessen die LWK-Frakturen höchstwahrscheinlich vermeidbar gewesen.

Nach einem Jahr ist meine Mobilität wieder einigermaßen hergestellt, ich bin aktuell schmerzfrei. Bestimmte Tätigkeiten, wie schweres Heben, muss ich aber weiterhin vermeiden. Ob die Knochendichte wieder so stabil wird wie früher, lässt sich nicht vorhersagen, die Wirkung der Antikörperspritzen ist aktuell noch nicht überprüfbar.

Ich versuche, in Bewegung zu bleiben, laufe meist mit Nordic-Walking-Stöcken und mache seit einiger Zeit Reha-Sport (vom Arzt verordnet).

Was mir noch wichtig ist
Ich bin seit vielen Jahren in einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe engagiert, habe einige Seminare (MOSES etc.) besucht, der Austausch mit anderen Betroffenen und auch Experten hat mir immer sehr viel gebracht.

Winfried

Mein Weg mit Epilepsie

In loser Reihenfolge stellen wir immer wieder Betroffene vor, die uns ihren ganz eigenen Weg mit der Erkrankung schildern und zeigen, wie sie ihr Leben mit Epilepsie bewältigen.

Hier die Geschichte von Florian B., Anfang 30, der derzeit als Lehrkraft an einer Berufsschule Deutsch für Migranten unterrichtet.

Diagnose:
Als Kind und Jugendlicher hatte ich alle zwei Wochen fokale Anfälle und ca. alle zwei Monate Grand mal-Anfälle. Aktuell habe ich nur noch 1-2x im Monat einen kleinen Anfall, bei dem mein Arm ein wenig zuckt. Ich spüre zunächst eine sensible Aura im linken Handgelenk. Die Aura hat sich je nachdem, welche Medikamente ich im Lauf meiner Behandlungsgeschichte eingenommen habe, immer wieder anders angefühlt und auch das Gefühl bei den Anfällen selbst war teilweise etwas unterschiedlich.

Meinem Partner fällt so ein kleiner Anfall kaum auf, da er mich nur ohne größere Anfälle kennt und diese der Vergangenheit angehören.

Wann hatten Sie Ihren ersten Anfall?
Ich hatte meinen ersten Anfall mit ca. 6 Jahren. Zunächst dachten meine Eltern, ich würde Spaß machen und meinen Arm mit Absicht komisch bewegen. Als ich das jedoch verneinte, sind sie mit mir zum Arzt gegangen. Ich selbst wusste als Kind natürlich überhaupt nicht, was mit mir geschieht. Ich hatte nur den Eindruck, dass etwas nicht passt und komisch ist. Das Gefühl, dass die Anfälle »nicht stimmen«, ist mir eigentlich bis heute geblieben – auch bei den jetzigen sehr kleinen Anfällen. Es fühlt sich nie gut an – immer bleiben ein wenig Besorgnis, Unsicherheit, Selbstzweifel.

Es ist eine Krankheit, bei der man viel auf sich selbst zurückgeworfen wird, da einem fast niemand helfen kann, außer die spezialisierten Ärzte und die Medikamente. Schlimm fand ich es, als ich den ersten Grand mal-Anfall hatte und die Sanitäter zu uns kamen. Ich lag im Bett und war das Zentrum der Aufmerksamkeit, meine Eltern waren überfordert, ich wurde ins Krankenhaus gebracht, alles war in Aufruhr. Auch später fand ich es unangenehm, wenn ich umfiel oder stürzte und andere Menschen dabei zusahen. Das war für mich eigentlich schlimmer als die Verletzungen, die ich mir dabei holte, die Hilfslosigkeit und das Ausgeliefertsein, das »Nichts-Machen-Können«. Zum Glück fanden meine Anfälle lange meistens morgens und abends statt, sodass ich tagsüber einen normalen Ablauf hatte und verschont blieb.

Wie wird die Epilepsie behandelt?
Die Epilepsie war von 2009 bis 2019 mit einigen Unterbrechungen relativ hartnäckig und man könnte sagen medikamentenresistent. Wir haben jahrelang viel probiert, verschiedene Ärzte und Zentren konsultiert. Kurzzeitig wurde auch überlegt, ob man meine Läsion operieren könnte, aber das war zu riskant. Ich hätte das Gefühl in meinem linken Arm verlieren können, da der Herd sehr nah am Bewegungsapparat liegt. Zurzeit nehme ich Apydan extent und Topiramat.

Wie war das in der Schulzeit? Haben die Anfälle Sie in irgendeiner Form eingeschränkt?
Meine Schulzeit war durch die Epilepsie einerseits anders als für »normale« Kinder oder Jugendliche, andererseits habe ich immer versucht, in der Schule nicht viel »anders« zu sein. Ich wollte nicht auffallen und dadurch, dass ich die Anfälle vor allem morgens hatte, war meine Schulzeit nur indirekt beeinträchtigt. Ich konnte genauso gut lernen wie die anderen, war sogar ein sehr guter und fleißiger Schüler (manchmal sogar zu fleißig und brav, als wollte ich dadurch und durch gute Noten meine Krankheit übertünchen).

Später ging ich aufs Gymnasium und machte das Abitur, begann dann mein Studium. Bei den Lehrkräften war ich beliebt, tat mich aber schwer, viele Freunde unter Gleichaltrigen zu finden. Das war vielleicht die größte Einschränkung in meiner Schulzeit, da ich durch meine Krankheit einfach schwer Anschluss fand. Ich war ernsthafter, nachdenklicher und weniger verspielt als viele meiner Altersgenossen – und ich interessierte mich nicht für Fußball oder andere Spiele, die Jungs in dem Alter gut finden.

Wie war das mit Weggehen oder Übernachten bei Freunden?
In der Jugend ging ich kaum weg, war viel zuhause und auf Feldwegen unterwegs – ein typischer Einzelgänger. Ich hatte Hobbys wie Fotografieren, Schreiben, Lesen oder Journalismus, denen ich nachging. Ich reiste auch gern, und ab einem gewissen Alter wollte ich auch alleine verreisen, was ich trotz der Anfälle in die Tat umsetzte. Ich bin froh, dass meine Eltern, die oft vorsichtig waren, mich daran nicht gehindert haben. Für mich war das Reisen nach Frankreich eine Befreiung und eine Erleichterung. Zum ersten Mal war ich wirklich allein und konnte machen, was ich wollte. Ich war zum ersten Mal ein wirklicher Teenager und erlebte das, was andere in

Bildquelle: privat

meinem Alter erfuhren, wenn sie weggingen, einen Freund oder eine Freundin hatten und in der Disco Alkohol tranken oder rauchten.

Konnten Sie Ihren Berufswunsch verwirklichen?
Nach der Grundschule besuchte ich das Gymnasium und studierte ab 2010 Französisch und Latein auf Lehramt Gymnasium. Mein Studium zog sich ziemlich in die Länge aufgrund mehrerer Krankheitssemester und vieler Anfälle in der zweiten Hälfte meines Studiums. Erst ab 2019 ging es mir wieder besser und ich konnte mein Examen schreiben. Während meines Studiums war ich 2015/16 ein Jahr in Paris und habe an der Sorbonne Lettres modernes (das französische Pendant zu Französisch/Latein) studiert. Das war eine sehr bereichernde Erfahrung – und Paris ist eine meiner Lieblingsstädte.

Während meiner Schulzeit und meines Studiums habe ich auch an Auslandsaufenthalten und Schüleraustauschen teilgenommen. Ich habe mich durch meine Epilepsie nicht davon abhalten lassen. Einmal bin ich mit einem blauen Auge, das ich mir bei einem Anfall im Badezimmer zugezogen hatte, nach Limoges gefahren. Die Gastfamilie dachte sicherlich zunächst, ich hätte mich geschlägert …

Ab 2020 arbeitete ich am Bildungszentrum Nürnberg als Dozent und ab Juni/Juli 2021 nahm ich eine Promotion in französischer Linguistik auf. Die Promotion dauert immer noch an und liegt mir sehr, auch wenn ich zurzeit vor allem in den Schulferien dazu komme, da ich seit 2022 als Lehrkraft an der Berufsschule in Fürth in der Berufsintegration für Menschen mit Migrationshintergrund arbeite.

Hatte die Epilepsie Auswirkungen auf Ihr Berufsleben?
Meine Erkrankung hatte direkt und indirekt Auswirkungen auf meine Berufsfindung. Wenn ich die Epilepsie nicht gehabt hätte, wäre ich vielleicht in meinem Studium viel effizienter und zielgerichteter vorwärtsgekommen. Ich hätte vielleicht nicht die Probleme am Ende meines Studiums gehabt, mein Examen in Latein zu bestehen. Ich wäre vielleicht ein anderer Mensch mit einer anderen Persönlichkeit, aber das lässt sich im Nachhinein nicht mehr beurteilen. Ich wäre vielleicht heute ein Lehrer am Gymnasium und verbeamtet, so wie viele meiner Kommilitonen und würde nicht zweifeln, dass dies der richtige Weg für mich ist. Ich würde nicht auf Stellen arbeiten, wo man als Dozent oder Lehrkraft angestellt ist – außerhalb meiner ursprünglichen Ausbildung für Französisch und Latein.

Gibt es zusätzlich zu Ihrer Epilepsie noch Einschränkungen, die Sie mehr belasten als die Anfälle selbst?
Was mich am meisten in den letzten 2-3 Jahren belastet hat, waren die psychischen Probleme, die ich bekam. Ich hatte zweimal psychische Schwierigkeiten, kurze Episoden, bei denen ich auch in der Psychiatrie behandelt wurde. Die Vermutung der Ärzte war, dass diese Episoden dadurch ausgelöst worden sein könnten, weil ich zunächst viele epileptische Anfälle am Stück gehabt hatte und die Anfälle anschließend (fast) komplett ausblieben. Durch diesen abrupten Wechsel kann sich im Gehirn eine Alternativpsychose entwickeln, die man in meinem Fall durch Medikamente wieder in den Griff bekam. Als ich versuchte, die Medikamente abzusetzen, entstand eine weitere Psychose. Ob die psychische Krankheit genetisch bedingt ist, kann ich nicht sagen, auf jeden Fall war sie um einiges schlimmer auszuhalten als die Epilepsie, da man sich selbst und die damit einhergehenden schlechten Phasen mit komischen Gedankengängen über mehrere Wochen und Monate ertragen muss, ehe Besserung eintritt.

Die Ärzte können dabei auch nur bedingt unterstützen, durch Gespräche und Zuhören, aber wirklich helfen kann nur die Zeit und der Zuspruch durch nahestehende Personen. Mir haben meine Familie und ein guter Freund sehr geholfen, ohne die ich wahrscheinlich nicht so gut aus der Zeit wieder herausgefunden hätte. Meine Familie war überhaupt immer für mich da, wenn es mir schlecht ging, und ich habe ihnen durch meine Erkrankung(en) einiges zugemutet, ohne dass das gewollt war. Manchmal habe ich mich in der Vergangenheit gefragt, warum es mich getroffen hat, doch das bringt nichts, es gibt darauf keine Antwort. Zurzeit bin ich einfach froh, dass es mir gut geht und alles einigermaßen in geordneten Bahnen läuft.

Bildquelle: www.pixabay.com @Talpa

Verbinden Sie mit der Erkrankung auch etwas Positives?
Ich habe durch die Epilepsie viel früher eine eigenständige und erwachsene Persönlichkeit entwickelt als meine Altersgenossen. Das hat mich zwar gleichzeitig daran gehindert, eine Vielzahl an Freundschaften mit Gleichaltrigen zu pflegen, aber ich konnte dadurch erkennen, was wirklich wichtig im Leben ist – für mich z. B. Gesundheit, Familie, Liebe, Bildung und natürlich ein festes Einkommen. Auch mein Sinn für Freiheit, Unabhängigkeit und Schönes – ich schreibe auch Gedichte – kommt sicher davon, dass ich aus dem düsteren Kapitel meiner Biografie entfliehen und daraus etwas Schönes machen möchte, denn mit der Epilepsie und deren Behandlung gehen viele Zwänge einher. Manchmal schlägt das vielleicht in Angst vor zu viel Verantwortung um.

Gibt es etwas, was Sie anderen Betroffenen sagen möchten?
Man sollte, egal wie schwer es gerade mit der Epilepsie ist, nie aufgeben. Es kann sein, dass ein anderes Medikament oder eine andere Behandlung die ersehnte Heilung bringt. Also immer weiter probieren! Man sollte sich auch nicht immer nur auf die Mediziner verlassen, denn auch sie sind nur Menschen und fehlbar. Wenn man bei einem Arzt nach einigen Jahren ein ungutes Gefühl hat oder sich nicht mehr gut aufgehoben fühlt, würde ich heute dazu raten, diesen lieber zu wechseln, als es krampfhaft weiter zu versuchen. Für mich war das der richtige Weg.

Was liegt Ihnen noch am Herzen?
Allen Menschen, die eine Behinderung haben und aus einem weiteren Grund diskriminiert werden können, weil sie zum Beispiel homosexuell, bisexuell oder transsexuell sind oder weil sie eine nicht-weiße Hautfarbe haben, möchte ich auch sagen, dass es nicht immer leicht ist, da man gleichzeitig mehrere Hindernisse in den Weg gelegt bekommt. Andererseits wird man durch diese Herausforderungen auch ein stärkerer und eigenständigerer Mensch. Man lernt, mit Schwierigkeiten umzugehen, für sich selbst und die eigene Meinung einzustehen. Mir fällt das heute noch manchmal nicht leicht, über meine Behinderung und meine Homosexualität zu reden, vor allem im beruflichen Kontext, da ich dort keine Schwächen zeigen möchte. Und doch muss man sich irgendwann gewissen Personen öffnen, da man sonst kaputt geht, wenn man immer nur verschwiegene Geheimnisse, Traumata und Verletzungen mit sich herumträgt – sei das im privaten oder im beruflichen Umfeld. Man braucht jemanden, mit dem man über alles reden kann und der im besten Fall ähnliche Erfahrungen gemacht hat oder die eigenen Erlebnisse zumindest gut nachvollziehen kann.

Bildquelle: www.pixabay.com @beauty_of_nature

Die Epilepsie hat mich lange davon abgehalten, mich mit dem Thema Beziehung zu befassen. Da ich in meiner Jugend immer anderes zu tun hatte als mit den Dingen, mit denen sich Teenager in diesem Alter eigentlich nicht beschäftigen müssen – wie mit Anfällen oder Medikamenten –, stand für mich das Thema Partnerschaft lange gar nicht auf der Tagesordnung. Ich dachte nicht daran, eine Beziehung einzugehen, egal ob mit einem Mädchen oder einem Jungen, auch wenn ich die ersten Beziehungsversuche meiner Mitschüler ein wenig bewundernd und mit heimlicher Eifersucht beobachtete. Für mich selbst stand eine Beziehung lange außer Frage, hatte ich doch auch mein Verhältnis zu meiner Krankheit noch nicht geklärt und war noch ein halbes Kind. Über all dem schwebte auch die offene Frage, ob ich überhaupt eine Beziehung zu einer Frau eingehen wollte, die ich aber damals überhaupt noch nicht beantworten konnte, geschweige denn mir selbst stellte, außer in seltenen Stunden, in denen ich »Homosexualität« bei Google suchte und mich heimlich und mit schlechtem Gewissen bei einer Kennenlernplattform für schwule Jugendliche an- und dann rasch wieder abmeldete.

Erst im Studium war ich so weit, mich mit der Frage wirklich zu befassen. Erst die geografische Distanz zu meinem katholischen und dörflich-ländlichen Heimatort und zu meinen Eltern erlaubten es mir, mich wirklich selbst zu akzeptieren – trotz der Krankheit, die ich lange als »Makel« sah, trotz all der vielen Dinge, die dagegensprechen, sich selbst in Gänze zu akzeptieren und die von der Norm-Gesellschaft diskriminierungswürdig, schuldbehaftet oder sündig angesehen werden oder wurden.

Man muss über diese Urteile hinwegkommen, den eigenen Weg gehen und sich selbst akzeptieren, sonst wird man nie glücklich. Dass es dabei auch immer wieder Rückschläge gibt, ist auch klar. Doch das Leben ist ein ständiges Auf und Ab, kein lineares Voranschreiten. Und so entwickelt sich alles im Leben in Wellen, Phasen und Tendenzen, ohne dass man eine Norm oder eine Regel vorgeben kann. Wir sind alle unnormal, und das ist gut so.

Interview zusammengefasst von
Doris Wittig-Moßner

Bildquelle: www.wikipedia.org Manus

Wir haben die OP nie bereut

Vagusnervstimulation – ein Erfahrungsbericht

Die Zwillinge Laura und Luisa Rackwitz sind 30 Jahre alt und leben mit ihren Eltern in der Region von Speyer in Rheinland-Pfalz. Beide haben das Double Cortex-Syndrom, eine sehr seltene Störung der Gehirnentwicklung, die zu einer geistigen Behinderung und Epilepsie führt.

Verbunden damit sind Anfälle, die täglich in verschiedenen Formen auftreten: von tonisch-klonisch (Grand mal), über komplex-fokal, bis hin zur Sturzanfällen und Myoklonien. Entdeckt wurden die Anfälle der Mädchen mit 7 Jahren, aber wahrscheinlich traten sie unbemerkt schon viel früher auf. Die richtige Diagnose wurde erst 2 Jahre später gestellt, als beide 9 Jahre alt waren.

Die Einstellung auf Medikamente erwies sich als schwierig, so dass sich die Eltern 2007 zusätzlich zu einer VNS-OP entschieden. »Wir standen mit dem Rücken zur Wand, es ging Laura und Luisa so schlecht, dass wir uns keinen anderen Rat mehr wussten«, erzählt die Mutter der beiden. »Wir ließen uns in Sachen Vagusnerv-Stimulation (VNS) ausführlich beraten und Prof. König aus Mannheim führte die OP schließlich durch.«

Als großes Problem erwies sich allerdings, dass es keine passende Nachbetreuung gab, als Prof. König seine Kassenzulassung zurückgab und ab einem bestimmten Zeitpunkt nur noch Privatpatienten behandelte. Trotz intensiver Suche konnten die Eltern keinen Nachfolger in ihrer Nähe finden, der sich mit dem Auslesen der Daten, der Einstellung und weiterer VNS-Details auskannte. So entschied sich Familie Rackwitz, bei Prof. König zu bleiben und die Kontrolluntersuchungen aus eigener Tasche zu bezahlen. »Aber das ist es uns wert, denn der Erfolg stellte sich relativ schnell ein. Laura und Luisa haben zwar nicht weniger Anfälle, aber deren Dauer und Intensität reduzierte sich stark. Manchmal gelingt es uns auch, einen Anfall mit dem Magnet »abzustellen«. Nach einem großen Anfall nachts können beide problemlos aufstehen, man merkt ihnen dies am nächsten Morgen nicht an«, berichtet Frau Rackwitz.

Neben den Erholungsphasen habe sich auch das Allgemeinbefinden der Zwillinge verbessert »Ein Leben ohne VNS ist für uns fast undenkbar, auch wenn wir dafür einige Schwierigkeiten in Kauf nehmen müssen«, so der O-Ton der Eltern. »Inzwischen hat bereits der 4. Batteriewechsel stattgefunden, aber die Entscheidung zum VNS für unsere beiden Kinder haben wir nie bereut.«

Interview zusammengefasst von
Doris Wittig-Moßner

Vagusnervstimulation (VNS)
Bei der VNS-Therapie wird minimal-invasiv ein Impulsgeber implantiert, der den linken Vagusnerv stimuliert. Das Gerät sendet elektrische Impulse, die vom Nervus vagus an das Gehirn weitergeleitet werden. Die Stromimpulse hemmen die Hirnaktivität und reduzieren die epileptischen Anfälle.

Weitere Infos:
de.wikipedia.org/wiki/Vagusnervstimulator

Drittes Bonner Epilepsie Forum 2023
– diesmal rund um neue Therapieverfahren

Am 28.10.2023 fand das Dritte Bonner Epilepsie Forum statt, eine Veranstaltung für Betroffene, Angehörige und interessierte Laien, die durch den Landesverband NRW der Deutschen Epilepsievereinigung gemeinsam mit der Klinik und Poliklinik für Epileptologie am Universitätsklinikum Bonn ausgerichtet wurde.

Betroffene und Angehörige, Ärzte der Klinik und Poliklinik sowie Vertreter des Landesverbands kamen im Hörsaal des Biomedizinischen Zentrums I am Universitätsklinikum Bonn zusammen, um über Neuigkeiten aus der Epilepsieforschung zu sprechen und Erfahrungen auszutauschen.

Prof. Dr. Rainer Surges, Direktor der Bonner Epileptologie, begrüßte gemeinsam mit Thomas Porschen, langjähriger Vertreter und Sprecher verschiedener Gremien der Epilepsie-Selbsthilfe, die anwesenden Gäste. Danach stellte Dr. Jan Pukropski neue und bewährte Neurostimulationsverfahren zur Behandlung von Epilepsien vor. Es folgte ein Beitrag von Thomas Porschen, in dem er über die Möglichkeiten und Vorteile von Selbsthilfegruppen und von Beratungsangeboten sprach. Dr. Attila Rácz erläuterte im Anschluss neue Möglichkeiten von Schlüsselloch-Operationsverfahren in der Epilepsiechirurgie, Prof. Dr. Rainer Surges rundete den Vormittag schließlich mit Informationen zum Thema Ultraschalltherapie bei Epilepsie ab.

Die Mittagspause wurde von den Teilnehmern für den informellen Austausch genutzt. Zahlreiche Gäste informierten sich am Infostand der Oskar-Killinger-Stiftung über SUDEP oder hinterließen am Stand des Bonner Epilepsie-Podcasts »Scharfe Welle« ihre Anregungen und Fragen.

Der Nachmittag wurde eingeleitet durch einen Vortrag von Dr. Susanna Moskau-Hartmann, die über neue Medikamente zur Anfallstherapie berichtete. Und schließlich konnten in einer freien Diskussionsstunde noch einmal alle Anwesenden ihre Fragen rund um Epilepsie und epileptische Anfälle

V.l.n.r.: Frank Münster, Günther Dora, Prof. Dr. Rainer Surges, Dr. Susanna Moskau-Hartmann, Thomas Porschen und Simone Claß

an die Referenten richten. Von dieser Möglichkeit machten die Gäste ausgiebig und rege Gebrauch. Dabei ging es unter anderem um neue Präparate wie Cannabidiol, um Möglichkeiten zur Vorhersage von tonisch-klonischen Anfällen, um Medikamenten-Engpässe und um den Nutzen von Therapiehunden im Zusammenhang mit Epilepsie.

Das sehr gut besuchte Bonner Epilepsie Forum war ein voller Erfolg und soll weiterhin im Zweijahresrhythmus mit der Epilepsie-Selbsthilfe stattfinden. Die vierte Veranstaltung ist somit für den Herbst 2025 geplant. Der Termin wird rechtzeitig bekanntgegeben.

Simone Claß (Bonn), Rainer Surgers (Bonn), Thomas Porschen (Köln)

Einen Rückblick auf das Dritte Bonner Epilepsie Forum und die besprochenen Themen bietet die 11. **Podcast**-Folge der **»Scharfen Welle«**. In der Spezialausgabe »Sie fragen – wir antworten!« beantwortet Prof. Rainer Surges noch einmal alle Fragen zum Nachhören. Den Podcast finden Sie bei den gängigen Streamingdiensten und der Internetseite der Bonner Klinik zum Anhören und als Download:: www.ukbonn.de/epileptologie/podcast-und-co/podcast/

Vortrag
zum Tag der Epilepsie 2023

Die Epilepsieberatung Schwaben-Allgäu lud im Oktober 2023 zum jährlichen Tag der Epilepsie ins inklusive Allgäu Art Hotel in Kempten ein.

Prof. Dr. Pinkhardt, Chefarzt für Neurologie am Klinikum Kempten, gab in seinem Vortrag »Erster epileptischer Anfall« einen umfassenden Überblick zu diesem Themengebiet und nahm sich Zeit für persönliche Fragen aus dem Publikum.

Denn besonders der erste Anfall kommt für Betroffene in der Regel »aus heiterem Himmel« – unvorbereitet werden sie mit einer völlig neuen Realität konfrontiert: Sie erleben einen Kontrollverlust und Angst vor weiteren Anfällen. Es stellen sich viele Fragen: Muss nun ein Medikament genommen werden? Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit weiterer Anfälle?

Zusätzlich zu den medizinischen Fragestellungen gilt es unter Umständen, Arbeitgeber oder die Schule zu informieren. Fahrverbot und Einschränkungen bei bestimmten Aktivitäten müssen besprochen werden.

Hier bieten die Epilepsieberatungsstellen Unterstützung und Hilfe an: Betroffene, Angehörige, aber auch Arbeitgeber, Firmen, Mitarbeiter von Kindertagesstätten, Schulen und anderen Einrichtungen können sich hier beraten lassen zu allen Themen, die über das Medizinische hinausgehen. Barbara Eberle und Ulrike Titze, Diplom-Sozialpädagoginnen, stellten im zweiten Teil des Abends die Beratungsstelle vor.

Ulrike Tietze

V.l.n.r.: Barbara Eberle, Epilepsieberatung Kempten, Prof. Dr. Elmar Pinkhardt, Chefarzt der Neurologie am Klinikum Kempten, Ulrike Titze, Epilepsieberatung Memmingen

KONTAKT:

Epilepsieberatung Schwaben-Allgäu Kempten:

Immenstädter Str. 27
87435 Kempten
0831 51239181

epilepsieberatung@kb-allgaeu.de

Epilepsieberatung Schwaben-Allgäu Memmingen:

Bismarckstr. 23
87700 Memmingen
08331 702600

epilepsieberatung@klinikum-memmingen.de

Internationaler Epilepsie Notfallausweis (IENA)

Deutsche Epilepsievereinigung
Landesverband Hessen

Auf Initiative von Alexander Walter, dem Vorsitzenden der Deutschen Epilepsievereinigung Landesverband Hessen e.V., und in Zusammenarbeit mit Thomas Porschen, u. a. im Fachbeirat des Landesverbands Hessen aktiv, wurde der Internationale Epilepsie Notfallausweis (IENA) neu aufgelegt.

Bei der Erstellung des IENA wurden die aktuellen medizinischen Richtlinien berücksichtigt und Experten auf dem Gebiet der Epileptologie hinzugezogen, um dessen Qualität zu gewährleisten.

Wichtig ist, dass der IENA kein amtlicher Ausweis ist, sondern ein von Betroffenen auf freiwilliger Basis mitgeführtes Dokument. Der Notfallausweis kann im Falle eines epileptischen Anfalls, eines Unfalls oder einer plötzlichen schweren Erkrankung von lebensrettender Bedeutung sein.

Da der IENA seinen Zweck aber nur erfüllt, wenn die Eintragungen vollständig und aktuell sind bzw. der Besitzer ihn stets gut auffindbar mit sich führt, hat der Landesverband Hessen auch ein Merkblatt erstellt, das wertvolle Tipps zum Ausfüllen gibt.

Der Internationale Epilepsie Notfallausweis (IENA) kann kostenfrei – gerne gegen eine Spende ☺ – bezogen werden.

KONTAKT:

Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Hessen e. V.

Hammanstraße 11
60322 Frankfurt am Main
069 20734480
0151 54915666

info@epilepsie-sh-hessen.de
www.epilepsie-sh-hessen.de

Epilepsie.Selbsthilfe.Hessen
de_landesverband_hessen
@deutsche_epilepsie_hessen

- Enthält Informationen, die im Ausland bei einem Notfall hilfreich sind.
- Dreisprachiger Aufbau.
- Format von 7,4 x 10,4 cm.
- Bitte gemeinsam mit dem behandelnden Arzt ausfüllen.

Sonderausgabe Epilepsie & Schule

Dieses epiKurier-Themenheft wurde komplett überarbeitet und steht nun im neuen Layout zur Verfügung. Ein großes Dankeschön an dieser Stelle für die finanzielle Unterstützung der Techniker Krankenkasse, die dies ermöglicht hat!

Neben einem kurzen Überblick über medizinische Aspekte beschäftigt sich die Sonderausgabe hauptsächlich mit den wichtigsten schulischen Themen wie Lernen, Aufsichtspflicht und Haftung, Gabe von Medikamenten, Nachteilsausgleich, Sportunterricht, Ausflüge und Klassenfahrten. Auch soziale Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten werden genannt. Ergänzend wird auf interessante Medien (nicht für den Unterricht), informative Bücher und interessante Links hingewiesen.

Die Online-Version ist auf www.epikurier.de unter dem Punkt Sonderausgaben zu finden; das gedruckte Heft kann kostenlos bezogen werden.

Landesverband Epilepsie Bayern e. V.

Leharstraße 6
90453 Nürnberg
0911 18093747

kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de
epilepsiebayern.de

e.b.e.
epilepsie bundes-elternverband e. v.

Dopheidestr. 11b
44227 Dortmund
0800 4422744

kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de

epilepsie.elternverband
epilepsiebundeselternverband
@epilepsiebundes-elternverb9379

Alles klar mit StellenKlar

Die vom Lebenshilfe Landesverband Hamburg gegründete Plattform übersetzt Stellenanzeigen mithilfe von künstlicher Intelligenz (KI) in leicht verständliche Texte.

Damit sollen komplexe Stellenbeschreibungen verständlicher gemacht und Bewerbern der Zugang zum Arbeitsmarkt erleichtert werden.

Funktioniert ganz unkompliziert: Den Text der Stellenanzeige in das Chatfenster auf der Internetseite einfügen. Die KI analysiert den Inhalt und übersetzt diesen in einfache Sprache. Fertig!

Einfach mal testen: www.stellenklar.de

Buch-Empfehlungen

Meine grosse Schwester Lynn

Nadine Kupper
24 Seiten
20 CHF plus Versand
Bezug über epi-suisse.ch

Wer schon immer auf der Suche nach einem Kinderbuch zum Thema Epilepsie mit »großen« Anfällen und geistiger Behinderung war, wird jetzt in der Schweiz fündig:

Die Autorin Nadine Kupper ist Sozialarbeiterin und Sozialpädagogin. Während ihrer fast vierjährigen Arbeit auf einer Wohngruppe mit behinderten Kindern und Jugendlichen entstand die Idee zu diesem Buch für (Vorschul-) Kinder, um kindgerecht sowohl die Besonderheiten, die mit einer kognitiven Beeinträchtigung einhergehen, als auch tonisch-klonische Anfälle zu erklären.

Erzählt wird die Geschichte von Malea und ihrer älteren Schwester Lynn. Beide verbringen gemeinsam mit ihrem Papa den Tag, der neben einem Anfall auch viele andere Dinge bereithält.

Dem Bilderbuch (komplett ohne Text) liegt ein kleines Begleitheft bei, das eine Fundgrube an guten Vorschläge und Ideen ist: Es werden die einzelnen Bilder sowie wichtige Begriffe erläutert (z. B. Ketogene Diät, Medikamente, Aufmerksamkeit des Elternteils während des Anfalls) und verschiedene Erzählmöglichkeiten je nach Alter des Kindes aufgezeigt (Fragen im Alter von 2-3 Jahren, ab 4 Jahren, ab 5 Jahren).

Zusätzlich enthält es praktische Tipps, wie man u. a. eine gute Atmosphäre zum Vorlesen schafft oder wie eine Nachbereitung mit spielerischen und gestalterischen Möglichkeiten aussehen könnte.

Bilderbuch und Begleitheft sind eine gelungene und hilfreiche »Kombi«, um Kindern die Aspekte Behinderung und Epilepsie mit Grand mal-Anfällen näherzubringen.

Doris Wittig-Moßner

Bezugsquelle:
Über den regulären Handel ist dieses Bilderbuch nicht erhältlich, es kann über den Shop von Epi-Suisse (Schweizerischer Verein für Epilepsie) bezogen werden. Zu den Kosten von 20 CHF kommt ein Aufschlag für den Versand von 7 CHF dazu = Gesamtkosten also 27 CHF (ca. 28 Euro):
epi-suisse.ch/produkt-kategorie/buecher/

Die Schweizerische Epilepsie-Stiftung (EPI) hat die Autorin Nadine Kupper für ihr Buch mit dem »EPI Preis« 2023 bedacht. Dieser zeichnet Projekte aus der Schweiz zugunsten von Menschen mit Epilepsie aus, welche zur Verbesserung der Lebensqualität und Integration von Betroffenen in Familie, Beruf oder Freizeit beitragen.

Unser Kind hat Epilepsie

Ursachen, Behandlung, Auslöser, Alltag.

Wie Sie Ihr Kind stark machen – der Elternratgeber für ein möglichst normales Leben

Prof. Dr. med. Ulrich Brandl
TRIAS
(Oktober 2023)
120 Seiten
ISBN: 978-3432117584
24.99 €

Endlich, seit einer gefühlten Ewigkeit, gibt es wieder einen neuen Ratgeber für Eltern epilepsiekranker Kinder und einen richtig gut gemachten obendrein!

Epilepsien und Anfälle, Syndrome und ihre Ursachen, wichtige Untersuchungen, Behandlungsoptionen, Alltag mit Epilepsie, Kindergarten, Schule, Berufsausbildung, Sport und Freizeit, Hinweise zum Heranwachsen etc. – auf 120 Seiten werden viele Fragen beantwortet, für die in der normalen Sprechstunde kaum Zeit ist. Nicht nur Eltern, die gerade mit der Erkrankung ihres Kindes neu konfrontiert werden, sondern auch erfahrene Eltern finden hier wertvolle Hinweise.

Und alleine schon für die sehr hilfreiche Anleitung zum Lesen von Beipackzetteln lohnt sich der Kauf, denn diese habe ich bisher noch in keinem anderen Buch gefunden.

Der Autor Prof. Dr. Ulrich Brandl ist Facharzt für Kinderheilkunde und Neuropädiatrie, zuletzt bis 2021 langjähriger Direktor der Klinik für Neuropädiatrie der Uniklinik in Jena. Man merkt ihm die jahrzehntelange Erfahrung mit besorgten Eltern an. Herzlichen Glückwunsch und ein großes Dankeschön für diesen gelungenen »Wegweiser«!

Doris Wittig-Moßner

Selbst-bewusst leicht leben

Monika Zieschang
Carl Auer Verlag
(Januar 2023)
123 Seiten
ISBN: 978-3849704513
29,95 €

Eine alte Weisheit lautet: »Statt über die Dunkelheit zu klagen, sollte man lieber ein Licht anzünden.« Dies ist nicht einfach, wenn man in destruktiven Denkmustern verhaftet ist. Aber man kann mit dem eigenen Körper in Kommunikation treten. Die Autorin legt dar, wie man der Buchtitel-Aussage näherkommt – durch konstruktive Sprache *(»Ändere deine Worte und du veränderst dein Leben«)* und konstruktives Denken.

Vorgestellt werden Autosuggestion und einfach zu lernende Übungen. Diese helfen, das Selbstbewusstsein zu stabilisieren und hinderliche Grundhaltungen zu verändern *(»Beachte deinen Körper, vertraue auch deiner Intuition«)*. Klopftechniken und Vagus-Training beruhigen diesen und verbessern den Zugang zu seinen natürlichen Ressourcen *(»Strebe an, im Einklang mit Körper und Geist zu handeln«)*.

Alles, was in dem Buch zu finden ist, haben wir schon auf die eine oder andere Art gehört oder gelesen. Hier ist es jedoch noch einmal komprimiert zusammengefasst. Wer sich noch nie tief mit sich selbst beschäftigt hat, ist mit dem Büchlein gut beraten. Sehr interessant und nachahmenswert.

Christa L.A. Bellanova

Interessante Urteile §

Widerspruch per einfacher E-Mail? Unwirksam!

Der Widerspruch gegen einen Verwaltungsakt unterliegt gesetzlichen Formvorschriften. Er kann schriftlich oder zur Niederschrift eingelegt werden. Wird er in elektronischer Form eingelegt, dann ist eine qualifizierte elektronische Signatur bzw. die Versendung per De-Mail erforderlich. Eine einfache E-Mail ist nicht ausreichend. Dies entschied das Hessische Landessozialgericht in seinem Urteil vom 18.10.2023 (L 4 SO 180/21).

Ein Fachjournalist für IT-Technik legte gegen einen Sozialhilfebescheid per einfacher E-Mail Widerspruch ein. Die Sozialhilfebehörde teilte dem schwerbehinderten Mann unverzüglich mit, dass sie den Widerspruch als unzulässig zurückweise. Es fehle die qualifizierte elektronische Signatur. Er übersandte daraufhin seinen Widerspruch fristgemäß per Fax.

Der Mann legte zudem Klage gegen die Behörde ein, um eine grundsätzliche Regelung zu erreichen. Die Behörde sollte gerichtlich verpflichtet werden, auch formgebundenen Schriftverkehr (insbesondere die Einlegung von Widersprüchen) per einfacher E-Mail zuzulassen. Aufgrund seiner Schwerbehinderung sei es dringend notwendig, mit Behörden und Gerichten einfach und unkompliziert per E-Mail zu kommunizieren. Die Kosten für De-Mail und das Elektronische Gerichts- und Verwaltungspostfach (EGVP) seien nicht in der Regelbedarfsbemessung für die Sozialhilfe enthalten. Er werde als behinderter Mensch benachteiligt und sein Anspruch auf barrierefreie Kommunikation werde verletzt.

Gesetzl. Formerfordernis verstößt nicht gegen Benachteiligungsverbot

Sozialgericht und Landessozialgericht erklärten die Klage für unbegründet. Der Widerspruch gegen einen Verwaltungsakt unterliege gesetzlichen Formvorschriften. Zwar sei auch eine elektronische Übermittlung vorgesehen. Voraussetzung sei aber eine qualifizierte elektronische Signatur. Dies sei bei einer einfachen E-Mail nicht gegeben.

Der Kläger werde auch nicht in verfassungswidriger Weise benachteiligt. Er nutze ein Fax-Gerät, mit welchem formgerecht Widerspruch und andere Rechtsmittel eingelegt werden könnten. Damit könne er sich nicht erfolgreich auf die Erschwernisse bei der Einrichtung des gesetzeskonformen Übertragungsweges bzw. einer Möglichkeit zur qualifizierten elektronischen Signatur berufen.

Darüber hinaus bleibe es dem Gesetzgeber im Rahmen seiner Gestaltungsfreiheit überlassen, den barrierefreien Zugang zu behördlichem und gerichtlichem Rechtsschutz näher auszugestalten. Die Revision wurde nicht zugelassen.

©kostenlose-urteile.de (ra-online GmbH)

WEITERE INFOS:

Weitere Infos:
www.kostenlose-urteile.de

→ Stichwortsuche:
Widerspruch einfache E-Mail

IMPRESSUM:

Herausgeber
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
Dopheidestr. 11B, 44227 Dortmund
Telefon: 0800 4422744
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de
Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN: DE47 3305 0000 0000 7475 92

und

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Telefon: 0911 18093747 | Fax: 0911 18093746
BBBank e.G. Karlsruhe
IBAN: DE84 6609 0800 0000 0602 24
kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de

Redaktion
Doris Wittig-Moßner, Leitung (Nürnberg)
Christa Bellanova (Nürnberg)

Redaktionsadresse
epi*Kurier*, c/o Doris Wittig-Moßner,
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Telefon: 0911 18093747 | Fax: 0911 18093746
kontakt@epikurier.de

Alle Rechte, insbes. das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie anderweitigen Verwendung von Abbildungen und Texten, sind dem Verlag vorbehalten. Es ist die Zustimmung der Redaktion einzuholen.

Mit einer Spende unterstützen Sie unsere Arbeit. Jeder Betrag ist uns willkommen – wir danken Ihnen ganz herzlich!
Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN: DE91 3305 0000 0000 3746 11

Satz und Layout:
www.pflicht-kuer.de

Druck:
Stober Medien GmbH
Gedruckt auf Magno matt (holzfrei), Umschlag 135 g/m², Innenteil 80 g/m²

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung der DESITIN Arzneimittel GmbH * Hamburg
Die Desitin Arzneimittel GmbH ist Mitglied im Verein »Arzneimittel und Kooperation im Gesundheitswesen e. V.« (Berlin) und hat sich zur Einhaltung dessen Verhaltenskodex verpflichtet. Sie fördert die Publikation der Zeitschrift **epi*Kurier***, hat und nimmt aber keinerlei Einfluss auf die redaktionelle Arbeit. Die Verantwortung dafür liegt ausschließlich in den Händen der beiden Verbände e.b.e. und LV Epilepsie Bayern e. V.

Redaktionsschluss Ausgabe 2/2024: 19. April 2024

VDM+
Druckprodukt CO_2 kompensiert
klima-druck.de
ID-Nr. 24165064

DESITIN – IHR PARTNER BEI EPILEPSIE

INFORMIERT ENTSCHEIDEN, MEHR KONTROLLE BEHALTEN:

Die Diagnose Epilepsie stellt Patienten und Angehörige vor viele Fragen. Wissen rund um Themen wie Anfallsformen, Epilepsie und Führerschein und vieles mehr finden Sie kostenlos auf www.desitin.de

DESITIN
SUCCESS IN CNS