

4/2024

epiKurier

Dissoziative Anfälle

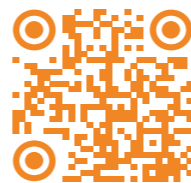
**Früher wieder Auto-
fahren nach Anfällen**

**Zwangsterilisation
bei Menschen mit
Epilepsie im 3. Reich**

**Hemisphärotomie?
Die Chance für unser Kind!**



epikurier.de



Sicherheit rund um die Uhr

mit Epilepsie-Überwachung von epitech.

- Zeichnet Anfälle zuverlässig auf
- Eignet sich für Erwachsene, Kinder und sogar Säuglinge
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Überall und jederzeit einsetzbar
- Ist als Hilfsmittel bei den Krankenkassen anerkannt



Für die bestmögliche Versorgung beraten wir Sie gerne persönlich.

Epi-Care® 3000

Epi-Care® mobile

Epi-Care® free



Dissoziative Anfälle

Auch bekannt als »psychogene nicht-epileptische« oder »funktionelle« Anfälle

Dissoziative Anfälle stellen eine wichtige Differentialdiagnose zu epileptischen Anfällen dar. Das äußere Erscheinungsbild kann epileptischen Anfällen zum Verwechseln ähnlich sein, weshalb häufig eine Untersuchung mittels Video-EEG in einem Epilepsiezentrum nötig ist, um eine klare Diagnose zu treffen. Hinzu kommt, dass Menschen mit Epilepsie zusätzlich auch an dissoziativen Anfällen leiden können und umgekehrt.

Dissoziation als grundlegendes Störungsprinzip wurde im 19. Jahrhundert von dem französischen Philosophen und Mediziner Pierre Janet prominent erforscht und vorgestellt. Dissoziation kann demnach als unwillkürliche Unterbrechung bzw. Abspaltung verschiedener psychoformer (also seelischer) und somatoformer (also körperlicher) Funktionen definiert werden. Diese Funktionen können die Kontrolle über Körperbewegungen betreffen (wie beim dissoziativen Anfall), aber auch Empfindungen, die Wahrnehmung der Umwelt, Gefühle, Gedanken und Erinnerungen bis hin zu verändertem Erleben der Identität.

Dissoziative und epileptische Anfälle – ähnlich, aber ganz verschieden

So ähnlich sie äußerlich auch erscheinen, so unterschiedlich sind die Gründe und Mechanismen für das Auftreten von epileptischen und dissoziativen Anfällen. Während bei Epilepsie der Blick von außen (mittels Magnetresonanztomografie, MRT und Elektroenzephalografie, EEG) eine strukturelle Veränderung des Gehirns und/oder ein typisches Erregungsmuster der Nervenzellen zeigt, führt bei dissoziativen Anfällen eher der Blick nach innen zum Ziel. Denn Dissoziation kann als biologisches Überlebens- und Bewältigungssystem von Grenzsituati-

onen und Gefahren angesehen werden, das im Rahmen der Evolution angelegt wurde.

Ein gestörtes Dissoziationssystem reagiert auch schon auf verhältnismäßig geringe Belastungen im Alltag. Die individuelle Lebensgeschichte spielt hierbei meist eine maßgebliche Rolle. Besonders deutlich und nachhaltig reagiert das Dissoziationssystem auf plötzliche oder anhaltende Bedrohungen, z. B. zwischenmenschliche Gewalt, Naturkatastrophen und andere schwerwiegende Notlagen, die weder durch Flucht noch durch Kampf bewältigt werden können. In diesem Fall kann eine »Schockstarre« einsetzen, die mit Bezug zur Evolution auch als »Totstellreflex« gedeutet wird. Das Lösen dieses »eingefrorenen« Zustands geht auch bei Tieren manchmal mit unwillkürlichen Körperzuckungen einher.

Selbsterkenntnis – ein notwendiger Prozess

Im Hinblick auf das Dissoziationssystem werden in der Regel bereits in der Kindheit die Grundsteine für das weitere Leben gelegt: Fehlt es während der verletzlichen Zeit des Aufwachsens an Fürsorge durch wichtige Bezugspersonen, sind Kinder ihrem Umfeld schutzlos ausgeliefert und empfinden dies zurecht als existenzielle Bedrohung. Auch hier kann es bereits zu dissoziativen Zuständen kommen, die langfristig als unbewusste Bewältigungsmuster erhalten bleiben. Aktuelle dissoziative Phänomene mit früheren Stationen der Lebensgeschichte in Zusammenhang zu bringen, fällt Betroffenen nicht immer leicht und erfordert in der Regel einen geduldigen Prozess der Selbsterkenntnis, der häufig erst im Rahmen einer zielgerichteten Psychotherapie möglich wird.



Traumata können auch nach Jahrzehnten zu Dissoziation führen

Bei einer posttraumatischen Belastungsstörung kommt es zum Wiedererleben traumatischer Situationen und zur körperlichen Aktualisierung der durchlebten Bedrohung im Sinne einer erhöhten inneren Erregung. In diesem Zustand stellt die Unterscheidung zwischen vergangener und aktueller Bedrohung häufig eine Herausforderung dar, wes-

halb Betroffene Situationen vermeiden, die diese Reaktion auslösen können. In ähnlicher Weise kann es auch Jahre und Jahrzehnte nach traumatischen Erlebnissen noch zum Zustand einer posttraumatischen Dissoziation kommen, in der der Körper mit der Abspaltung bzw. Unterbrechung körperlicher Funktionen reagiert, wodurch es unter anderem zu dissoziativen Anfällen kommen kann. Obwohl im »Hier und Jetzt« keine Bedrohung besteht, sind erneut Kontrolle über Körperbewegungen und ggf. Bewusstsein oder Erinnerungsvermögen betroffen. Vergleichbar einer zu scharf eingestellten Alarmanlage (über-)reagiert das Dissoziationssystem mit einer körperlichen Schutzreaktion, die nun jedoch zu unerwünschten und zunächst nicht kontrollierbaren Symptomen führt.

Eine erfolgreiche Therapie dissoziativer Anfälle setzt voraus, dass neben der körperlichen auch die psychische Gesamtbelastung in den Blick genommen wird. Hierzu zählt zunächst die Erfassung weiterer dissoziativer Symptome, und zwar sowohl auf psychischer Ebene (z. B. ein Fremdheitsgefühl gegenüber der Umwelt) als auch im Hinblick auf somatoforme/körperliche Symptome (z. B. die zeitweise fehlende Möglichkeit zu Sprechen).

Eine gute Therapiebeziehung ist Voraussetzung für eine gelingende Behandlung

Da sich dissoziative Symptomkomplexe im Zeitverlauf stark verändern können, ist die vollständige Bearbeitung der Krankengeschichte sehr wichtig. Hier sollte dann auch der spezifischen Rolle belastender Lebensereignisse für die aktuelle Befindlichkeit nachgegangen werden. Wenn vorübergehende Beeinträchtigungen des aktiven Erinnerungsvermögens (im Sinne einer »dissoziativen Amnesie«) den Zugang erschweren, kann die Therapie auch mit Fotos und Erinnerungsstücken arbeiten. Eine gelingende Therapie setzt insbesondere an dieser Stelle eine gute Therapiebeziehung voraus, in der die Vermittlung von Sicherheit und persönlicher Anerkennung maßgeblich ist, gerade wenn zusätzlich direkte stressbezogene Störungen wie eine Posttraumatische Belastungsstörung, eine Anpassungsstörung oder eine andauernde Trauerreaktion vorliegen.

Viele Betroffene von dissoziativen Anfällen leiden zudem an depressiver Stimmung und Antriebsarmut, aber auch an Schlafstörungen, Ängsten und Panikattacken. Als Reaktionen auf das bestehende Leid können zudem schädliche Bewältigungsstrategien wie Selbstverletzungen und Suchtverhalten hinzutreten, die – sofern vorhanden – im Blick behalten werden müssen.

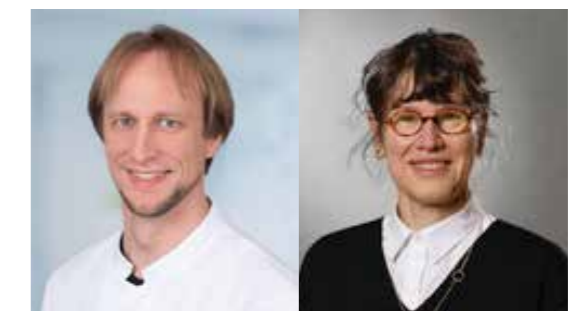
Individuell abgestimmter Behandlungsplan mit verschiedenen Komponenten

Nach Sortierung aller vorliegenden Symptome sollte ein individueller Behandlungsplan erstellt werden. Den Zusammenhang und die Interaktion der eigenen Symptome zu verstehen, kann bereits ein erster Schritt zum Wiedergewinn der Kontrolle über das eigene Erleben und Verhalten sein. Wichtige Therapiebausteine stellen Fertigkeiten (»Skills«) zur Regulation aufschießender Gefühls- bzw. dissoziativer Zustände dar sowie Imaginations- und Entspannungstechniken. Auch physiotherapeutische Methoden können helfen, die Verortung von erfahrenen Belastungen im Körpergedächtnis aufzuspüren. Eine Behandlung mit Psychopharmaka kann zu einer Verbesserung des Schlafverhaltens und einer Stabilisierung von Stimmung und Erregungsniveau beitragen.

Im Fokus der psychotherapeutischen Behandlung sollte die aktive und kontrollierte Bearbeitung stressbezogener Erlebnisse und der damit einhergehenden Emotionen stehen. Durch die Bearbeitung der belastenden Lebenssituationen ist eine neue Sicht auf die Ereignisse und ihre Rolle im Lebensverlauf anzustreben. Aus Angst kann zum Beispiel Wut auf erlittene Ungerechtigkeit und aus Scham kann Stolz auf durchgestandenes Leid werden. Nicht zuletzt führt ein ressourcenorientierter Blick zur Erkenntnis persönlicher Stärken und Steigerung des Selbstwertgefühls. Vor diesem Hintergrund schlägt die »Alarmanlage« seltener an und die dissoziativen Symptome gehen zurück. Um verbliebene Stressfaktoren im »Hier und Jetzt« zu behandeln sind manchmal noch Änderungen der Lebensumstände (Wohnung, Arbeitsplatz, Soziale Kontakte) sinnvoll, die im Rahmen einer Sozialberatung unterstützt werden können.

Auch wenn das Störungsbild der dissoziativen Anfälle nicht immer leicht zu diagnostizieren ist und häufig auf einer komplexen bio-psychozialen Problematik beruht, ist der Erfolg einer auch von Betroffenen aktiv gestalteten Therapie greifbar. Elementar wichtig sind hierfür der wertschätzende und ressourcenbasierte therapeutische Umgang sowie eine transparente und interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Max Christian Pensel und Catrin Schöne



KONTAKT:

Dr. med. Max Christian Pensel, M. A.
Assistenzarzt Psychiatrie und
Psychotherapie
Facharzt Neurologie
Zertifikat Epileptologie

**Klinik und Poliklinik für Psychiatrie
und Psychotherapie
Universitätsklinikum Bonn AÖR**
Venusberg-Campus 1
53127 Bonn

max.pensel@ukbonn.de

Catrin Schöne
Psychologin Abteilung für
Neuropsychologie

Hephata Klinik
Schimmelpfengstraße 6
34613 Schwalmstadt-Treysa

catrin.schoene@schoenetherapie.de

Wann darf ich wieder Auto fahren? Das ist, neben der Genesung, eine der zentralen Fragen für Menschen, die zum ersten Mal epileptische Anfälle erleiden. Werden die Betroffenen früh und angemessen therapiert, ist die Chance auf Anfallsfreiheit und die damit verbundene Rückkehr hinter das Steuer groß. Dennoch müssen Erkrankte laut aktueller Führerschein-Leitlinie erst ein Jahr ohne Anfälle bleiben, bevor sie wieder Auto fahren dürfen. »Die Fahrtauglichkeit ist ein ganz großes Thema unter den Patienten, weil ein Verbot eine massive Einschränkung für sie bedeutet«, erläutert Dr. Ulrich Specht, Oberarzt am Epilepsie-Zentrum Bethel. »Sie verlieren ein Stück ihrer Unabhängigkeit, kommen nicht mehr zur Arbeit, zu Freunden oder Verwandten.«

Eine internationale Studie unter Federführung des Epilepsie-Zentrums Bethel macht bestimmten Betroffenen nun Hoffnung auf eine frühzeitigere Rückkehr hinter das Steuer. Zu diesen zählen beispielsweise auch Per-

In den meisten Fällen ist die Ursache unklar. Die Erkrankung kann sich durch unterschiedlichste neurologische und psychiatrische Symptome wie Gedächtnisstörungen, Psychosen oder Schwindel äußern.

Individuelle Beurteilung der Fahreignung möglich und hilfreich

In seiner Studie hat das Epilepsie-Zentrum Bethel federführend in Zusammenarbeit mit 34 Forschern aus 14 Kliniken und Zentren weltweit, die auf Autoimmun-Encephalitis spezialisiert sind, über mehrere Jahre Daten von 981 Patienten mit dieser Erkrankung zusammengetragen und ausgewertet. In der renommierten US-amerikanischen Fachzeitschrift »Neurology: Neuroimmunology & Neuroinflammation« wurden die Ergebnisse zuerst veröffentlicht.

Das Forscher-Netzwerk konnte dabei nachweisen, dass Patienten, deren Erkrankung

Früher wieder Autofahren nach Anfällen

sonen, die an einer Gehirnentzündung (Autoimmun-Encephalitis) erkranken. Bei einer Autoimmun-Encephalitis greifen fehlgeleitete Antikörper die Nervenzellen im Gehirn an.

durch bestimmte Antikörper ausgelöst wird, sehr gut auf eine Immuntherapie ansprechen und anfallsfrei werden. Sind sie mindestens drei Monate anfallsfrei geblieben, ist das

Nach einem halben Jahr Anfallsfreiheit durfte Peter Brauns wieder Auto fahren. Laut den Studienergebnissen des Epilepsie-Zentrums Bethel könnte der Mitarbeiter eines ambulanten Dienstes schon nach drei Monaten wieder hinter das Steuer.



Risiko, zukünftig wieder Anfälle zu erleiden, so gering, dass sie bereits nach diesen drei Monaten wieder Auto fahren dürften. »Das wäre für Patienten im Alltag natürlich eine große Erleichterung, dass sie nicht ein Jahr pausieren müssen«, so Dr. Anna Rada, Erstautorin der Studie und Oberärztin am Epilepsie-Zentrum Bethel. »Unsere Ergebnisse sind ein Schritt in Richtung zur individualisierten Beurteilung der Fahreignung bei Menschen mit Anfällen.«

Einer der Betroffenen, für die die Forschungsergebnisse hilfreich waren, ist Peter Brauns. Nach sich häufenden sprachlichen Aussetzern sowie Stürzen, an die er sich nicht mehr erinnern konnte, wurde bei dem 65-Jährigen eine Autoimmun-Encephalitis diagnostiziert. Nach einer Behandlung dieser Gehirnentzündung im Epilepsie-Zentrum Mara ist Peter Brauns seit September 2023 anfallsfrei. Nach einem halben Jahr durfte er, mit einer ausführlichen Begründung

aus Mara, schließlich wieder mit dem Auto fahren – und auch arbeiten: »Das war eine lange Zeit und beruflich sehr ungünstig für mich. Ohne Auto konnte ich nicht zu meinen Patienten«, erklärt der Mitarbeiter eines ambulanten Dienstes: »Ich bin seit über 30 Jahren dabei und kenne mehrere Patienten auch schon sehr lange. Da baut man persönliche Beziehungen auf und trinkt auch mal einen Kaffee zusammen. Die haben mich in der Zeit natürlich sehr vermisst.«

Leitlinien zur Fahreignung bei Menschen mit Epilepsie noch in Überarbeitung

Grundlage für die Forschungsarbeit ist der Bericht einer Fachkommission der Europäischen Union: Menschen mit epileptischen Anfällen dürfen wieder Auto fahren, wenn sie anfallsfrei sind und das Risiko eines erneuten Anfalls in den folgenden zwölf Monaten unter 20 Prozent liegt. Diese Regelung

ist in der aktuell gültigen deutschen Führerschein-Leitlinie noch nicht enthalten. Für die sich aktuell in Überarbeitung befindende Leitlinie, in der der EU-Bericht voraussichtlich Anwendung findet, bietet die Studie aus Bethel gute Anhaltspunkte.

Für LKW-, Bus- und Taxifahrer mit epileptischen Anfällen gelten hingegen strengere Vorgaben, wegen des größeren Risikos von schweren Verkehrsunfällen bzw. dem Transport von Fahrgästen.

Simon Steinberg
Presse + Kommunikation
v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel



Bildquelle: Matthias Cremer

Für Dr. Anna Rada und Dr. Ulrich Specht vom Epilepsie-Zentrum Bethel sind die Studienergebnisse ein großer Schritt in Richtung der individualisierten Beurteilung der Fahreignung bei Menschen mit Anfällen.



13. DREILÄNDERTAGUNG 2025 | SALZBURG

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen
und Österreichischen Gesellschaften für
Epileptologie und der Schweizerischen
Epilepsie-Liga

26.–29. März 2025 | Salzburg
www.epilepsie-tagung.de

FRÜHBUCHER-DEADLINE: 31.12.2024

www.epilepsie-tagung.de

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie

OGfE
Österreichische Gesellschaft für Epileptologie

Schweizerische Epilepsie-Liga
Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Swiss League Against Epilepsy

Die KANSO App

Dein Begleiter
für die Ketogene Diät

kanso
DEDICATED TO KETO AND MCT



Deine Ketose
immer im Blick



Große Auswahl
an Rezepten



Auf Dich
zugeschnitten



Datenbasis ist der
Bundeslebensmittel-
-schlüssel (BLS)

Jetzt kostenlos
downloaden!



Kanso: eine Marke von Dr'Schär
info@kanso.com | www.kanso.com/de



Zwangssterilisation bei Menschen mit Epilepsie im 3. Reich

Folgen der NS-Erbgesundheitsgesetze

»Ich habe mich nicht getraut zu fragen, obwohl ich Patienten hatte, die vom Alter her unter das Gesetz gefallen sind. Ich war unsicher, es waren ja auch Ärzte, die als Gutachter und Vollstrecker tätig waren. Man tat so, als hätte es den NS nicht gegeben. Heute bedauere ich das sehr, dass ich diese Zeit nicht angesprochen habe, meine Patienten nicht gefragt habe, wie es ihnen damit erging.«

Nach einer Veranstaltung über die Folgen der Erbgesundheitsgesetze während der Nazizeit kam ein pensionierter Neurologe auf mich zu. Wir hatten darüber gesprochen, dass es nur Weniges darüber gibt, wie Menschen mit Epilepsie die Zeiten während und nach dem Nationalsozialismus (NS) erlebten.

Rassenhygienische Vorstellungen, d. h., dass kranke und schwächere Menschen und solche mit Behinderungen keine Kinder zeugen sollten, gab es schon im 19. Jahrhundert in Europa und weltweit. Aber auch Menschen, die z. B. straffällig (Kriminelle) oder obdachlos (Vagabunden) wurden und die keine Arbeit hatten (Arbeitsscheue), gehörten zum Kreis derjenigen, die nichts zu einem »gesunden Volkskörper« beitragen würden. Der Einzelne wurde nur noch unter dem Gesichtspunkt der Nützlichkeit für das (deutsche) Volk bewertet.

Die NSDAP errang bei den Wahlen im März 1933 die Mehrheit; der nationalsozialistischen Regierung unter Adolf Hitler gelang es in kürzester Zeit, das Parlament (Deutscher Reichstag) auszuschalten und sich zu ermächtigen, Gesetze und Verordnungen zu erlassen, auch wenn sie der Verfassung widersprachen. Eines ihrer ersten Gesetze war das »Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses« vom 14.07.1933 (GzVeN, RGBL. I S. 529):

(1) Wer erbkrank ist, kann durch chirurgischen Eingriff unfruchtbar gemacht (sterilisiert) werden, wenn nach den Erfahrungen der ärztlichen Wissenschaft mit großer Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist, daß seine Nachkommen an schweren körperlichen oder geistigen Erbschäden leiden werden.

»Erbliche Fallsucht« war eine von acht (mit Alkoholismus neun) genannten Krankheiten/Behinderungen. Das Gesetz wurde durch weitere Gesetze sowie Verordnungen ergänzt, so dass Sterilisation auch gegen den Willen der vom Gesetz Betroffenen, also **zwangsweise**, durchgeführt werden konnte. Ergänzend war Abtreibung bis zum 6. Monat aus eugenischen Gründen möglich, Verbot der Heirat, es sei denn, der Partner ist auch sterilisiert, und Erlasse wie Erbgesundheit als Voraussetzung, höhere Schulen zu besuchen und Ausbildungen zu machen, z. B. zur Kindergärtnerin und für Pflegeberufe.

Es gab eine Pflicht zur Anzeige, u. a. für Heilberufe, Anstaltsleiter, verbeamtete Ärzte und Fürsorgerinnen, die im kommunalen Gesundheitssystem arbeiteten, aber auch Lehrer, Nachbarn oder Kollegen und niedergelassene Ärzte konnten eine Meldung machen. Es kamen vor allem die »leichteren« Fälle und Wohlfahrtsempfänger in Blick, bei »schweren« kam Heirat ohnehin nicht in Frage.

Die extra neu geschaffenen Erbgesundheitsgerichte (EGG) und Erbgesundheits-Obergerichte (EGOG) entschieden über die Anträge. Etwa 300.000 Menschen, darunter zwischen 16-20 % mit Epilepsie, wurden sterilisiert. Den Kommentaren zum Gesetz kann entnommen werden, dass die Erblichkeit auf Prämissen beruhte, die behauptet wurden: »Ein Fachmann konstatierte über die Epilepsie: ‚Keine Methode ist bisher zuverlässig‘, ihre Erblichkeit zu erkennen und mit ‚Gruseln‘ sah er, wie ‚Krampfkranke‘ und ‚Fallsüchtige‘ summarisch als ‚Erbepileptiker‘ sterilisiert wurden.«

Eine Betroffene sagt:

»Zur gleichen Zeit, als ich sterilisiert worden bin, hat meine Großmutter das Goldene Mutterkreuz gekriegt, weil sie neun gesunde Kinder auf die Welt gesetzt hat, die alle noch lebten, bloß einer war im 1. Weltkrieg gefallen. Sonst waren sie alle noch da. Und haben für Hitler in der Rüstungsindustrie gearbeitet, ne? Aber ich war erbkrank. Ja, der Amtsarzt, den ich nie gesehen habe, hat das beantragt.«

Die Erblichkeit war gar nicht immer maßgebend. Wenn das EGG der Meinung war, dass »minderwertige Nachkommen« zu erwarten waren, konnte die Begründung auch geändert werden:

»... Die Kranke ... gab bei der persönlichen Vorstellung in der mündlichen Verhandlung die Anfälle zu, war leicht gereizt, sonst aber geordnet und unauffällig. Die Erblichkeit des Krampfleidens ist zwar nicht erwiesen. Da die Kranke aber aus sozial sehr ungünstigen Verhältnissen stammt und mit einer erblichen Minderwertigkeit etwaiger Nachkommen sicher gerechnet werden muss, hat das Erbgesundheitsgericht dem gestellten Antrage entsprechend auf Grund der §§ 1 Abs. 1 u.2 Ziff. 4, 13 Abs. 1 des Gesetzes v. 14.7.33 (RGBL. I S. 529) die Unfruchtbarmachung der Kranken beschlossen.«

Sterilisation führte bei vielen zu gesundheitlichen Folgen und langjährigen Beschwerden. Es wird geschätzt, dass bis zu 6.000 Frauen und mehrere hundert Männer an den Eingriffen starben.

Nach dem Krieg wurden Zwangssterilisierte nicht als NS-Verfolgte anerkannt und fielen daher nicht unter das Bundesentschädigungsgesetz, weil die Sterilisation auf gesetzlicher Grundlage erfolgt sei und die Erbgesundheitsgesetze nicht als typische Nazi Unrechts-Gesetze galten. Bis 1998 blieben die Urteile rechtsgültig. Wer nach dem Krieg ein Wiederaufnahmeverfahren beantragte und dafür ein ärztliches Gutachten brauchte, stand häufig vor denselben Gutachtern wie in der NS-Zeit. So verwundert es nicht, dass nur ein sehr geringer Anteil der Entscheidungen im Sinne der Antragssteller ausging. Viele schämten sich, über das erlittene Unrecht zu sprechen. Erst 1980 gab es eine Einmalzahlung an die Opfer, sofern sie Anträge stellten, 8 Jahre später Beihilfen – alles auf komplizierten Antragswegen und erst 2007 wurden die Gesetze durch den Deutschen Bundestag geächtet und Zwangssterilisierte gesellschaftlich rehabilitiert. Das Schweigen und die Verweigerung der Anerkennung des Unrechts (»schleppende Entschädigung«) führten erneut zu Diskriminierung und Abwertung.

Eine Betroffene schreibt:

»Von einer Wiedergutmachung im Sinne des Wortes kann ja niemals die Rede sein. Wir haben zu viel durchstehen müssen in all den Jahren! Was wir an Demut und Komplexen in den Jahren zu überwinden hatten kann nur derjenige beurteilen, der alles selbst durchstehen musste. Dass man uns so lange vergessen hat, ist schon deshalb unverantwortlich, weil viele von uns schon lange gestorben sind! Nach Sachlage erwarte ich keinerlei Handlungen größerer Art.«

Tausende Menschen mit Epilepsie sind vom NS-Regime und seinen Helfern in der Bevölkerung als minderwertig verurteilt worden. Nur wenige haben darüber gesprochen oder geschrieben. Es bleibt offen, welche Auswirkungen dieses Unrecht heute auf unsere Wahrnehmung von Menschen mit Epilepsie hat.

Margarete Pfäfflin

Quellen:

Die Literaturangaben zu diesem Artikel finden sich aus Platzgründen in unserer Online-Ausgabe auf www.epikurier.de.

Hemisphärotomie? Die Chance für unser Kind!

Unsere 2,5-jährige Tochter Rosa hatte ihren ersten Anfall im Alter von wenigen Lebensjahren. Sie hat eine strukturelle Epilepsie – zu Beginn mit BNS-Anfällen, später kamen tonisch-klonische Anfälle dazu bzw. fokale Anfälle, die sich generalisiert haben. In der schlimmsten Phase hatte sie 20-30 fokale und generalisierte Anfälle täglich.

Im Säuglingsalter führten wir zunächst eine Kortison-Stoßtherapie durch und sie wurde auf Vigabatrin eingestellt. Später gab es Behandlungsversuche mit Levetiracetam, Lacosamid, Oxcarbazepin, Perampanel, Frisium und Niztrazepam. Im Dezember 2023 ließen wir dann eine Hemisphärotomie (= Abtrennung der fehlgebildeten Hemisphäre) durchführen.

Kein Medikament hilft – eine Abtrennung der Gehirnhälfte kommt in Frage

Von der potenziellen Möglichkeit einer solchen OP wurde uns tatsächlich bereits kurz nach dem Tag der Diagnose erzählt, möglicherweise war es sogar schon Teil des Diagnosegesprächs, aber damals standen wir (zu) sehr unter Schock. Wir erinnern uns, dass die Hemisphärotomie recht bald als mögliche Therapie benannt wurde, die Konsequenzen der OP (Entstehung einer Hemiparese = Halbseitenlähmung, dazu später mehr), aber auch stark betont wurden.

Da Rosa zum Zeitpunkt der Diagnose erst sechs Wochen alt war (operiert wird, soweit

wir wissen, lieber erst ab einem Jahr, früher ist aber auch möglich), rückte diese Behandlungsmöglichkeit zunächst hinter den Versuch, sie medikamentös einzustellen.

Als unsere Tochter dann alt bzw. schwer genug für einen solchen Eingriff war, waren wir leider gerade bei Ärzten in Behandlung mit einer zögerlichen Einstellung zum Thema OP. Zum Glück wechselten wir – auch aus anderen Gründen – zu einem Kinderneurologen, der derselben Meinung war wie wir: Die Möglichkeit einer OP ist ein Privileg und sollte auf jeden Fall geprüft werden.

Bei einer Hemisphärotomie wird die betroffene Gehirnhälfte – in Rosas Fall links – vom Rest des Gehirns abgetrennt und hat somit keine Funktion mehr. Außerdem wurden einige kleine Teile des Gehirns bei Rosa entfernt, z. B. der Hippocampus. Früher entnahm man die gesamte Gehirnhälfte (= Hemisphärektomie). Soweit wir wissen, wird jedoch heutzutage die Gehirnhälfte meistens im Kopf gelassen, da so weniger Komplikationen entstehen. Rosas entnommenes Gewebe wurde untersucht und der Forschung gespendet.

Eine OP-Methode, die nicht ohne körperliche Folgen bleibt

Eine Hemisphärotomie kann dann Sinn machen, wenn es eine strukturelle Auffälligkeit im Gehirn gibt, die zu einer schwer oder nicht medikamentös einstellbaren Epilepsie führt und sich eben nur auf einer Hälfte des Ge-

hirns befindet. Rosas Chance auf Anfallsfreiheit durch Medikamente lag bei unter 10 Prozent – insgesamt 8 Medikamente blieben bei ihr ohne Erfolg. Sie hatte in den Monaten vor der OP 20-30 große Anfälle am Tag. Es war für uns und die Ärzte absolut keine Option, diese Situation so zu belassen. Eine Hemisphärotomie hat allerdings gewisse körperliche Folgen, was vielen Eltern die Entscheidung schwierig macht.

Im September 2023 wurde bei Rosa in der Epilepsieklinik Mara Bethel in Bielefeld eine detaillierte Diagnostik gemacht, und als Endergebnis nach einer interdisziplinären Konferenz die Hemisphärotomie vorgeschlagen. Für uns war die Entscheidung zur OP vom ersten Moment an glasklar, wir haben uns ehrlich gesagt sogar riesig gefreut, dass sie diese Chance wirklich bekommt.

Die Zeit vor der OP ist gefühlt endlos

Von der Entscheidung bis zum Tag der OP vergingen drei Monate. Wir hatten das Gefühl, Rosa wurde aufgrund ihrer schweren gesundheitlichen Situation sehr schnell ein Termin ermöglicht. Für uns waren die drei Monate allerdings gefühlt drei Monate zu viel. Rosas Zustand konnte – trotz eines weiteren Krankenhausaufenthaltes – nicht stabilisiert werden. Zum Teil mussten wir sie in dieser Zeit zu zweit als Eltern zuhause pflegen, da die Anfälle einen normalen Alltag unmöglich machten. Auch eine Eingewöhnung in die KiTa mussten wir abbrechen. Wir sehnten am Ende den Tag der OP sehr herbei und hatten Angst, dass beispielsweise eine Erkältung o. Ä. diese verzögern könnte. Im Nachhinein ist es für uns schwer nachvollziehbar, wie wir diese schwierige Zeit überstehen konnten.

Die OP dauerte ca. 6 Stunden – mit Vor- und Nachbereitung bedeutete das aber, dass wir ca. 12 Stunden von Rosa getrennt waren. Wir wurden drei Tage vor der OP für die Vorbereitungen stationär aufgenommen und waren nach der OP noch für 11 Tage im Krankenhaus – davon 4 Tage auf der Kinderintensivstation.

Die negativen Auswirkungen einer Hemisphärotomie sind ein sehr komplexes Thema, die OP ist deshalb auch umstritten. Bei der Abtrennung einer Gehirnhälfte entsteht unabdingbar eine Hemiparese (= Halbseitenlähmung) im Körper. D. h. die der abgetrennten Gehirnhälfte gegenüberliegende Körperhälfte ist nach dem Eingriff gelähmt sowie das Gesichtsfeld im Sehen eingeschränkt (= Hemi-anopsie). Direkt nach der OP war die gesamte Körperhälfte gelähmt, auch das Gesicht.

Stück für Stück kommen dann etliche Funktionen zurück – andere, wie die Feinmotorik der Hand, aber nie wieder. Rosa wird mit hoher Wahrscheinlichkeit laufen und ihre gelähmte Hand zur Unterstützung einsetzen können. Die Gesichtslähmung ist zwei Monate nach der OP schon kaum mehr zu sehen. Die Einschränkung des Gesichtsfeldes führt dazu, dass Rosa keinen Führerschein machen können wird. Je jünger die Patienten bei der OP sind, desto besser erholt sich der Körper. Rosa hat dementsprechend gute Chancen, da sie bei der OP erst 23 Monate alt war. Vielen Eltern fällt die Entscheidung wohl schwer, in Rosas Fall war es für uns allerdings klar. Denn im Umkehrschluss könnte man auch sagen: Zu entscheiden, dass unsere Tochter weiterhin so viele Anfälle erleiden muss ohne den Versuch der OP – das kam für uns nicht in Frage.



Seit der OP anfallsfrei mit guten Fortschritten

Rosa ist seit der OP anfallsfrei und blüht förmlich auf. Sie hat innerhalb weniger Wochen wieder gelernt, frei zu sitzen und anstatt zu krabbeln, rutscht sie auf dem Hintern durch die Gegend. Wenn wir darüber erzählen, bekommen wir Gänsehaut. Wir sind sehr glücklich über das Ergebnis.

Vor zwei Monaten konnte Rosa in ihre KiTa eingewöhnt werden und kann nun endlich mit anderen Kindern lernen und spielen. Seitdem macht sie auch kognitiv in ihrem eigenen Tempo tolle Fortschritte. Auch unser Familienalltag kann nun ganz anders ablaufen: Leute trauen sich, auf Rosa aufzupassen, wir müssen sie nicht jede Sekunde im Blick haben und können Schritt für Schritt unser Leben neugestalten.

Trotz erfolgreicher OP ist nicht alles gut

Ehrlicherweise ist natürlich aber nicht alles Friede, Freude, Eierkuchen. Unser Kind ist mit zweieinhalb Jahren noch weit davon entfernt, zu laufen. Auch stehen kann sie noch nicht wieder, konnte es aber vor der OP. Das stellt uns oft vor große Herausforderungen. Zudem hat Rosa durch die OP einen Großteil ihres Wortschatzes verloren. Jetzt, nach ca. 6 Monaten, ist der Wortschatz aber wieder größer als zuvor. Alles in allem ist uns durch die OP viel Erleichterung geschenkt worden und ein ganz neues Leben möglich – das werden wir auch jedes Jahr am Datum der OP feiern.

Die zuvor eingenommenen anfallssuppressiven Medikamente werden nach der OP extrem langsam ausgeschlichen – das kann bis zu zwei Jahre dauern. Da unsere Tochter so viele Medikamente nehmen musste und wir starke Nebenwirkungen sahen, haben wir uns als Eltern für ein schnelleres Ausschleichen stark gemacht. Drei von fünf Medikamenten hat Rosa bereits hinter sich gelassen. Auch darüber sind wir sehr froh. Sie kann nun vormittags spielen oder zu den Therapien gehen, anstatt vor Erschöpfung zuhause zu schlafen. Nachts schläft sie dafür viel besser. Für jedes abgesetzte Medikament machen wir ein Foto mit dem Datum des letzten Tages und fei-

ern ein wenig. Beim ersten Medikament gab es Schokoladentorte, beim zweiten Pommes. Wir denken, Rosa gefällt das auch. 😊

Reha-Maßnahme – sehr individuell abgestimmt auf den Einzelfall

Drei Wochen nach der OP waren wir für ca. 6 Wochen in der Therapieklinik St. Mauritius in Meerbusch. Wie lange die Reha dauert, das ist immens unterschiedlich und nicht zuletzt Geschmackssache der Eltern und auch der Kinder. Wir würden sagen: Mindestens drei Wochen, aber einige Familien bleiben auch Monate. Bei Rosa war nach 6 Wochen eine deutliche Therapiemüdigkeit und Heimweh zu erkennen – also Zeit, nach Hause zu gehen.

Auch die Ziele der Reha sind sehr unterschiedlich bzw. geht es eher um einen fortlaufenden Prozess als um festgesteckte Ziele. Im Vorhinein hatten wir mal die grobe Vorstellung, Rosa würde laufend die Reha verlassen. Darüber können wir im Nachhinein nur schmunzeln, denn das wird noch dauern – was auch vollkommen in Ordnung ist.

Der Erfahrungsaustausch mit anderen ist immens wichtig

Kontakt zu anderen Familien haben wir sowohl über die Klinik in Bethel als auch über den epilepsie bundes-elternverband e. v. und unsere regionale Epilepsieberatungsstelle bekommen. Das war sehr einfach, wir haben sogar mehr Kontakte erhalten, als wir bewältigen konnten. Die gegenseitige Hilfsbereitschaft in der »Blase« finden wir immer wieder besonders und wunderschön. Der Austausch mit den Eltern hat unglaublich gutgetan und ehrlich gesagt war es die beste Vorbereitung auf die OP – denn darauf kann ein kein Ärzte-Team alleine vorbereiten. Es hätte uns sonst auch an vielen ganz praktischen Informationen gefehlt: Darf man auf der Intensivstation beim Kind schlafen? Wird sie nach der OP essen und trinken können? Wie kann man die Wartezeit während der OP überstehen? Wie transportiert man ein halbseitig gelähmtes Kind?

Im privaten Umfeld haben wir ebenso sehr liebe Unterstützung gefunden, für die wir unendlich dankbar sind: Uns wurde zugehört, beim Haushalt geholfen, unser Hund gesittet und

vieles mehr. Ehrlich gesagt hätten wir uns aber mehr professionelle Hilfe gewünscht. Sowohl um die schwierige Zeit vor der OP zu überstehen, also auch mit den neuen Herausforderungen nach der OP umzugehen bzw. mit den traumatischen Erlebnissen, die man in so einer Zeit macht. Deshalb sind wir extrem froh darüber, dass es in der St. Mauritius-Klinik eine tolle Elternbegleitung inklusive psychologischer Beratung gibt. So professionell begleitet wie dort haben wir uns noch nie gefühlt. Es ist wirklich schade, dass pflegende Eltern jenseits von medizinischer Beratung zum Kind oft völlig alleine gelassen werden.

Trotz der schweren Zeit bleiben auch positive Erfahrungen

Können wir dieser schwierigen Zeit auch etwas Gutes abgewinnen? Das ist eine schwierige Frage, die wir wirklich nur für uns und nicht anstelle von Rosa beantworten können. Positiv ist natürlich in erster Linie, dass die OP ein Erfolg war und es unserer Tochter in unseren Augen nun deutlich besser geht. Das ermöglicht uns nun ein ganz anderes Leben, wir sind sehr gespannt darauf. Auch positiv an schweren Krisen ist ja immer, dass man merkt, was im Leben wichtig ist und wer aus dem Umfeld zu einem hält und bleibt. Das war manchmal hart, aber größtenteils sehr schön. Auch sehr wohltuend waren und sind die Bekanntschaften mit anderen betroffenen Eltern. Das ist immer ein ganz besonderes Gemeinschaftsgefühl und eine große Er-

leichterung, endlich Menschen zu treffen, die die eigene Lebenssituation verstehen. Auch bei den Kindern untereinander hat man das in der Reha bemerkt – hier war endlich mal jedes Kind »normal«.

Was wir anderen Eltern in der gleichen Situation noch sagen möchten

Wir können anbieten, dass wir jederzeit bereit sind, Kontakt aufzunehmen zu betroffenen Familien, um sich gegenseitig zu informieren oder von unseren Erfahrungen zu berichten. Der Austausch mit anderen betroffenen Familien ist auch unser Tipp Nummer Eins.

Im Herbst erschien von einer Mama aus einer unserer Elterngruppen ein Buch, welches die Geschichte der Hemisphärotomie ihrer Tochter beschreibt (»Liebe Leni, du bist ein Wunder: Warum meine Tochter mit einem halben Gehirn lebt« von Vanessa Lock). So ein Buch hätten wir damals wirklich gerne gelesen.

Ansonsten hat sich für uns beide entlang des schweren Weges, den wir hinter uns haben, ein Leitsatz gebildet, der für uns extrem ausschlaggebend und hilfreich ist: Was zählt ist, dass Rosa glücklich ist. Und dazu muss sie weder »normal« noch gesund sein. Wir hoffen, dass sie das immer spüren wird, während sie bei uns aufwächst.

Miriam und Fritz

Buchtipps



Liebe Leni, du bist ein Wunder: Warum meine Tochter mit einem halben Gehirn lebt

Vanessa Lock
ISBN:
978-3960963943
224 Seiten
19,90 €

Nur sechs Tage nach der Geburt ihrer Tochter Leni merken Vanessa und Markus, dass etwas nicht stimmt. Sie alarmieren den Notarzt. Es folgt eine beunruhigende Odyssee aus Krankenhausaufenthalten, Untersuchungen und schlaflosen Nächten – und dem Ausblick auf Operationen, die schwerwiegende Konsequenzen für Leni haben. Durch Höhen und Tiefen halten die Eltern zusammen, stützen sich auf Ärzte und den Fortschritt der Medizin. Ein Mutmacher-Buch über Hoffnung, Resilienz und den Wert der Familie.



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 Steffi, 42 Jahre, Speditionskauffrau, aktuell arbeitslos.

Diagnose:

- Anfallsform: kryptogen/idiopatisch (schlafgebunden) plus Synkopen (Bewusstlosigkeit tagsüber) ohne Vorankündigung
- Häufigkeit der Anfälle: nächtliche Anfälle ca. 4–7-mal pro Jahr (2005–2016), Synkopen ca. 3-mal pro Jahr (ab 2014)
- Erster Anfall im Alter von 23 Jahren im Jahr 2005: ausgelöst vermutlich durch einen nächtlichen Sturz auf den Kopf; Bewusstlosigkeit, kein Zungenbiss. Zum Glück war ich zu diesem Zeitpunkt bei meinen Eltern zu Gast und meine Mutter reagierte gleich richtig und rief den Krankenwagen. Ich war nicht ansprechbar, mit verdrehten Augen.

Behandlung

Nach dem oben erwähnten Sturz wurde ich ins Krankenhaus gebracht, beim Transport dorthin war ich wieder voll ansprechbar. Danach wurde ein EEG gemacht und ich zum Neurologen geschickt. Ein CT war unauffällig und ich sollte beobachten, ob es zu neuen Anfällen kommt. Zu diesem Zeitpunkt bekam ich noch keine Tabletten. Ich wollte erstmal abwarten, wie es weitergeht. Ich erhielt ein Fahrverbot für 3 Monate.

Seit 2007 bin ich bei meinem Neurologen hier am Ort in Behandlung. Nach Absprache mit ihm begann ich mit der Medikamententherapie. Zuerst Valproat, später stieg ich auf Levetiracetam um. Ab 2014 testete ich dann Kombinationen mit Zonisamid bzw. Lamotrigin.

Zu den Medikamenten möchte ich noch Folgendes sagen: Manche Kombinationen habe ich sehr schlecht vertragen. Bei der Einnahme von Lamotrigin war ich z. B. ständig müde und konnte nicht konzentriert arbeiten. Bei Zonisamid fühlte ich mich wie »im Rausch«, ich konnte nicht schlafen und kam nicht zur Ruhe. Dies ist für die Arbeit sehr unpraktisch, wo man mich darauf ansprach, ob ich auf Droge sei.

In Verbindung mit einer Reha in der Neurologischen Klinik in Bad Neustadt an der Saale im Jahr 2016 kam ein neues Medikament ins Spiel: Levetiracetam und Lacosamid in Kombination. Die Dosis wurde langsam gesteigert und mit dem Neurologen und der Kopfklinik in Erlangen überwacht. Seitdem bin ich anfallsfrei.

Da meine Anfälle nur nachts auftraten, konnte ich nach einem Tag Krankschreibung wieder im Büro in Vollzeit arbeiten. Dies verstanden viele Kollegen nicht. Aber länger wollte ich unnötig nicht ausfallen.

Leider hatte ich ab 2014 Synkopen (plötzliche Ohnmachtsanfälle tagsüber) – ohne auch nur einer Sekunde Vorankündigung. Es geschah immer aus dem Stand heraus und plötzlich saß ich am Boden. Zum Glück verletzte ich mich dabei nie. Aber es passierte auch 2 x im Treppenhaus (vor einer Türe). Aufgrund dieser Synkopen bekam ich ein Fahrverbot, was mich sehr hart getroffen hat.

Die Ohnmachtsanfälle habe ich seit Herbst 2019 nicht mehr, seitdem darf ich auch wieder Autofahren. Dies war bzw. ist ein sehr positiver Schritt in meinem Leben. Es ist einfach wunderschön selbst zu bestimmen, wann und wo man hinfährt (ohne Zugausfälle oder Verspätungen!). Auch bei der Arbeitssuche ist Mobilität ein wichtiger Faktor.

Hatten Sie schon vor Ihrer Erkrankung von Epilepsie gehört bzw. haben Sie bereits Erfahrungen damit verbunden?

Ja, in meiner Familie gibt es mehrere Fälle von Epilepsie. Daher ist es für mich nichts Neues. Es ist aber doch eine ganz andere Sache, wenn man selbst betroffen ist.

Konnten Sie Ihren Berufswunsch verwirklichen oder mussten Sie Abstriche machen?

Ich hatte das große Glück, dass mein erster Anfall erst nach meiner Ausbildung auftrat. Somit konnte ich meinen Wunschberuf als Speditionskauffrau erlernen.

Hatte die Epilepsie Auswirkungen auf Ihr Berufsleben? Was sind die größten Schwierigkeiten, auf die Sie bei der Jobsuche stoßen?

Leider hat die Epilepsie mein Berufsleben praktisch zerstört! Viele Arbeitgeber erzählen

mir beim Vorstellungsgespräch, dass sie damit kein Problem hätten. Wenn ich dann in der Probezeit doch krank wurde, erhielt ich oft die Kündigung (hier braucht der Arbeitgeber laut Gesetz keine Angabe von Gründen, somit kein Recht auf Schutz). Auch im Zustand der Anfallsfreiheit fällt es mir heute schwer, Neues zu erlernen oder dem enormen Druck bei einem Neustart gerecht zu werden. Hier scheitere ich oft nach langer Pause in der Arbeitslosigkeit.

Seit meinem ersten Anfall habe ich bei über 18 Firmen gearbeitet (Speditionen, Verwaltung im Öffentlichen Dienst oder bei Industriefirmen). Jeder neue Arbeitgeber verlangt einen lückenlosen Lebenslauf und versteht nicht, warum ich oft nur kurz angestellt war. Zeitarbeit kann ich nicht empfehlen. Hier muss man zu 200 % belastbar sein!

Anfallsfreiheit bedeutet eben nicht, geheilt und so fit zu sein wie zuvor. Inklusion wird leider in Deutschland nur sehr wenig »gelebt«.

Seit Anfang des Jahres habe ich schon 48 neue Bewerbungen geschrieben. Projekte zur Wiedereingliederung bzw. zur Teilhabe am Arbeitsleben halfen mir nicht weiter. Zum Teil waren sie sehr langweilig. Die Rentenversicherung lehnte eine Umschulung nach meinem Antrag im letzten Jahr erneut ab. Begründung: Ich würde schon irgendetwas im Büro finden, schließlich wäre ich eine erfahrene, gelernte Fachkraft! Leider komme ich so nicht weiter und als Alleinverdiener ist das sehr schwierig. Viele Büroberufe sind heute mit Schichtarbeit verbunden, daher kommen viele Stellen nicht in Frage.

Gibt es zusätzlich zu Ihrer Epilepsie Einschränkungen, die Sie mehr belasten als die Anfälle selbst?

Aktuell habe ich mehrere, weitere chronische Krankheiten, die meine Jobsuche und auch einen Alltag erschweren. Privatverträge ich seit den Anfällen keinerlei Lärm oder Flackerlicht. Somit kann ich an Konzerten, Disco-Besuchen etc. nicht mehr teilnehmen. Dies schränkt u. a. neue Kontakte ein.

Wie gehen Sie heute mit der Erkrankung um? Verbinden Sie damit evtl. auch etwas Positives?

Ich nehme weiterhin täglich meine Medikamente und bin sehr froh, dass ich anfallsfrei

bin. Es ist interessant, neue Leute mit dem gleichen Problem kennenzulernen z. B. in der Selbsthilfegruppe oder auf Seminaren. Ich bin nicht stolz darauf, aktuell von Bürgergeld zu leben, aber man kann so der Allgemeinheit zeigen, dass man auch unverschuldet hineingeraten kann.

Gibt es etwas, was Sie anderen Betroffenen sagen möchten? Was liegt Ihnen am Herzen?

Ich möchte alle Betroffenen dazu ermutigen, nicht aufzugeben! Es dauert bei manchen Patienten viele lange Jahre, bis sie vielleicht endlich die richtigen Medikamente gefunden haben. Es gibt immer wieder Rückschläge. Traut euch, Hilfe anzunehmen wie bei Selbsthilfegruppen!

Interview zusammengefasst von Doris Wittig-Moßner



mit Epilepsie



Die hessische Staatsministerin Diana Stolz, Schirmherrin des Jubiläums, gemeinsam mit Alexander Walter, Vorsitzender des DE Landesverbands Hessen.



Landesverband Hessen

Unser 25-jähriges Jubiläum – Rückblick und Ausblick

Mit großer Freude blicken wir, der **Deutsche Epilepsieverband Landesverband Hessen e. V. (DE-LV Hessen)**, auf unsere gelungene Jubiläumsfeier zurück. Am 21. September 2024 feierten wir unser 25-jähriges Bestehen in Kooperation mit dem Epilepsiezentrum Hessen (EZH) im UKGM in Marburg.

Es war eine festliche, intensive und gleichzeitig entspannte Atmosphäre mit der ein oder anderen Überraschung – sowohl für uns als Verein als auch für unseren Vorsitzenden Alexander Walter.

Ab 10:30 Uhr waren die Infostände geöffnet. Besucher konnten sich einen ersten Eindruck verschaffen und bereits Fragen stellen.

Um 11:00 Uhr eröffneten wir die Veranstaltung und durften zahlreiche Teilnehmer sowie vielfältige Gäste, Referenten aus Politik, Medizin und Selbsthilfe begrüßen. Es war uns eine große Freude, dass so viele Wegbegleiter und Interessierte unserer Einladung gefolgt waren, um diesen besonderen Tag mit uns zu feiern.



Prof. Dr. med. Rosenow, Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main



Prof. Dr. Bernd A. Neubauer, Chefarzt und Direktor Abt. Kinderneurologie, Sozialpädiatrie und Epileptologie, UKGM Standort Gießen

Das riesige Auditorium mit seiner hervorragenden Akustik bot genügend Platz für die deutlich mehr als 200 Teilnehmer. Die Moderation übernahm Thomas Porschen (Fachbeirat DE Landesverband Hessen e. V.), der sich im Vorfeld mit Alexander Walter diesbezüglich gut ausgetauscht und abgestimmt hatte.

In der Mittagspause gab es einen kleinen Imbiss und das große Angebot an Infoständen wurde von den Teilnehmern dankend angenommen.

Mit einer kleinen Überziehung endete unsere Jubiläumsfeier um ca. 17:45 Uhr. Danach bestand nochmals die Möglichkeit, zum Abschluss einen kleinen Abstecher an die Infostände zu machen.

Wir sind überwältigt von der positiven Resonanz und möchten uns sehr herzlich bei allen Teilnehmern, Referenten, Staatsministerin Diana Stolz (Hessisches Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege), unseren Unterstützern und allen weiteren Mitwirkenden bedanken.

Diese Feier hat uns erneut gezeigt, wie wichtig unsere Arbeit ist und wie viel wir gemeinsam erreichen können – getreu unserem Slogan »Gemeinsam sind wir stärker!«

Deshalb blicken wir mit noch mehr Zuversicht und Tatendrang auf die kommenden Jahre und freuen uns darauf, weiterhin für Menschen mit Epilepsie in Hessen aktiv zu sein. Gleichzeitig hoffen wir, dass unsere Mitgliederzahl und Netzwerkpartner weiterwachsen, da es viele Aufgaben und Projekte gibt, die wir nur zusammen schaffen können.

Alexander Walter,
DE LV Hessen



Bildquelle alle Bilder der Doppelseite: DE LV Hessen

KONTAKT:

Deutsche Epilepsievereinigung
Landesverband Hessen e. V.

Hammanstraße 11
60322 Frankfurt am Main
Tel.: 069 20734480
Mobil: 0151 54915666

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

- [deutsche_epilepsie_hessen](#)
- [Epilepsie.Selbsthilfe.Hessen](#)
- [de_landesverband_hessen](#)

Kurzvideo zur Erinnerung

Auf seinem »hauseigenen« YouTube-Kanal hat der Verband ein schönes Kurzvideo zur Erinnerung an diese gelungene Jubiläumsveranstaltung »35 DE Landesverband Hessen« veröffentlicht:
https://www.youtube.com/watch?v=Bf_-CxSzTAs





35 Jahre Landesverband Baden-Württemberg

oder Mein Weg in der Epilepsie-Selbsthilfe



Bildquelle: LV BW

Jedes Jahr ein »Highlight« – das Wochenendseminar auf Burg Liebenzell

In diesem Jahr konnte der **Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg (BW) e. V.** sein 35-jähriges Bestehen feiern. Wir haben dieses stolze Jubiläum zum Anlass genommen und Rosemarie Keller, erste Vorsitzende, zu den Gründen für ihr ehrenamtliches Engagement und zur Verbandsarbeit befragt. Heute im Rentenalter blickt sie auf 30 aktive Jahre in der Epilepsie-Selbsthilfe zurück.

Wann erkrankte dein Mann an Epilepsie?

Anfangen hatte alles im Mai 1992, als mein Mann mit 47 Jahren nach einem Grand Mal-Anfall die Diagnose »Mitochondriale Enzephalopathie bestehend aus einem MERRF und KSS-Mischbild« erhielt. Die Epilepsie zeigte sich mit komplex-partiellen und tonisch-

generalisierten Anfällen sowie Myoklonien, die sehr häufig auftraten. Die medikamentöse Behandlung durch den Neurologen begann mit der Frage an mich: »Was für ein Medikament soll ich ihrem Mann verschreiben?«

Bis zum Zeitpunkt der Diagnose hatten weder mein Mann noch ich eine Ahnung, was epileptische Anfälle sind, noch wie man die Krankheit Epilepsie behandelt und schon gar nicht, wie man mit dieser Krankheit umgeht und leben kann. Am schwierigsten zu akzeptieren war für ihn die neue Situation, dass er nicht mehr Autofahren durfte und seinen Beruf aufgrund seiner häufigen Anfälle nicht mehr ausüben konnte. So blieben wir zunächst alleine mit vielen Fragezeichen.

Was waren deine ersten Berührungspunkte mit der Selbsthilfe?

Ein Jahr später erfuhr ich durch Zufall die Adresse des Landesverbands der Epilepsie-Selbsthilfegruppen BW und nach einem Besuch in der Geschäftsstelle in Stuttgart hatte ich die Anschrift eines guten Epileptologen, eine Einladung zu einem Vortrag über Epilepsie und den Termin für den nächsten Selbsthilfe-Gruppenabend in Tübingen in der Hand. Das war doch schon mal ein Anfang!

Da mein Mann damals schon gehörlos war, besuchte ich für ihn regelmäßig die Gruppenabende und lernte dabei viele nette Teilnehmer kennen. An geselligen Veranstaltungen wie Ausflüge oder Grillnachmittage der SHG nahm er immer gerne teil und so wuchsen wir zu einer fröhlichen Gemeinschaft zusammen. Mit der Zeit lernten wir beide, mit der Erkrankung besser umzugehen, und wenn wir manchmal auch etwas mutlos waren, weil trotz medikamentöser Behandlung und Vermeidung anfallsauslösender Faktoren kaum Besserung eintrat, so fanden wir durch Gespräche mit den Gruppenmitgliedern immer wieder neuen Mut und Zuversicht.

Wie kam es dazu, dass du dich engagiert und dann auch Verantwortung im Landesverband BW übernommen hast?

Da mir planen und organisieren schon immer Spaß gemacht haben, gestaltete ich sehr bald die Selbsthilfegruppenarbeit aktiv mit. Nach einigen Jahren übernahm ich die Leitung unserer Selbsthilfegruppe in Tübingen und somit ein sinnvolles Ehrenamt.

Wenn auch die Anfallshäufigkeit bei meinem Mann sich mit der Zeit auf 3-4 Grand Mal-Anfälle im Monat eingependelt hatte, verstarb er im Dezember 2000 nach einem schweren Anfall. Zurückblickend möchte ich keines der acht Jahre missen, denn trotz seiner Erkrankung konnte mein Mann sich Humor, Heiterkeit und Zufriedenheit bewahren. Dazu trug sicher auch bei, in einer Selbsthilfegruppe aufgenommen, angenommen und nicht alleine gelassen worden zu sein.

Im März 2001 fand zum ersten Mal eine Informationsveranstaltung in Nürtingen zum Thema Epilepsie statt. Daraus ging eine neue Epilepsie-Selbsthilfegruppe hervor, die ich bis heute leite.

Nachdem ich schon einige Jahre als Beisitzer im Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen BW tätig war, wurde ich 2007 zur ersten Vorsitzenden gewählt. Meine ehrenamtliche Arbeit besteht nun seit mehr als 17 Jahren, an fast jedem Montagnachmittag als Fach-Laie am Telefon Menschen mit Epilepsie bei Alltagsfragen zu unterstützen, zu informieren und auf Augenhöhe zu begleiten und vor allem zuzuhören.

Was sind die aktuellen Projekte, Aufgaben und Schwerpunkte eurer Arbeit?

Jährlich veranstaltet der Landesverband BW in der Regel für Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige und Interessierte ein Tagesseminar in Stuttgart und ein Wochenendseminar in Bad Liebenzell. Wir bieten einmal im Monat ein Online-Selbsthilfetreffen für Interessierte an und sind alle zwei Jahre auf der Messe REHAB in Karlsruhe mit einem Stand vertreten. Zweimal im Jahr berichten wir in unserer Mitgliederzeitschrift »Epilepsie Forum« über die Aktivitäten des LV und »Aktuelles« aus Behandlung und Forschung (nachzulesen auch unter www.lv-epilepsie-bw.de). Wir erstellen Infomaterial zum Thema und unterstützen Selbsthilfegruppen bei ihrer Arbeit.

Was ist dir wichtig beim Blick zurück?

Im Jubiläumsjahr 2024 blicken wir auch ein bisschen stolz auf »35 Jahre Landesverband



Rose Keller (li.), Vorsitzende des Landesverbands der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg e. V.

Bildquelle: LV BW

der Epilepsie-Selbsthilfegruppen BW« zurück, denn ich denke, es ist die Sache wert, Betroffenen zu mehr Lebensqualität zu verhelfen, die Öffentlichkeit über das Krankheitsbild zu informieren und Vorurteile gegenüber Betroffenen abzubauen.

Gibt es etwas, was dir am Herzen liegt?

Gemäß dem Kernsatz der Selbsthilfe »Überlass nicht anderen, was Du für Dich und andere tun kannst!« möchte ich all denen Mut machen, die noch nicht den Weg in eine Selbsthilfegruppe gefunden haben. Wenn auch manchmal die Hemmschwelle für die Offenlegung der Erkrankung sehr hoch ist, profitiert man doch ungemein vom persönlichen Austausch mit Gleichgesinnten. Außerdem lohnt es sich, in einer Gruppe aktiv mitzuarbeiten, denn es macht das Leben reicher, bunter und fröhlicher.

Ich wünsche mir sehr, dass die wertvolle ehrenamtliche Arbeit des Landesverbands der Epilepsie-SHG BW auch in Zukunft die nötige Beachtung finden wird und danke den

Vorstands- und Vereinsmitgliedern für ihre Unterstützung bzw. ihren Beitrag.

Interview zusammengefasst von
Doris Wittig-Moßner

KONTAKT:

Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg e. V.

Vogelsangstraße 31
72667 Schlaitdorf

kontakt@lv-epilepsie-bw.de
www.lv-epilepsie-bw.de

Geschäftszeiten:
montags von 14:00 bis 18:00 Uhr
07127 922215

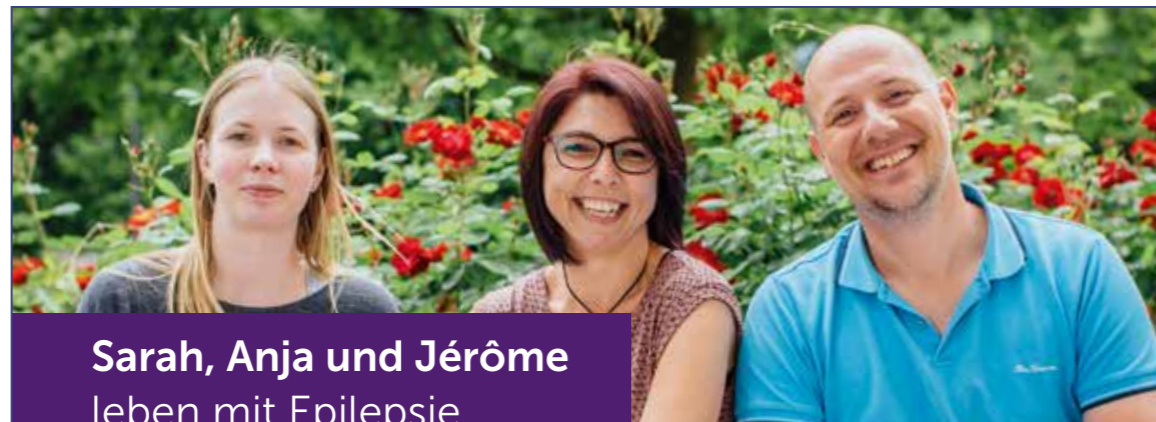
epiKurier digital lesen? Geht ganz einfach!



Seit 2023 erfolgt der Druck unserer Zeitschrift klimaneutral. Außerdem versuchen wir, auch an anderen Stellen, umweltbewusst zu handeln.

Dazu gehört, dass wir den epiKurier gerne auch als PDF per E-Mail versenden. Wer auf die gedruckte Version verzichten möchte, dem steht somit eine digitale Variante offen. Der Umstieg ist unkompliziert: Einfach eine kurze Nachricht an kontakt@epikurier.de senden, dann werdet ihr in unseren Online-Verteiler aufgenommen und erhaltet die jeweilige Ausgabe automatisch nach deren Erscheinen auf elektronischem Weg zugesandt.

Natürlich steht jede Ausgabe auch kostenfrei auf unserer Internetseite zur Verfügung. Dort habt ihr die Wahl zwischen einer komfortablen »Aufblätternversion«, allen Artikeln im Einzelabruf oder der PDF zum Download.



Sarah, Anja und Jérôme leben mit Epilepsie

Auf www.ucbcares.de/epilepsie erfahren Sie:

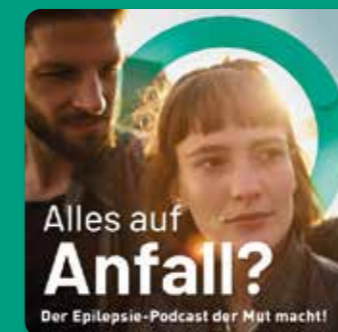
- Wissenswertes über die Erkrankung
- Aktuelles über Behandlungsmöglichkeiten
- was Patient:innen wie Sarah, Anja und Jérôme jeden Tag beim Leben mit Epilepsie helfen kann



DE-DA-2400177

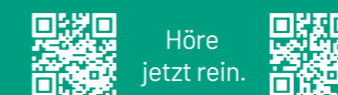
Inspired by patients.
Driven by science.

UCB Cares
About People
Telefon: +49 2173 48 4848
Fax: +49 2173 48 4841
E-Mail: ucbcares.de@ucb.com



Du bist betroffen von Epilepsie, direkt oder indirekt?

Hier erhältst du Wissen von unabhängigen Experten aus erster Hand. Auf deinem Weg zu einem positiven Umgang mit Epilepsie ermutigt dich dieser Podcast mit wertvollen und hilfreichen Strategien zur Bewältigung deiner alltäglichen Herausforderungen.



Höre jetzt rein.



Epilepsie ist eine der häufigsten chronischen Erkrankungen des Gehirns und betrifft Menschen aus allen Altersgruppen. Weil Ursachen und Auswirkungen der Epilepsie so individuell und mehrschichtig sind, gibt es auch eine Vielzahl von Fragen, die von Epilepsie betroffene Menschen sich stellen. Diese zu beantworten, sowie Missverständnissen und Stigmatisierung entgegenzuwirken, haben wir uns in diesem Podcast zur Aufgabe gemacht.

Deshalb beleuchten wir in jeder Episode ein relevantes Thema rund um Epilepsie. Hierbei schöpfen wir aus der langjährigen Erfahrung von unabhängigen Ärztinnen und Ärzten und laden Betroffene ein, ihre Geschichten zu teilen. So erlangst du ein umfassendes Verständnis von Epilepsie, erfährst über die neuesten Fortschritte in Forschung, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten und kannst auf informative Ressourcen zugreifen.

Folge uns auf Spotify und Apple und verpasse keine Episode.

Dieser Podcast wird unterstützt von der Angelini Pharma Deutschland GmbH.

Busbegleitung bei Statusgefahr

Unser Einsatz hat sich gelohnt



Bildquelle: www.pixabay.com @Karumenchi

Unser Sohn Felix ist sechs Jahre alt. Er hat überwiegend Grand Mal-Anfälle (5-6 Stück im Jahr 2023 – in der Vergangenheit waren die Anfälle jedoch häufiger), vereinzelt Absenzen und bisher einen Status Epilepticus.

Die Diagnose Epilepsie wurde im Juli 2021 gestellt nach einem Grand Mal-Anfall in der Uniklinik Würzburg. Im Dezember 2022 erfuhren wir durch den Befund der Humangenetik dann die Ursache hierfür: ein Gendefekt (Deletion auf dem 5. Chromosom).

Die Behandlung läuft derzeit sehr gut. Im April waren wir für eine Medikamentenumstellung im Epilepsiezentrum Kork.

Normalität trotz Statusgefahr

Generell hängt die Erkrankung Epilepsie und die Statusgefahr wie ein Damoklesschwert über uns. Nie zu wissen, wann es herabfällt, ist nicht immer einfach – auch ob sich aus dem nächsten Anfall ein Status entwickelt. Aber wir versuchen, unseren Alltag für Felix

und für uns so normal wie möglich zu gestalten und wir kommunizieren die Erkrankung unseres Sohns. Wir sind der Meinung, dass es der beste Schutz ist, darüber zu reden, in der Schulvorbereitenden Einrichtung (SVE), innerhalb der Familie und auch bei unseren Freunden. Je besser der Informationsaustausch ist, desto besser ist Felix im Falle eines Anfalls versorgt.

Busbegleitung – viele Irrwege führen doch zum Erfolg

Mit dem Antrag auf Busbegleitung begannen wir im März 2023 bei der privaten Krankenversicherung von Felix. Die Zusage erhielten wir schließlich im August 2023.

Nach Auskunft der privaten Krankenversicherung sollten wir zeitgleich einen Antrag beim Bezirk Unterfranken stellen, der für die Eingliederungshilfe zuständig ist. Dieser wurde mit Bescheid vom Mai 2023 abgelehnt. Begründet wurde diese Ablehnung damit, dass es in seinem Fall nicht um den »integrativen Charakter« einer Eingliederungshilfe für behinderte Menschen geht, sondern vielmehr um eine medizinische Überwachung und Beobachtung von Körperfunktionen.

Der Bezirk Unterfranken verwies uns an den Schulträger, in unserem Fall die Caritas. Die Caritas erklärte sich allerdings für nicht zuständig und verwies uns wieder an die private Krankenversicherung bzw. an den Bezirk Unterfranken.

Letzten Endes wurden wir im Kreis herumgeschickt, bis wir es mit politischer Unterstützung versuchten. Zufälligerweise ist ein Landtagsabgeordneter und Mitglied des Bundesrates für Bayern aus unserem Wahlbezirk

Beiratsvorsitzender der Caritas. Wir konnten einen Kontakt herstellen und durften unser Problem schildern. Unser Anliegen wurde mit in die nächste Beiratssitzung genommen und nach kurzer Zeit rief mich die Rechtsanwältin der Caritas an und teilte mir mit, dass sie sich jetzt um unser Anliegen kümmern soll. Die Problematik war allerdings dann, dass die Caritas die Malteser mit dem Fahrdienst beauftragt hatten und diese generell nicht mit einer Begleitperson im Bus fahren, sondern lediglich mit einem Fahrer. Die Rechtsanwältin meinte, dass es wohl jetzt in der Kürze der Zeit schwierig werden würde, eine geeignete Begleitperson zu finden. Zu diesem Zeitpunkt war es schon Juli.

Aber wir hatten Glück und konnten uns einem anderen Transportunternehmen anschließen. Dieses Unternehmen fährt mit einer Begleitperson im Bus. Die SVE von Felix und die Schule, die von dem Transportunternehmen angefahren wird, liegen zufällig auf dem gleichen Gelände, deswegen war dies kein Problem. Ich musste nur mit unserer Krankenversicherung die Kostenfrage klären, da dieses Unternehmen teurer war als die Malteser, aber die Krankenversicherung bewilligte den Kostenvorschlag. Felix fährt jetzt seit September 2023 mit diesem Unternehmen.

Die Genehmigung war allerdings auf das Schuljahr 2023/2024 befristet. Ich musste dieses Jahr einen neuen Antrag stellen, der

jedoch innerhalb von 1 ½ Monaten bewilligt wurde. Die Genehmigung ist auch dieses Mal wieder auf ein Schuljahr (2024/2025) befristet. Wie der Transport danach mit der Einschulung weitergeht, wissen wir jetzt noch nicht.

Unser Netzwerk gibt uns Sicherheit

Wir haben uns ein sehr gutes Netzwerk aufgebaut mit unseren behandelnden Ärzten, der Epilepsieberatungsstelle Würzburg und einer Kinderkrankenschwester, die uns ab und zu eine »Auszeit« verschafft. Wir sind mit unserer Situation zwar die meiste Zeit auf uns alleine gestellt, aber es ist sehr hilfreich zu wissen, dass wir dieses Netzwerk im Rücken haben.

Für Felix wünschen wir uns, dass er in der Lage sein wird, so gut es geht, ein selbstständiges Leben führen zu können und ihn die Vorurteile unserer Gesellschaft, was Menschen mit Behinderung angeht, nicht zu hart treffen.

Kämpfen lohnt sich

Das Thema Busbegleitung hat uns viel Kraft und Nerven gekostet, aber es hat sich gelohnt. Es lohnt sich generell immer, zu kämpfen – wenn nicht für sein Kind, für wen sonst?! Auch wenn es schwer fällt in der ein oder anderen Situation, darf man niemals aufgeben. Nach Regen kommt immer wieder Sonnenschein, auch wenn es manchmal etwas länger dauert ☺.

Michael und Daniela Seßner



Manche Busfahrdienste stehen der Verabreichung einer Notfallmedikation ablehnend gegenüber. In einem solchen Fall hilft ggf. eine Erste Hilfe-Schulung weiter, wie sie z. B. von den bayerischen Epilepsie-Beratungsstellen (www.epilepsieberatung-bayern.de) oder dem e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e. v. (www.epilepsie-elternverband.de) angeboten wird.

Außerdem steht ein hilfreiches Infoblatt »Epilepsie-Informationen für den (Bus-)Fahrdienst« mit speziellen Hinweisen auf der Internetseite des Epilepsie-Lehrerpaketes (Punkt 2.12) zur Verfügung: www.epilepsie-lehrerpaket.de

Buch- Empfehlungen



Ava & Groot: Von Epilepsie und Superhelden

Inga Michaelis
www.frauingamalt.de
(Oktober 2024)
34 Seiten
ISBN: 978-3000795909
16,00 € zzgl. Versand

Ava ist eine Superheldin, denn sie hat Epilepsie. Gemeinsam mit ihrem Superheldenhund Groot erklärt sie großen und kleinen Lesern, was es mit ihrer Erkrankung auf sich hat, was ein Epilepsie-Warnhund macht und was sie als Superheldin alles so tun kann.

Inga Michaelis, Illustratorin und Bilderbuch-Autorin, hat dieses Bilderbuch für ihre Tochter mit Dravet-Syndrom geschrieben. Damit Ava ihre Erkrankung besser versteht und die Kinder aus ihrem Kindergarten begreifen lernen, warum sie manche Dinge so macht, wie sie sie macht.

Nachdem viele Verlage das Buch als »Nischenprodukt« abgelehnt hatten, entschied sich Inga Michaelis dafür, den Druck des Buches über Crowdfunding zu finanzieren – und das erfolgreich!

Herausgekommen ist ein Mut machendes Sach-Bilderbuch für Kinder ab 3 Jahren, das wichtige Informationen ganz allgemein zu Epilepsie, aber auch insbesondere zum Dravet-Syndrom, zu ketogener Ernährung und Assistenzhunden bei Epilepsie vermittelt. Die liebevolle und fröhliche Illustration macht Spaß und lässt den Leser schnell in die Geschichte eintauchen.

Doris Wittig-Moßner



Ab jetzt Biohacking! Ihr Quickstart in ein besseres, längeres, gesünderes Leben

Andreas Breitfeld,
Stefan Wagner
ecoWing (Januar 2024)
256 Seiten
ISBN: 978-3711003232
24,00 €

Biohacking ist der Versuch, das System Mensch zu verstehen und durch punktuelle Eingriffe zu optimieren.

Natürlich ist es im täglichen Leben nicht praktikabel, alle von den beiden Autoren vorgeschlagenen Methoden und Dinge auszuprobieren. Auf jeden Fall nicht als Frau, (berufstätige) Mutter und/oder weibliches Wesen, das auch noch mit Care-Arbeit zu tun hat. Einige der Gadgets gehen auch richtig ins Geld.

Einer der beiden ist professioneller Biohacker, der andere Amateur-Biohacker. Andreas Breitfeld lebt davon, dass er Gesundheit und Leistungsfähigkeit seines Körpers und Geistes optimiert. Er ist sozusagen sein eigenes Referenzprojekt und hat ein Biohacking-Lab. Was es dort alles gibt und was »er sich gibt«, kann hier nicht komplett dargelegt werden. Aber es ist nachlesbar.

Ich gehe hier nur auf den »Amateur« Stefan Wagner ein, der ernsthafte gesundheitliche Herausforderungen durch Biohacking »in den Griff bekommen hat«, wie er glaubhaft schreibt. Hier ein Auszug der Vorschläge, die für mich nachvollziehbar sind: Übernehmen Sie Verantwortung für Ihre Gesundheit. Gehen Sie früh schlafen. Entspannen Sie sich. Haben Sie Sex. Bewegen Sie sich, am besten morgens, damit sie Sonnenlicht erfahren.

Täglich 30 Minuten sollten es sein. Trainieren Sie (mit Hanteln in einer Pastellfarbe). Führen Sie Ihrem Körper Magnesium und Vitamin D zu (Stress frisst Magnesium). Atmen Sie durch die Nase. Gehen Sie zur Blutspende.

Bei den aufgeführten Punkten besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit. Das mit dem Eisbaden erspare ich Ihnen, auch das mit dem Wasserstoff.

Fazit: Das Buch ist amüsant geschrieben und leicht verständlich zu lesen. Es ist hochinteressant. Sicherlich geeignet für interessierte männliche Wesen mit viel Zeit und noch mehr Ambitionen und Ehrgeiz – ansonsten siehe 2. Absatz. 😊

Christa L.A.Bellanova



Die Reise der besonderen Sterne

Ein wertvolles Kinderbuch zum Thema Inklusion

Melanie Matl
www.besondere-sterne.de (November 2021)
32 Seiten | ISBN: 978-3000701177
19,95 €

Die sechs mutigsten Sterne werden ausgewählt, um in Kindergestalt auf die Erde zu reisen und den Menschen dort zu zeigen, wie schön Einzigartigkeit ist.

So wird jedes der Kinder mit einer anderen Behinderung und mit einem speziellen Talent geboren. Obwohl alle Sechs eine schöne Zeit auf der Erde verbringen, müssen sie bald Ablehnung von anderen erfahren.

Mit der Hilfe des magischen Lichts, bekommen die Mitmenschen einen Einblick, wie es sich anfühlt, ausgegrenzt zu werden, und entwickeln Ideen für ein gemeinsames Miteinander. Eine Gemeinschaft, in der jeder Mensch für seine Einzigartigkeit gefeiert wird.

Dass »Die Reise der besonderen Sterne« Melanie Matls Herzensprojekt ist, merkt man sofort. Die Geschichte ist kurzweilig, erklärt kindgerecht, was Inklusion ist, und fördert nebenbei noch das Vermögen, sich in die Gefühlswelt von Menschen mit einer Behinderung hineinzuversetzen.

Nicht zu vergessen die liebevolle Illustration von Linda Lang, die so passend ist, dass auch Nichtlesende einen besonderen Zugang zur Geschichte bekommen.

Definitiv eine Empfehlung für dieses zauberhafte Buch über Inklusion!

Sina Elflein

Initiative auf dem Weg Förderverein Epilepsie e.V.

DANKE

FÜR IHRE UNTERSTÜTZUNG!

Spenden bitte an:
VR Bank im südlichen Franken eG
IBAN: DE80 7659 1000 0003 1880 86
BIC: GENODEF1DKV

**Haben Sie noch Fragen?
Wollen Sie mehr wissen?
Dann kontaktieren Sie uns!**

foerderverein@epilepsiebayern.de

DANKESCHÖN!

Der epiKurier ist eine Gemeinschaftsproduktion des e.b.e. epilepsie bundes-elternverbands e.v. und des Landesverbands Epilepsie Bayern e.V. Alleine aus Mitgliedsbeiträgen ließen sich dieses Projekt und unsere anderen Angebote nicht finanzieren. Dazu benötigen wir die Unterstützung vieler weiterer Partner.

Wir bedanken uns ganz herzlich:

- bei allen Spendern, die uns kleine und große Beträge zukommen ließen,
- bei allen Ideen- und Ratgebern, Autoren und Referenten, die uns kostenlos mit Artikeln, Büchern, Bildern, Informationen u.v.m. versorgen
- und vor allen Dingen bei der Firma Desitin, die erneut die Layout- und Druckkosten à 20 Seiten für alle epiKurier-Ausgaben 2024 übernommen hat!

Außerdem sagen wir **Danke** an die Krankenkassen, die uns mit pauschalen oder projektbezogenen Fördermitteln bedacht haben:

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

- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene (Pauschalförderung): AOK-Bundesverband GbR, Verband der

Ersatzkassen e. V. (VdEK), BKK Bundesverband GbR, IKK e. V., Knappschaft, Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung

- KKH Kaufmännische Krankenkasse (Projektförderung Filmprojekt)

Landesverband Epilepsie Bayern e. V.

- Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern (Pauschalförderung): AOK, BKK, IKK classic, Knappschaft, Funktioneller Landesverband der Landwirtschaftlichen Krankenkassen und Pflegekassen (LdL/LdLP), Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek)
- Bayerischen Staatsministeriums für Familie, Arbeit und Soziales (Zuwendung aus Fördermitteln für Landesbehindertenverbände)
- Verein Lehrerheim, Nürnberg (kostenlose Überlassung von Räumlichkeiten für Vorstandssitzungen und Seminare)

Abschließend geht ein großes Dankeschön an alle unsere Leser. Viele lassen uns immer wieder wissen, wie sehr sie unsere Zeitschrift schätzen – das freut uns sehr und spornt uns an!

Eure epiKurier-Redaktion

Wünsche

Wir leben in »unruhigen« Zeiten, in denen

- uns bestimmte Politiker und Parteien erzählen wollen, dass Mitmenschen aufgrund ihrer Nationalität, Sexualität, Religion oder ihres Gesundheitszustands weniger wert wären als andere,
- »Fake News« von wahren Tatsachen schwer zu unterscheiden sind,
- »Schwarzmalerei« in der Mehrheit sind statt Optimisten,
- Toleranz und Verständnis füreinander noch wichtiger sind als früher.

Ein buntes, friedliches Miteinander ist nicht nur an Weihnachten für uns alle wichtig. Wir wünschen euch ein (farben-)frohes Fest sowie viel Kraft, Gesundheit und positive Energien für 2025!

Eure epiKurier-Redaktion

Bildquelle: pixabay.com @Abdullah Ahmad

28

epiKurier 4/24

29

epiKurier 4/24

Sichere und effektive Erkennung von epileptischen Anfällen

NEU: GKV-Hilfsmittelnummer: 21.46.01.0005



NightWatch ist ein tragbares, multimodales Epilepsie Anfallserkennungssystem zur zuverlässigen Erkennung von epileptischen Anfällen während des Schlafs.

Telefon: +49 (0)2151 9716287
E-Mail: info@nightwatchepilepsy.com
Webseite: www.nightwatchepilepsy.com

 NightWatch

Bildquelle: pixabay.com @Ben Kerckx

Interessante Urteile

Eine Näherin machte eine Arbeitspause, um vergessene Tabletten aus dem Auto zu holen – und stürzte auf dem Rückweg. Um einen Arbeitsunfall handelte es sich dabei laut Landessozialgericht (LSG) Berlin-Brandenburg aber nicht: Die Einnahme sei nicht zwingend erforderlich gewesen, um weiterzuarbeiten.

Die Frau nahm regelmäßig ein Medikament gegen Epilepsie ein. Bei der Frühschicht bemerkte sie, dass sie die Tabletten im Auto vergessen hatte. Sie ging dann mit Erlaubnis ihrer Vorgesetzten zu ihrem Auto, um die Tabletten zu holen. Auf dem Rückweg stürzte sie und brach sich das Handgelenk.

Die Berufsgenossenschaft lehnte es ab, den Sturz als Arbeitsunfall anzuerkennen. Das hat das LSG Berlin-Brandenburg – wie auch zuvor schon das Sozialgericht Neuruppin – bestätigt (Urteil vom 26.09.2024 - L 21 U 40/21). Die Einnahme von Medikamenten gehöre nicht zu den arbeitsvertraglichen Pflichten, sondern sei dem nicht versicherten, persönlichen Lebensbereich zuzuordnen.

Zwar könne ein zum Versicherungsschutz führendes, überwiegendes betriebliches Interesse dann bestehen, wenn vergessene Gegenstände geholt würden, die zwingend benötigt werden, um die Arbeit fortzusetzen. Das habe das BSG etwa für das Holen einer Brille oder

des Schlüssels für einen Spind bejaht oder den Weg zum Mittagessen während einer vollschichtigen beruflichen Tätigkeit.

Ein solches zwingendes Erfordernis bestand hier laut LSG aber nicht: Hätte die Frau mit der Einnahme der Epilepsie-Tabletten bis zum Schichtende gewartet, wäre ihre Arbeitsfähigkeit nicht gefährdet gewesen. Dies habe der behandelnde Arzt mitgeteilt. Bestehe ein bloß abstraktes Risiko, dass es ohne die regelmäßige Einnahme der Tabletten während der Arbeitszeit zu einem Epilepsie-Anfall komme, liege die Einnahme vorrangig im privaten Interesse und damit im nicht versicherten Bereich.

Das Urteil ist noch nicht rechtskräftig. Der Senat hat die Revision nicht zugelassen. Die Näherin kann beim Bundessozialgericht (BSG) die Zulassung der Revision beantragen.

© Redaktion beck-aktuell

WEITERE INFOS:

<https://rsw.beck.de/aktuell/>

→ Stichwortsuche:
Sturz Tabletten-Holen

Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben

Gehe deinen Weg in ein selbstbestimmtes Leben: Im Berufsbildungswerk Bethel erlernst du einen Beruf, findest Freunde und erlebst, dass mit Epilepsie vieles möglich ist.

Du hast Fragen?
Du möchtest das BBW Bethel kennen lernen?
Rufe an oder schicke eine E-Mail!

Marianne Sanders
Tel.: 0521 144-2228
marianne.sanders@bethel.de

www.bbw-bethel.de

Ich habe Epilepsie und gestalte mein Leben selbst. Und Du?

Bethel

NUTRICIA
KetoCal®



Melden Sie sich gleich für das nächste Event an:
www.ketocal.de/news-events/eventkalender

KETO KITCHEN TALK – GEMEINSAM DIE KETOGENE DIÄT ERLEBEN – FÜR MEHR GLÜCKLICHE MOMENTE

Zusammen geht Vieles leichter.
Deshalb gibt es unseren KetoKitchenTalk:

- Wir treffen uns zum gemeinsamen Kochen, Austauschen und Kontakte knüpfen
- Themenbezogen werden neue ketogene Rezepte ausprobiert
- Expertinnen verraten Hilfreiches übers ketogene Kochen und Backen.

Nutricia Metabolics-Produkte sind überwiegend Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät) und daher nur unter ärztlicher Aufsicht zu verwenden.



1x IM JAHR GEMEINSAM Plätzchen backen
UNENDLICH viel Spaß
EINE MENGE naschen
MEHR glückliche Momente



Wir sind gerne für Sie da!

Danone Deutschland GmbH · Metabolics Expert Centre D-A-CH
Am Hauptbahnhof 18 · 60329 Frankfurt am Main, Deutschland
Tel.: 00800-747 737 99 · WhatsApp: +49 (0)69 719 135 4600
info-keto@nutricia-metabolics.de · www.ketocal.de

NUTRICIA

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

IMPRESSUM:

Herausgeber

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
Dopheidestr. 11B, 44227 Dortmund
Telefon: 0800 4422744
kontakt@epilepsie-elternverband.de
epilepsie-elternverband.de
Stadtparkasse 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
epilepsiebayern.de

Redaktion

Doris Wittig-Moßner, Leitung (Nürnberg)
Mireille Schauer (Dortmund)

Redaktionsadresse

epiKurier, 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!
Stadtparkasse Wuppertal
IBAN: DE91 3305 0000 0000 3746 11

Satz und Layout:

pflucht-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 *epiKurier*, hat und nimmt aber keinerlei Einfluss auf die redaktionelle Arbeit. Die Verantwortung dafür liegt ausschließlich in den Händen der beiden Verbände e.be. und LV Epilepsie Bayern e. V.

Redaktionsschluss Ausgabe 1/2025: 17. Januar 2025



Druckprodukt
CO₂ kompensiert

klima-druck.de
ID-Nr. 24188605

VDM+

Bildquelle Titelbild: stock.adobe.com

30

epiKurier 4/24

DESITIN – IHR PARTNER BEI EPILEPSIE

INFOMATERIAL
JETZT BESTELLEN!

www.desitin.de



INFORMIERT ENTSCHIEDEN, 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

