

Nr. 165

32. Jahrgang

1. Quartal 2023

75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen

Epilepsien im Kindes- und Jugendalter haben vielfältige Auswirkungen auf das familiäre Zusammenleben, auf Kita, Schule und Alltag der daran erkrankten Kinder und Jugendlichen. Eine gute Behandlung und Beratung der Betroffenen sowie ihrer Familien ist entscheidend für deren weiteren Lebensweg.

einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin,
Postvertriebsstück, Deutsche Post AG, Entgelt bezahlt, 75540

BEITRITTSERKLÄRUNG



Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Name: _____ Vorname: _____

Einrichtung, Firma*: _____

Straße, Nr: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf**: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____ bitte kostenlosen Newsletter zusenden

* nur bei Fördermitgliedern / **freiwillige Angabe

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ORDENTLICHES MITGLIED

75,- Euro Jahresbeitrag

Euro _____ Jahresbeitrag
(freiwillig gewählter Betrag, höher als 75,- Euro)

30,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag

(Schüler ab 14 Jahren, Studenten, Arbeitslose,

EU-Rentner, Einkommen vgl. Hartz IV, zahlendes Mitglied einer Epilepsie-SHG, Nachweis erforderlich)

Name der SHG: _____

FÖRDERMITGLIED

250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)

500,- Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)

750,- Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

Ich bin mit der Weitergabe meiner Daten an den zu mir gehörenden DE-Landesverband bzw. Landesbeauftragten einverstanden (vgl. Satzung § 5 Abs. 6.4).

Bevorzugte Zahlungsweise

per (SEPA-) Lastschrift
Vordruck zur Einzugsermächtigung liegt bei.

per Überweisung
Bitte richten Sie sich einen Dauerauftrag ein.

Datum: _____ Unterschrift: _____

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug unserer Mitgliederzeitschrift „einfälle“ enthalten. Fördermitglieder erhalten auf Wunsch bis zu 30 Exemplare. Die DE ist als gemeinnützig anerkannt, der Mitgliedsbeitrag ist steuerlich absetzbar. Auf Wunsch erhalten Sie eine Spendenquittung.

Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten

(Auszug aus der Vereinssatzung)

§ 5 Abs. 6.3.: Im Rahmen der Mitgliedschaft werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, E-Mail Adresse. Zusätzlich kann ein Mitglied freiwillig Angaben zu Beruf, Geburtsdatum, Betroffenheit und Ehrenamt machen. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliedschaft verarbeitet und gespeichert. Sie werden mit Ausnahme der in § 6 Abs. 6.4. getroffenen Regelungen nicht an Dritte weitergegeben.

§ 5 Abs. 6.4.: Eine Weitergabe der Daten eines Mitgliedes an die nach § 5 Abs. 3.1. beigetretenen Landesverbände/Landesbeauftragten ist nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Mitglieds möglich, die auch im Rahmen des Aufnahmeantrags erklärt werden kann. Das Mitglied kann seine Genehmigung jederzeit widerrufen.

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde und Förderer,

als ich kürzlich den *Tagesspiegel* aufschlug, traute ich meinen Augen kaum: Auf der Titelseite sprang mir die Überschrift *CDU plant höhere Steuern für Spitzenverdiener* in die Augen. Endlich mal ein vernünftiger Vorschlag, dachte ich – wurde aber schnell enttäuscht, denn eigentlich geht es nicht um höhere Steuern, sondern eher um eine Steuersenkung. Höhere Steuern sollen nur bei Spitzenverdienern erhoben werden, wobei unklar ist, ab wann jemand ein solcher ist. Diejenigen, die aktuell den Spitzensteuersatz bezahlen, sollen dagegen entlastet werden. „*Wir wollen die hart arbeitende Mitte entlasten und daher den Einkommenssteuertarif spürbar abflachen*“, wird in dem Beitrag aus einem Entwurf der *Fachkommission Wirtschaft* zitiert. Was aber ist mit denen, die finanziell gesehen, nicht der gesellschaftlichen Mitte angehören, aber dennoch hart arbeiten: Arbeitnehmer im Gesundheitswesen (Pflegekräfte, Physiotherapeut/-innen, ...), Reinigungskräfte, Stadtreinigung, Verkäufer/-innen etc. etc.?

Der aktuelle Armutsbericht der Bundesregierung spricht eine klare Sprache: Der Anteil als „Arm“ geltender Menschen (die weniger als 60% des mittleren Nettolohns verdienen, 2021 waren das 1.176 Euro) ist in den letzten Jahren ständig gestiegen. Ebenso der Anteil der als „Reich“ geltenden Menschen mit mehr als 3.900 Euro Nettogehalt. Die Kluft zwischen beiden Gruppen wird immer größer, und nicht nur in Deutschland. Die Corona-Pandemie, die unter anderem infolge des russischen Angriffskriegs auf die Ukraine stark steigenden Preise (und Gewinne, z.B. der Mineralölkonzerne!) und weitere Entwicklungen tragen sicherlich dazu bei, dass sich diese Kluft in Zukunft eher noch vergrößern wird.

Wer sind die Leittragenden? Sicherlich nicht in erster Linie diejenigen, die jetzt steuerlich entlastet werden sollen. Lag die durchschnittliche Inflationsrate im März 2023 nach Angaben des Statistischen Bundesamtes bei 7,4%, haben sich die Lebensmittelpreise im gleichen Monat (im Vergleich zu 2022) um durchschnittlich 22,3% erhöht: Margarine ist 42% teurer geworden, Quark um 64%, Weizenmehl um 57% etc. Während diejenigen mit einem unterdurchschnittlichen Einkommen buchstäblich nicht mehr wissen, wie sie ihre Grundversorgung sicherstellen sollen, sollen diejenigen, die mit etwas weniger Kaufkraft durchaus auskommen, entlastet werden. Ein Schelm, wer Böses dabei denkt!

Neben den gestiegenen Lebenshaltungskosten und dem erhöhten Armutsrisiko kommt auf die jetzt heranwachsende Generation einiges zu, was durchaus absehbar, aber lange Zeit sträflich vernachlässigt wurde und teilweise immer noch wird: Folgen des Klimawandels, Probleme der gesundheitlichen Versorgung (Schließung von Kinderkliniken, Pflege- und Personalnotstand, Lieferprobleme bei Arzneimitteln, ...), zunehmende soziale Spannungen, Radikalisierung von Teilen der Bevölkerung, ...

Es ist höchste Zeit zu handeln und wahrscheinlich wird es nicht möglich sein, dass wir uns den Lebensstandard, an den wir uns alle gewöhnt haben, auf Dauer leisten können. Wenn



wir da jedoch alle Abstriche machen müssen, kann das sozialverträglich nur gelingen, wenn diejenigen, die es sich leisten können, zugunsten derjenigen verzichten, die keinen entsprechenden Spielraum haben. Also: Belastung der „Reichen“ zugunsten einer Entlastung der „Armen“ sowie eine flexible Gestaltung der Löhne zugunsten derjenigen mit geringen oder mittleren Einkommen.

Die jetzt heranwachsende Generation steht vor erheblichen Herausforderungen, und wenn dann noch eine Epilepsie dazu kommt, wird es nicht gerade leichter. Aber dennoch und gerade deswegen: Wenn die Epilepsie gut behandelt wird und es gelingt, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie und ihre Familien so zu unterstützen, dass die Erkrankung sie in ihrer Lebensplanung und Lebensqualität so wenig wie möglich beeinträchtigt – dann werden sie auch bessere Möglichkeiten haben, mit allem anderen besser zurechtzukommen. Wenn es gelingt, die jetzt heranwachsenden Menschen mit Epilepsie zu befähigen, aktiv mit ihrer Erkrankung umzugehen, zusammen mit anderen (z.B. Ärzte, Therapeuten, Selbsthilfe) für sie passende Lösungen zu erarbeiten, sich aktiv für ihre Rechte einzusetzen – dann vermitteln wir zugleich die Fähigkeiten, die für die Bewältigung der auf unsere Gesellschaft zukommenden bzw. jetzt schon vorhandenen Probleme so dringend notwendig sind.

Beim Schreiben dieser Zeilen kommt mir immer wieder die alte Indianische Weisheit *Wir haben die Erde nicht von unseren Eltern geerbt, sondern von unseren Kindern geliehen* in den Sinn. Lasst uns „Ältere“ also versuchen, der jetzt heranwachsenden Generation zu ermöglichen, mit der schon arg ramponierten Leihgabe besser umzugehen, als wir das gemacht haben.

In diesem Sinne grüßt Euch/Sie herzlich
Euer/Ihr

Norbert van Kampen

Deutschland braucht die Kindergrundsicherung



„Jedes fünfte Kind in Deutschland ist von Armut bedroht, die nicht nur Familien betrifft, in denen die Eltern arbeitslos sind. Von den 2,8 Millionen Kindern und Jugendlichen, deren Familien auf soziale Leistungen angewiesen sind, leben 1,6 Millionen in Familien mit mindestens einer erwerbstätigen Person. Deshalb ist die Einführung der Kindergrundsicherung notwendiger denn je...

Wichtig sind dabei die Vereinfachung und Zusammenführung verschiedener oft nicht bekannter und kompliziert zu beantragender Leistungen. Der pauschale Kinderfreibetrag, der Familien mit hohem Einkommen begünstigt und Familien mit geringem oder mittlerem Einkommen benachteiligt, sollte gesenkt werden. Sinnvoll wäre stattdessen ein Garantiebetrag für alle Kinder von mindestens 250 Euro plus einem vom Einkommen abhängigen Zusatzbeitrag sowie zusätzliche Leistungen für Bildung und Teilhabe...

Das Geld dafür wäre hervorragend investiert. Langfristig würden damit Einsparungen erzielt, da es Menschen langfristig ermöglicht, mehr Eigenverantwortung und weniger soziale Leistungen in Anspruch zu nehmen.“

Quelle: Marcel Fratzscher, Präsident im Vorstand, deutsches Institut für Wirtschaftsforschung, 13. Februar 2023, www.diw.de, Zugriff am 12.04.2023

Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 **schwerpunkt**

Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen

Krankheitsbild, Diagnostik und
Behandlungsmöglichkeiten

Epileptische Enzephalopathien

Behandlung erfordert enge Zusammenarbeit aller
Beteiligten

Epilepsie in Kindergarten und Schule

Möglichkeiten und Unterstützungsangebote

Inklusive Schulbildung

Daran führt kein Weg vorbei

Entlastungsmöglichkeiten für Familien

Als Kind und Jugendliche war ich anfallsfrei

Im Erwachsenenalter kamen die Anfälle wieder

Erwachsenwerden ist nicht leicht ...





Öffentlichkeitstag auf der Dreiländertagung in Berlin

Auf dem Öffentlichkeitstag der Tagung der deutschsprachigen epileptologischen Fachgesellschaften wurden interessante Erkenntnisse vermittelt und es gab viel Raum zum Gespräch und Erfahrungsaustausch.

23 Wissenswert

Portal für Energie-Hilfen

Hilfreiche Informationen zu Sozialleistungen

Stellungnahme zur Fahrerlaubnisverordnung

Neue Terminologie

Anfallssuppressives Medikament/Antisuppressivum

Merkzeichen G für alle Menschen mit Epilepsie

Koordinierungsstelle für Patientenorganisationen

BAG SELBSTHILFE fordert stabile Finanzierung

Ketogene Ernährungstherapie

Mehr Schutz vor Diskriminierung – jetzt!

28 Eltern und Kinder

Schwere Zeiten im Wunderwald

Ein Kinderbuch von Leonie Baldrweit

Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen

Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden

Kindergeld und Kindergrundsicherung

30 Aus dem Bundesverband

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung

Vorschlag Satzungsänderung

Arbeitstagung zum Thema Epilepsie und Psyche

Die Redaktion meldet sich zu Wort

Nur gemeinsam sind wir stark

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2023

Dreiländertagung der epileptologischen Fachgesellschaften

Auch wir waren mit einem Informationsstand dabei

34 Veranstaltungen

Special Olympics World Games 2023

Weltweit größte inklusive Sportveranstaltung in Berlin

35 Aus den Gruppen und Verbänden

Endlich wieder Präsenzveranstaltungen

Berlin-Brandenburger Epilepsie-Foren im Herbst 2022

Entwurf eines Gesetzes gegen Lieferengpässe

AG schickt Stellungnahme an Herrn Lauterbach

Neue Mitgliederdatenbank im Mittelpunkt des Interesses

39 Magazin

Öffentlichkeitstag der Dreiländertagung

Sibylle Ried Preis 2023 an Heike Hantel verliehen

Harald-Fey-Preis 2023 verliehen

Preis zeichnet wichtige Arbeiten zum SUDEP aus

43 Medien

Gehen – Eine Wiederentdeckung

Was war los in Hohehorst?

Epilepsie – ein illustriertes Wörterbuch

45 impressum / vorschau 166 / kalender



Sibylle Ried Preis 2023 an Heike Hantel verliehen

Für die Organisation der Epilepsie-Online-Konferenzen, ihr Engagement in der Epilepsie-Selbsthilfe und ihren Einsatz unter anderem für Information und Schulung von Menschen mit Epilepsie wurde Heike Hantel auf der Dreiländertagung ausgezeichnet.

Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen

Krankheitsbild, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten



Bei einer Epilepsie treten spontan, d.h. ohne erkennbare Ursache, epileptische Anfälle oder eine erhöhte epileptische Erregbarkeit des Gehirns mit Beeinträchtigung der Entwicklung auf. Eine Epilepsie kann unterschiedliche Ursachen haben: Angeborene oder erworbene strukturelle Veränderungen des Gehirns, Stoffwechselstörungen, Infektionen. Sie kann genetisch bedingt oder Folge von Störungen des Immunsystems sein.

Eine Epilepsie kann mit Begleiterkrankungen wie z.B. Entwicklungsstörungen, kognitiven Beeinträchtigungen oder Verhaltensstörungen einhergehen. Häufig gehen diese dem ersten epileptischen Anfall voraus. Eine umfassende entwicklungsneurologische oder (neuro-)psychologische Testung unter Beachtung des biografischen Hintergrunds und sozialer Umweltfaktoren kann helfen, diese frühzeitig zu erkennen und in Therapie und Förderung entsprechend zu berücksichtigen.

Bei Kindern und Jugendlichen gibt es, wie bei Erwachsenen, unterschiedliche Formen der Epilepsien (Epilepsiesyndrome). **Generalisierte Epilepsien** haben häufig einen genetischen Hintergrund, nicht selten sind andere Familienmitglieder an einer ähnlichen Epilepsie erkrankt. Bei diesen Epilepsien betrifft die epileptische Erregung

sofort das ganze Gehirn. Es gibt keine Veränderungen in der Hirnstruktur und die Betroffenen sind in der Regel altersentsprechend entwickelt. Kognitive Beeinträchtigungen sind nicht selten und sollten erkannt werden.

Bei generalisierten Epilepsien können unterschiedliche Anfallsformen auftreten. Die bekannteste ist der generalisierte tonisch-klonische Anfall (Grand mal), der mit einem Verlust des Bewusstseins, einer Anspannung (tonische Phase) und anschließenden Zuckungen des ganzen Körpers (klonische Phase) einhergeht. Bei anderen Anfällen kann es zu kurzen Muskelzuckungen (Myoklonien), ruckartigen Zuckungen größerer Muskelgruppen (Kloni), einer Versteifung des Körpers oder einzelner Körperteile (tonische Anfälle) oder deren Erschlaffung (atonische Anfälle) kommen. Manchmal ist nur das Bewusstsein kurz unterbrochen, die Kinder verharren in der Bewegung oder pausieren beim Sprechen (Absencen), bei Jugendlichen ist oft eher das kognitive Funktionsniveau vermindert. Gerade bei kleineren Kindern fallen viele Anfälle im Alltag kaum auf und werden übersehen.

Fokale Epilepsien sind häufig Folge einer strukturellen Veränderung des Gehirns z.B. in Folge von Geburtskomplikationen, Tumoren oder entzündlichen Erkrankungen im Gehirn (Meningitis,

Enzephalitis). Sie können aber auch eine genetische Ursache haben. Die epileptische Erregung betrifft nur einen Teil des Gehirns, kann sich aber davon ausgehend auf die gesamte Hirnoberfläche ausbreiten und dann z.B. in einen generalisierten tonisch-klonischen Anfall münden. Je jünger die Kinder sind, desto unspezifischer sind die Anfälle; mit zunehmendem Alter können Ablauf und Form der Anfälle auf die betroffene Hirnregion hinweisen.

Bei den hier auftretenden Anfällen kann das Bewusstsein erhalten oder eingeschränkt sein, es kann auch zum Bewusstseinsverlust kommen. Typisch sind Anfälle, bei denen eine Störung der Körpermotorik auftritt. Da die epileptische Erregung bei fokalen Epilepsien in einer bestimmten Hirnregion beginnt und sich von dort ausbreiten kann, ist bei den fokalen Epilepsien zu Beginn des Anfalls nur ein Körperteil betroffen. Bei anderen Anfällen kommt es zu Automatismen oder zu kognitiven, emotionalen oder sensorischen Symptomen (Auren). Häufig sind Kinder mit fokalen Epilepsien durch neurologische Ausfälle beeinträchtigt und/oder in ihrer Entwicklung verzögert.

Eine Besonderheit des Kindesalters sind selbstlimitierende fokale Epilepsien wie die *Rolando-Epilepsie*, bei der die Anfälle nach der Pubertät **nicht** mehr

auftreten. Oft treten die Anfälle bei dieser Epilepsieform nur sporadisch auf und sprechen in der Regel gut auf Medikamente an. Begleiterkrankungen wie eine Störung der Sprachentwicklung, der Konzentration oder Teilleistungsstörungen sind häufig und rechtfertigen eine medikamentöse Therapie unter neuropsychologischer Kontrolle mit dem Ziel der Besserung der kognitiven Fähigkeiten. Im EEG finden sich epilepsietypische Veränderungen, die im Schlaf zunehmen. Der Übergang zu den *Epileptischen Enzephalopathien* ist fließend.

Bei den **Epileptischen Enzephalopathien** nimmt die Dichte der epilepsietypischen Veränderungen des EEGs im Schlaf deutlich zu. Das kann zu einem Verlust kognitiver Fähigkeiten und der Sprache führen, Anfälle müssen nicht zwingend vorliegen. Epileptische Enzephalopathien sind schwer behandelbar und weisen Aspekte generalisierter und fokaler Epilepsien auf (vgl. dazu den Beitrag von Müller-Schlüter in diesem Heft).

Um welche Form der Epilepsie (Epilepsiesyndrom) es sich bei Kindern und Jugendlichen handelt, ist unter anderem abhängig vom Alter bei Beginn der Epilepsie, den auftretenden Anfällen, typischen EEG-Veränderungen und dem Entwicklungsverlauf. Nicht immer gelingt von Anfang an eine Zuordnung zu den klassischen Epilepsieformen. Die abschließende Diagnose ergibt sich nicht selten erst beim heranwachsenden Kind im Verlauf.

Epilepsiediagnostik im Kindesalter

Um eine Epilepsie feststellen und behandeln zu können, ist eine möglichst genaue Diagnose der Epilepsie und möglicher Begleiterkrankungen notwendig. Dazu gehören eine gute Beschreibung der Anfälle (Anfallsanamnese), die Klärung der Vorgeschichte und möglicher Ursachen, die Familienanamnese, die EEG-Diagnostik und die Bildgebung (Magnetresonanztomographie). Bei Kindern und Jugendlichen kann eine frühzeitige genetische Diagnostik zu einer Klärung der Krankheitsursache führen und dem Kind weitere belastende Untersuchungen ersparen. Auch sollte das Vorliegen einer nicht-epileptischen Erkrankung von Anfang an mit erwogen werden. Dies macht in vielen Fällen eine differentialdiagnostische Abklärung pädiatrisch-internistischer

und kinder- und jugendpsychiatrischer Krankheitsbilder notwendig.

Epilepsitherapie im Kindesalter

Epilepsien im Kindesalter sollten **immer** behandelt werden, da neben den möglichen Gefährdungen durch die Anfälle diese einen negativen Einfluss auf die Entwicklung, Kognition und das Verhalten des Kindes haben können und eine wirksame Therapie bei einem zu späten Behandlungsbeginn schwieriger wird. Dabei sollten auch die Besonderheiten des heranwachsenden Kindes – seine kognitive, sprachliche und motorische Entwicklung und sein Verhalten sowie seine biographische Situation und sein soziales Umfeld – berücksichtigt werden.

Bei einer fachgerechten Behandlung werden etwa ein Drittel der Kinder durch das erste Medikament anfallsfrei; ein weiteres Drittel durch weitere Medikamente oder eine Kombinationstherapie mit mehreren Medikamenten. Ein nicht unwesentlicher Teil wird durch Medikamente nicht anfallsfrei, für diese Kinder und Jugendlichen gibt es weitere Therapieoptionen.

Bei der Wahl der Medikamente spielt sowohl das Wirkspektrum als auch das Nebenwirkungsprofil und die Langzeitverträglichkeit des Medikaments eine Rolle. Zu beachten ist, dass einige Medikamente bei Kindern und Jugendlichen anders als bei Erwachsenen wirken und unter Umständen auch anders vertragen werden.

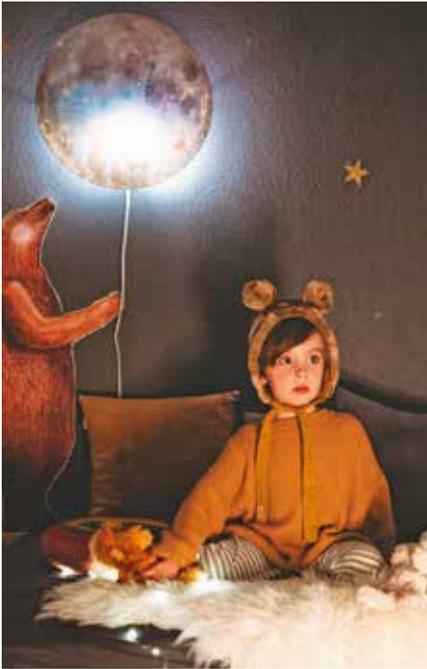
Die Beurteilung des Therapieerfolgs setzt die genaue Kenntnis aller vorliegenden Anfallsformen und der Häufigkeit ihres Auftretens voraus. Den Alltag beeinträchtigende Nebenwirkungen sollten vermieden werden. Nicht selten trägt eine gute Anfallskontrolle zur Verbesserung der Entwicklung bei und hat positive Auswirkungen auf die Therapie von Begleiterkrankungen.

Viele Medikamente sind trotz guter Erfahrungen und umfangreicher Kenntnisse über die Medikamentensicherheit nicht für alle Altersgruppen zugelassen. Dennoch können nur für Erwachsene zugelassene Medikamente bei Kindern und Jugendlichen im Rahmen eines individuellen Heilversuches (*off-label use*) eingesetzt werden. Zudem wurden für spezielle seltene Indikationen so genannte *Orphan-Drugs* entwickelt.

Wird mit Hilfe von Medikamenten Anfallsfreiheit **nicht** erreicht, gibt es weitere Optionen:

- **Ketogene Ernährungstherapie:** Liegt der Epilepsie ein *Glukose-Transporter Defekt (GLUT 1)* oder eine seltene Stoffwechselerkrankung zugrunde, ist eine *Ketogene Ernährungstherapie* Therapie der ersten Wahl. Bei der Behandlung schwer behandelbarer Epilepsien und verschiedener genetisch bedingter Erkrankungen hat sie sich ebenfalls bewährt.
- Bei Hinweisen auf eine fokale Epilepsie und Therapieresistenz sollte





Fotos, von links: Eileen Lamb, Alexander Dummer, Yan Krukau/Pexels

frühzeitig die Möglichkeit eines **epilepsiechirurgischen Eingriffs** geprüft werden.

- Stimulationsverfahren wie die **Vagus-Nerv Stimulation (VNS)** können in Einzelfällen hilfreich sein.
- Bei bestimmten schwer behandelbaren Epilepsieformen kann der Einsatz von Medikamenten hilfreich sein, die das Immunsystem beeinflussen (**Immunsuppressoren und Immunmodulatoren**).

Voraussetzungen für eine erfolgreiche Behandlung

Ziel der Behandlung sollte, neben der Anfallskontrolle und einer guten Behandlung begleitender Erkrankungen und Einschränkungen, eine umfangreiche Beratung, Entlastung und Unterstützung der Kinder und ihrer Familien sowie die Schaffung bestmöglicher Voraussetzungen für eine optimale familiäre, schulische und psychosoziale Teilhabe am gesellschaftlichen Leben sein.

Wichtig ist, dass alle Beteiligten gut über die Erkrankung und ihre Auswirkungen auf die Entwicklung und das Zusammenleben informiert sind. Schulungsprogramme für Eltern und Kinder mit Epilepsie und der Austausch mit anderen Familien sind daher sehr zu empfehlen. Zudem stehen den Betroffenen vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung (vgl. dazu den Beitrag von Eylert in diesem Heft).

Bei Verdacht auf eine Epilepsie sollte ein Kinderarzt mit Schwerpunktbezeichnung Neuropädiatrie und Erfahrung in der Behandlung kindlicher Epilepsien hinzugezogen werden. Da die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie umfassende Kenntnisse in vielen Bereichen voraussetzt, ist im weiteren Verlauf die Unterstützung der Behandlung durch ein interdisziplinäres Team (z.B. in einem sozialpädiatrischen Zentrum oder einem Epilepsie-Zentrum) zu empfehlen.

Einen guten, detaillierten und für Laien verständlichen Überblick zu Epilepsien im Kindes- und Jugendalter gibt die 152-seitige Broschüre *Epilepsie bei Schulkindern*, die kostenlos über die

Stiftung Michael bezogen werden kann (www.stiftung-michael.de; Tel.: 0228 – 94 55 45 40).

Anmerkung der Redaktion: Der Text dieses Beitrags ist unserem Informationsfaltblatt „Epilepsie im Kindes- und Jugendalter“ entnommen, das auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung steht oder in gedruckter Form bei unserer Bundesgeschäftsstelle kostenlos – auch in größeren Mengen gegen Erstattung der Portokosten – erhältlich ist.

Dr. med. Karen Müller-Schlüter
Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche
Sozialpädiatrisches Zentrum und Neuropädiatrie
Universitätsklinikum Ruppin Brandenburg
Medizinische Hochschule Brandenburg
Fehrbelliner Straße 38, 16816 Neuruppin
www.ukrb.de

Epileptische Enzephalopathien

Behandlung erfordert enge Zusammenarbeit aller Beteiligten

Bei den *Epileptischen Enzephalopathien* wird ein enger Zusammenhang zwischen Epilepsie, epileptischer Aktivität, Entwicklungsverlauf und Verhalten angenommen. Häufig nimmt die Dichte der epilepsietypischen Veränderungen im Schlaf zu. Folge sind ein Verlust kognitiver Fähigkeiten, z.B. der Sprache, die sich nicht allein durch die Ursache der Epilepsie erklären lassen. Anfälle müssen nicht zwingend vorliegen. *Epileptische Enzephalopathien* sind selten und häufig

schwer behandelbar. Sie weisen Aspekte generalisierter und fokaler Epilepsien auf. Die nachfolgend aufgeführten Epilepsieformen (Epilepsie-Syndrome), die fließend ineinander übergehen können, lassen sich nach Alter bei Beginn der Epilepsie, Art der Anfälle, EEG-Muster und Ursache der mit der Epilepsie einhergehenden Entwicklungsstörungen unterscheiden.

Frühkindliche epileptische Enzephalopathien beginnen in den ersten Lebens-

monaten und weisen im EEG ein typisches Muster auf (*Burst-Suppression Muster*). Beim **Ohtahara-Syndrom** zum Beispiel stehen tonische Spasmen und fokale motorische Anfälle im Vordergrund. Ursache sind vorrangig Hirnanlagestörungen. Typisch für *Frühkindliche myoklonische Enzephalopathien* sind epileptische Muskelzuckungen und oft zunächst unbemerkt verlaufende fokale Anfälle. Häufig liegen bei diesen Epilepsieformen Stoffwechsel- und genetische Erkrankungen vor; im Einzelfall kann die Prognose sehr schlecht, unter Umständen auch lebenslimitierend, sein. *Frühkindliche epileptische Enzephalopathien* sind häufig schwer therapierbar, die Zahl der Anfälle kann sehr hoch sein – wie z.B. bei der **Epilepsie der Frühen Kindheit mit wandernden fokalen Anfällen (Maligne migrierende Partialepilepsie des Kindes)** – und sie gehen in der Regel mit einer schweren Entwicklungsstörung einher. Zu den *Frühkindlichen epileptischen Enzephalopathien* zählen unter anderem das *West-Syndrom* und das *Dravet-Syndrom*.

Beim **West-Syndrom** beginnen die epileptischen Spasmen – auch *BNS-Anfälle* genannt – in der Regel zwischen dem dritten und achten Lebensmonat und treten in der Regel nach dem Aufwachen in Serien auf. Die Kinder zeigen eine blitzartige plötzliche Muskelanspannung, reißen die Arme nach oben und beugen sich im Rumpf. Der einzelne Anfall ist sehr kurz und dauert in der Regel wenige Sekunden, die Anfälle werden schnell häufiger und verlaufen heftiger. Mit Beginn der Erkrankung gehen ein Stillstand und Rückschritte in der Entwicklung der betreffenden Kinder einher. Oft sind sie schon vor Auftreten der Anfälle nicht altersentsprechend entwickelt oder bereits an einer frühkindlichen

epileptischen Enzephalopathie erkrankt; bei einigen zeigen sich die Folgen von Geburtskomplikationen, angeborenen Fehlbildungen der Hirnrinde oder genetisch bedingter Erkrankungen wie z.B. der *Tuberöse Sklerose*. Meist treten zunächst im Schlaf typische Veränderungen im EEG auf (*Hypsarrhythmie*). Es ist sehr wichtig, diese typischen EEG-Veränderungen und Anfälle schnell und gut zu behandeln, da dadurch die Entwicklungsprognose der betreffenden Kinder unter Umständen deutlich verbessert werden kann.

Bei der **Schweren Myoklonischen Epilepsie des Säuglings- und Kindesalters (Dravet-Syndrom)** treten die epileptischen Anfälle zwischen dem dritten und zwölften Lebensmonat bei bisher altersentsprechend entwickelten Kindern auf. Charakteristisch für das *Dravet-Syndrom* sind tonisch-klonische Anfälle, die bei leichtem Fieber oder erhöhten Außentemperaturen – später auch ohne Fieber – auftreten und häufig in einen *Status epilepticus* übergehen. Zusätzlich treten schwer behandelbare myoklonische Anfälle, atypische Absenzen und weitere Anfallsformen auf. Häufig werden die Anfälle durch äußere Faktoren – z.B. Temperaturwechsel, Lichtreize, Aufregung – ausgelöst. Veränderungen im EEG fehlen anfangs und treten erst im Verlauf der Erkrankung auf. Die Entwicklung der betreffenden Kinder ist oft beeinträchtigt. Neben sprachlichen und kognitiven Entwicklungs- und Verhaltensstörungen ist eine motorische Beeinträchtigung typisch, die sich im Erwachsenenalter verstärkt.

Das Risiko, an einem *SUDEP (Plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie)* zu versterben, ist bei Kindern mit einem *Dravet-Syndrom* deutlich erhöht. Ein Über-

wachungsgerät kann bei der Erkennung nächtlicher Anfälle und zur Verminderung des *SUDEP-Risikos* bei allen Epileptischen Enzephalopathien hilfreich sein.

Beim *Dravet-Syndrom* liegt eine Mutation in einem wichtigen Gen vor, das für den zentralen Natriumkanal kodiert (*SCN1A-Gen*). Veränderungen an Genen, die als Ursache für *Epileptische Enzephalopathien* bekannt sind, können auch mit leichteren, gut behandelbaren Epilepsien einhergehen. So kann eine milde Mutation im *SCN1A-Gen* auch Ursache für ein **GEFS Plus Syndrom** sein, bei dem Fieberkrämpfe jenseits des sechsten Lebensjahres auftreten und weitere Anfallsformen dazu kommen können, die Entwicklung der Kinder in der Regel jedoch altersentsprechend ist.

Ein **Lennox-Gastaut-Syndrom** ist eine *Epileptische Enzephalopathie*, die meist ab dem Alter von 3 bis 6 Jahren bei Kindern mit bereits bekannter Entwicklungsstörung und schwer behandelbarer Epilepsie, seltener ohne Vorboten, auftritt. Charakteristisch für das *Lennox-Gastaut-Syndrom* ist das Vorliegen verschiedener Anfallsformen:

- **Tonische Anfälle:** meist kurze Anspannung der Rumpfmuskulatur, Arme oder Beine mit Sturz und hoher Verletzungsgefährdung; erhebliche Störung des Schlaf-Wach-Rhythmus bei nächtlichem Auftreten
- **Atypische Absenzen:** zunehmende Teilnahmslosigkeit; vereinzelte Beugung des Rumpfes nach vorne; rhythmische Bewegungen der Lider, Speichelfluss; Dauer über Minuten bis Stunden, wobei der Grad der Ansprechbarkeit wechselt
- **Atonische Anfälle:** Zusammensinken,



Fotos: Norbert van Kampen

meist nach vorn, häufig mit entsprechendem Sturz

- Generalisierte myoklonische sowie tonisch-klonische Anfälle aber auch fokale Anfälle können im Verlauf der Erkrankung hinzutreten

Obwohl die Behandlungsprognose eher ungünstig ist, kann durch eine gute Behandlung erreicht werden, dass relativ wenige Anfälle – unter Umständen auch Anfallsfreiheit – auftreten. Das kann dann einen positiven Einfluss auf Entwicklung, Verhalten, Kognition und soziale Teilhabe der betreffenden Kinder haben.

Die **Epileptischen Enzephalopathien mit kontinuierlichen Spike-wave-Mustern im Schlaf (CSWS oder ESES)** gehören zum Spektrum der Selbstlimitierenden fokalen Epilepsien, bei denen nach der Pubertät keine Anfälle mehr auftreten und auch die im Schlaf typischerweise auftretenden EEG-Veränderungen verschwinden. Sie beginnen meist schon im Vorschulalter. Charakteristisch ist die statusartige Zunahme epilepsietypischer Aktivität im Schlaf, einhergehend mit einer zunehmenden Beeinträchtigung von Kognition, Sprache und Verhalten. Epileptische Anfälle können im Verlauf der Erkrankung auftreten, sind aber nicht notwendigerweise vorhanden. Charakteristisch für das **CSWS-Syndrom** sind Rückschritte in der kognitiven Entwicklung, Sprachentwicklung und Verhaltensregulation der betreffenden Kinder, die auch nach der Pubertät bestehen bleiben.

Eine besondere Variante des **CSWS-Syndroms** ist das **Landau-Kleffner-Syn-**

drom. Hier steht der Verlust der bis dahin entwickelten Sprache im Vordergrund. Die bis zum Beginn der Erkrankung meist altersentsprechend entwickelten Kinder verlieren zunächst das Sprachverständnis und dann die Fähigkeit, zu sprechen; zusätzlich können Verhaltensauffälligkeiten auftreten.

Diagnostik

Um eine *Epileptische Enzephalopathie* behandeln zu können, ist eine möglichst genaue Diagnose der Epilepsie und der Begleiterkrankungen notwendig. Insbesondere eine frühzeitige genetische Diagnostik kann zu einer Klärung der Ursache führen, dem Kind weitere belastende Untersuchungen ersparen, eine gezielte Therapie ermöglichen und Behandlungsfehler vermeiden helfen. Wesentlich in der Diagnostik und Behandlung *Epileptischer Enzephalopathien* ist die wiederholte Erfassung des Entwicklungsverlaufs und begleitend auftretender Verhaltensstörungen, z.B. einer Autismus-Spektrum-Störung.

Behandlung

Ziel der Behandlung von *Epileptischen Enzephalopathien* ist neben der Verringerung der Häufigkeit der Anfälle eine Verbesserung der EEG-Muster, um die Entwicklung, die Kognition und das Verhalten der betreffenden Kinder positiv zu beeinflussen.

Die medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten sind häufig eingeschränkt und setzen einen hohen Grad an Fachkenntnis,

geduldiger Therapieplanung und stetiger Anpassung des therapeutischen Vorgehens voraus. Bewährte Medikamente wirken häufig nur kurz oder im Verlauf nicht mehr, sind nur eingeschränkt wirksam oder können die Situation sogar verschlechtern. Für die Behandlung spezieller Epilepsie-Syndrome (*Dravet-Syndrom, Tuberoöse Sklerose, Lennox-Gastaut-Syndrom*) gibt es speziell dafür zugelassene Medikamente – sogenannte Orphan Drugs – wie zum Beispiel *Stiripentol* und *Fenfluramin* (zur Behandlung des *Dravet-Syndroms*), *Rufinamid* (zur Behandlung des *Lennox-Gastaut-Syndroms*) oder *Cannabidiol* (zur Behandlung des *Dravet-* und des *Lennox-Gastaut-Syndroms*). Wirksam können auch Medikamente sein, die ursprünglich zur Behandlung anderer Erkrankungen entwickelt wurden, wie z.B. *Everolimus* bei der *Tuberoösen Sklerose*. Insbesondere der Einsatz von *Steroiden* hat sich in der Behandlung des **CSWS** und des *Landau-Kleffner-Syndroms* bewährt.

Aufgrund der schwierigen medikamentösen Behandelbarkeit sollte frühzeitig auch bei sehr jungen Kindern die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs geprüft werden. Darüber hinaus sind Ketogene Ernährungstherapien wertvolle Alternativen, wenn Medikamente nicht ausreichend wirken. Die Genetische Diagnostik kann hilfreich sein, individuelle Therapieoptionen zu erkennen.

Hinweise zur Behandlung und zum Umgang mit Epileptischen Enzephalopathien

Die Schwere der Erkrankung, die nicht selten eingeschränkte Behandlungsmöglichkeit und die unsichere, im Einzelfall lebenslimitierende Prognose sind für die erkrankten Kinder, ihre Familien, ihr soziales Umfeld und nicht zuletzt für die Behandler/-innen eine besondere Herausforderung. Das Ziel, neben einer gezielten Behandlung mit den betreffenden Kindern und deren Familien eine neue Perspektive auf eine veränderte Lebenssituation zu entwickeln, kann nur durch eine gute Zusammenarbeit aller Beteiligten erreicht werden.

Insbesondere die Erfassung und Mitbehandlung der bei den *Epileptischen Enzephalopathien* auftretenden Entwicklungs- und Verhaltensstörungen können im Alltag unabhängig von der Anfallskontrolle zu einer verbesserten Teilhabe und Lebensqualität der be-





treffenden Kinder beitragen. Gut abgestimmte Förderkonzepte sind ebenso wichtig wie eine begleitende Beratung, Entlastung und Unterstützung der Familien und des sozialen Umfelds. Medikamente wie Stimulantien zur Verbesserung zum Beispiel der Konzentration und des Verhaltens können auch bei fehlender Anfallsfreiheit ohne Gefahr einer Anfallsverschlechterung eingesetzt werden.

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit *Epileptischen Enzephalopathien* setzt umfassende Fachkenntnisse und Erfahrungen voraus. Deshalb ist die Behandlung durch ein interdisziplinäres Team (z.B. in einem sozialpädiatrischen Zentrum oder einem Epilepsie-Zentrum) und die Kooperation verschiedener Fachdisziplinen zu empfehlen. Bei Verdacht auf

eine beginnende *Epileptische Enzephalopathie* sollte die zügige Einweisung in eine Fachklinik erfolgen.

Darüber hinaus gibt es Selbsthilfvereinigungen von Eltern der betreffenden Kinder, zum Beispiel:

- Dravet-Syndrom: Dravet-Syndrom e.V. (<https://dravet.de>)
- Tuberöse Sklerose: Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. (www.tsdev.org; Tel.: 0611 – 469 2707, Montag – Freitag, 10.00 – 14.00 Uhr)

Dr. med. Karen Müller-Schlüter
Soz.-Päd. Stefanie Eylert
Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche
Sozialpädiatrisches Zentrum und Neuropädiatrie
Universitätsklinikum Ruppin Brandenburg
Medizinische Hochschule Brandenburg
Fehrbelliner Straße 38, 16816 Neuruppin
www.ukrb.de

sozialen Umfeld getrennt und gemeinsam mit Kindern ohne Behinderung betreut werden können.

Der Besuch eines Kindergartens/einer Kindertagesstätte soll Kindern ermöglichen, sich außerhalb ihres gewohnten Familienumfeldes zu erleben, sozial teilzuhaben, sich anzupassen, zu behaupten und sich damit sozial zu entwickeln. Liegen bei Kindern mit Epilepsie keine anderweitigen Einschränkungen oder Erkrankungen vor, steht dem Besuch eines Regelkindergartens nichts im Wege, auch wenn sie **nicht** anfallsfrei sind. Individuelle Entwicklungsschwächen können durch Maßnahmen der Frühförderung (§ 46 SGB IX) gefördert werden, zur Unterstützung des Kindes im Alltag kann bei Bedarf ein Integrations- oder Einzelfallhelfer beantragt werden.

Bei einem Kind mit schweren neurologischen Erkrankungen und/oder Entwicklungs- und Verhaltensstörungen sowie intensivem Förder- und Betreuungsbedarf kann der Besuch eines integrativen oder heilpädagogischen Kindergartens (Integrations-Kita) sinnvoll sein. Dort sind die Gruppen kleiner und werden häufig durch Erzieher/-innen und Personal mit heilpädagogischer Zusatzausbildung betreut. Darüber hinaus werden oft Therapien (z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie) durch externe Fachkräfte angeboten. Ziel der integrativen Maßnahmen ist eine umfassende Förderung von Kindern sowie die Schaffung bestmöglicher Voraussetzungen für eine optimale familiäre, schulische und psychosoziale Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Ob Regel-Kita oder Integrations-Kita – die Sorgeberechtigten sind in jedem Fall intensiv in die Entscheidung sowie Planung und Gestaltung ggf. notwendiger Hilfen einzubeziehen.

Die Erzieher/-innen sollten sowohl über die Anfälle als auch über bestehende Begleiterkrankungen informiert werden und es sollten anfallsbedingte Einschränkungen und Strategien zur Vermeidung anfallsbedingter Verletzungen besprochen werden. Dazu gehört auch die Aufklärung über mögliche Maßnahmen der Ersten Hilfe bei epileptischen Anfällen. Insbesondere sollte besprochen werden, wann ein Notarzt informiert und ein Notfallmedikament verabreicht werden muss.

Das ist in der Regel dann notwendig, wenn der Anfall länger als 2-3 Minuten

Epilepsie in Kindergarten und Schule

Möglichkeiten und Unterstützungsangebote

Die meisten Kinder mit Epilepsie entwickeln sich altersgerecht und können Regelkindergarten und Regelschule besuchen. Dennoch fühlen sich die Betreuer/-innen bzw. Lehrer/-innen oft unsicher im Umgang mit einem anfallskranken Kind. Durch einen guten und regelmäßigen Austausch zwischen Kindergarten/Schule und Eltern können Unsicherheiten und Vorbehalte jedoch in der Regel abgebaut werden.

Besuch eines Kindergartens/einer Kindertagesstätte

Alle Kinder haben Anspruch auf den Besuch eines Kindergartens. Gemäß § 4 Abs. 3 SGB IX sind Leistungen für behinderte oder von einer Behinderung bedrohte Kinder (dazu zählen Kinder mit einer Epilepsie im Sinne des Gesetzes) so zu planen und zu gestalten, dass die Kinder nach Möglichkeit nicht von ihrem

dauert oder wenn mehrere Anfälle innerhalb kurzer Zeit aufeinander folgen. Nach Absprache mit den Sorgeberechtigten und Vorlage einer ärztlichen Verordnung sind Erzieher/-innen und Lehrer/-innen verpflichtet, das verordnete Notfallmedikament zu verabreichen (vgl. dazu das richtungweisende Urteil des Sozialgerichts Dresden, Beschl. v. 03.07.2019, Az. S 47 KR 1602/19 ER). Nach Gabe des Notfallmedikaments sollte der Notarzt (in Deutschland Tel. 112) verständigt und über die Epilepsie informiert werden. Wurde die Gabe eines Notfallmedikaments nicht besprochen oder ist dieses nicht verfügbar, ist ebenfalls der Notarzt zu verständigen.

Wenn die Erzieher/-innen mit der Erkrankung und dem Anfall eines Kindes angstfrei und offen umgehen, reagieren sie auch im Notfall souveräner. Dann werden auch die anderen Kinder den Anfall als weniger bedrohlich empfinden.

Schulbesuch

Der Eintritt in die Schule stellt für Kinder einen wichtigen Meilenstein dar. Dabei geht es nicht nur um den Wissenserwerb, sondern auch um die Entwicklung sozialer Fähigkeiten, den Ausbau persönlicher Stärken und die Entwicklung der eigenen Persönlichkeit. Ein Informationsaustausch mit Lehrer/-innen und ggf. Mitschüler/-innen hilft, bei einem epileptischen Anfall richtig zu handeln, Erste Hilfe zu leisten und zu erkennen, wann es sich um einen Notfall handelt (die oben beschriebene Regelung gilt hier entsprechend). Die Epilepsie zu verheimlichen kann dazu führen, dass Kinder mit der ständigen Angst leben, ihr Geheimnis könnte entdeckt werden und sich negativ auf die Akzeptanz der Krankheit und einem angemessenen Umgang damit auswirken. Auch bei bestehender Anfallsfreiheit sollten die Lehrer/-innen informiert werden; die Mitschüler/-innen

zu informieren, ist dann nicht zwangsläufig notwendig.

Die meisten Kinder mit Epilepsie unterscheiden sich in ihren Fähigkeiten nicht vom Durchschnitt ihrer Mitschüler/-innen. Dennoch können auch bei Anfallsfreiheit Beeinträchtigungen des Lernverhaltens, der Konzentration etc. vorliegen. Häufige Anfälle, unerwünschte Wirkungen der Medikamente, häufige Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte oder psychosoziale Belastungen können zusätzlich die Lern- und Leistungsfähigkeit beeinträchtigen. Deutet sich derartiges an, sollten rechtzeitig Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten für das Kind geschaffen werden, um einem Leistungsabfall entgegenzuwirken und es angemessen in seiner schulischen Entfaltung zu fördern.

Im Rahmen einer (neuro-) psychologischen Diagnostik sollte frühzeitig geprüft werden, ob sich das Kind altersgerecht entwickelt oder ob ein spezieller Förderbedarf vorliegt. Auch an Regelschulen können Kinder mit besonderen Förderschwerpunkten (Lernen, Körperlich/motorische Entwicklung, Emotionale und soziale Entwicklung, Sprache, Geistige Entwicklung) integrativ beschult werden. Dabei haben die Schulen nicht nur den Aspekt der Förderung zu berücksichtigen, sondern auch den der Integration – beispielsweise durch einen gemeinsamen Unterricht für Kinder mit und ohne Beeinträchtigungen.

Für Kinder mit besonderen Bedarfen gibt es Schulen mit unterschiedlichen Förderschwerpunkten, bei denen die Möglichkeit einer integrativen Beschulung in kleinen Klassen mit spezialisierter Unterstützung besteht. Die integrative Beschulung ist in allen Bundesländern individuell durch die Schulgesetzgebung geregelt. In allen Förderschulen ist ein Schulabschluss gemäß der kognitiven Begabung unter geschützten Rahmenbedingungen und individuellen therapeutischen Fördermaßnahmen möglich – bis hin zum Abitur. Ausgenommen sind dabei Förderschulen mit den Schwerpunkten Lernen und Geistige Entwicklung. Über die Schulform entscheidet, unter Einbeziehung der Elternwünsche, das Schulamt im Rahmen eines sonderpädagogischen Förderausschusses.

Nachteilsausgleiche in der Schule

Kommt es aufgrund der Epilepsie zu Beeinträchtigungen, kann diesen durch die



Gewährung von Nachteilsausgleichen entgegengewirkt werden. Deren Art und Umfang sind in der Schulgesetzgebung des jeweiligen Bundeslandes festgeschrieben, oft sind diese nicht eindeutig geregelt.

Über die zu gewährenden Nachteilsausgleiche entscheidet in der Regel die Schulleitung in Absprache mit den Lehrer/-innen des betreffenden Kindes; in Zweifelsfällen ist die Entscheidung der Schulaufsichtsbehörde einzuholen. Entgegen landläufiger Meinung ist für die Gewährung **kein** Schwerbehindertenausweis erforderlich. Mögliche Nachteilsausgleiche sind:

- Verlängerung der Arbeitszeit bei schriftlichen Arbeiten oder geringerer Aufgabenumfang
- Bereitstellen bzw. Zulassen spezieller Hilfs- und Arbeitsmittel (z.B. Computer, größere bzw. spezifisch gestaltete Arbeitsblätter)
- Angebot einer mündlichen statt einer schriftlichen Arbeitsform (z.B. einen Aufsatz auf Band sprechen) und umgekehrt
- unterrichtsorganisatorische Veränderungen (z.B. individuell gestaltete Pausenzeiten)
- differenzierte Hausaufgabenstellung
- größere Exaktheitstoleranz (z.B. in Geometrie, beim Schriftbild, bei Zeichnungen)
- individuelle Sportübungen

In besonderen Fällen ist die Gewährung einer Begleitung zur Teilhabeunterstützung im Rahmen der Integrations-/Eingliederungshilfe möglich. Eine Begleitung ausschließlich zur Vergabe des Notfallmedikaments ist in der Regel nicht möglich.

Um eine umfassende und individuell ausgerichtete Förderung zu gewährleisten und Stigmatisierung und Ausgrenzung vorzubeugen, ist eine gute und regelmäßige Zusammenarbeit aller Beteiligten notwendig. Von prinzipiellen Verboten – wie Ausschluss von allen Sportangeboten, Schwimmunterricht oder Reisen – sollte unbedingt abgesehen werden. Vielmehr sollten individuelle Lösungen gefunden werden, so dass sich das Kind an allen Aktivitäten beteiligen kann.

Einen guten, detaillierten und für Laien verständlichen Überblick zum Thema gibt die 125-seitige Broschüre *Epilepsie und*



Familie, die kostenlos über die Stiftung Michael bezogen werden kann (www.stiftung-michael.de; Tel.: 0228 – 94 55 45 40).

Anmerkung der Redaktion: Der Text dieses Beitrags ist unserem Informationsfaltblatt „Epilepsie in Kindergarten und Schule“ entnommen, das auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung steht oder in gedruckter Form bei unserer Bundesgeschäftsstelle kostenlos – auch in größeren Mengen gegen Erstattung der Portokosten – erhältlich ist.

Soz.-Päd. Stefanie Eylert
Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche
Sozialpädiatrisches Zentrum und Neuropädiatrie
Universitätsklinikum Ruppin Brandenburg
Medizinische Hochschule Brandenburg
Fehrbelliner Straße 38, 16816 Neuruppin
www.ukrb.de



Inklusive Schulbildung

Daran führt kein Weg vorbei

„Also lautet der Beschluss: dass der Mensch was lernen muss. Nicht allein das A-B-C bringt den Menschen in die Höh'.“ Wohl wahr, was Wilhelm Busch (1832 – 1908) bereits im 19. Jahrhundert formuliert hat. Und weil das so ist, ist die Schulpflicht eine der wichtigsten Errungenschaften aufgeklärter Gesellschaften. Zwar gibt es sie schon seit mehreren hundert Jahren: In der Kirchenordnung der Grafschaft Lippe von 1684 zum Beispiel wurde sie bereits festgeschrieben. Wirklich durchgesetzt werden konnte sie in Deutschland jedoch erst zu Beginn des zwanzigsten Jahrhunderts. Sie wurde

1919 in Artikel 142 der *Weimarer Reichsverfassung* festgeschrieben: „Es besteht die allgemeine Schulpflicht. Ihrer Erfüllung dient grundsätzlich die Volksschule mit mindestens acht Schuljahren und die anschließende Fortbildungsschule bis zum vollendeten achtzehnten Lebensjahr. Der Unterricht und die Lernmittel in den Volksschulen sind unentgeltlich.“ Diese Schulpflicht galt für alle Kinder – zumindest sind im Gesetzestext keine Einschränkungen genannt.

Im *Reichsschulpflichtgesetz* von 1938 wird direkt auf die Schulpflicht für „geistig



und körperlich behinderte“ Kinder Bezug genommen: „Für Kinder, die wegen geistiger Schwäche oder wegen körperlicher Mängel dem allgemeinen Bildungsweg der Volksschule nicht oder nur genügendem Erfolg zu folgen vermögen, besteht die Pflicht zum Besuch der für sie geeigneten Sonderschulen oder des für sie geeigneten Sonderschulunterrichts (§ 6).“ Allerdings: „Bildungsunfähige Kinder und Jugendliche sind von der Schulpflicht befreit (§ 11)“. Letztere sind, mit anderen Worten, von der Schulpflicht ausgenommen und wurden de facto nicht beschult.

1948 wurde in der *Erklärung der Menschenrechte der Vereinten Nationen (UN)* das *Recht auf Bildung* als Menschenrecht festgeschrieben: „Jeder hat das Recht auf Bildung ... Der Grundschulunterricht ist obligatorisch. Fach- und Berufsschulunterricht müssen allgemein verfügbar gemacht werden, und der Hochschulunterricht muss allen gleichermaßen ihren Fähigkeiten offenstehen“ (Artikel 26). Dieses Recht gilt als Menschenrecht für **alle** Menschen, also auch für diejenigen mit einer schweren körperlichen und/oder geistigen Behinderung.

In Deutschland ist die Schulpflicht aktuell in den einzelnen Landesverfassungen geregelt, da die Bundesländer zuständig sind. Allerdings wurde in der Bundesrepublik Deutschland erst 1966 mit der Gründung der *Sonderschule für Geistig-behinderte* das Schulrecht für diese Menschen festgeschrieben. Die allgemeine Schulpflicht für Schülerinnen und Schüler mit schweren Behinderungen wurde erst 1978 gesetzlich verankert – die dann

allerdings weitgehend in Sonder- und Förderschulen unterrichtet wurden.

2009 wurde in Deutschland die *UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)* ratifiziert, nach der sich Deutschland verpflichtet hat, ein inklusives Bildungssystem zu schaffen: „Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Bildung. Um dieses Recht ... zu verwirklichen, gewährleisten die Vertragsstaaten ein integratives Bildungssystem auf allen Ebenen und lebenslanges Lernen ... Bei der Verwirklichung dieses Rechts stellen die Vertragsstaaten sicher, dass ... Menschen mit Behinderungen nicht aufgrund von Behinderung vom allgemeinen Bildungssystem ausgeschlossen werden und dass Kinder mit Behinderungen nicht aufgrund von Behinderung vom unentgeltlichen und obligaten Grundschulunterricht oder vom Besuch weiterführender Schulen ausgeschlossen werden ...“ (Artikel 24, UN-BRK).

Die von Prof. Klaus Klemm im Auftrag der *Bertelsmann Stiftung* erstellte Studie *Sonderweg Förderschulen: Hoher Einsatz, wenig Perspektiven*, die 2009 publiziert wurde, konnte nachweisen, dass es zu einer inklusiven Beschulung – also zu einer gemeinsamen Beschulung von Kindern mit und ohne Behinderung, unabhängig von der Schwere der Behinderung – keine überzeugende Alternative gibt. Demnach sollte das differenzierte System von Förderschulen für Menschen mit Einschränkungen heute – also 14 Jahre später, in Deutschland eigentlich überwunden sein.

Dem ist aber leider nicht so. Nach wie vor wird von den Befürwortern der Förderschulen für Kinder mit einer Behinderung das Argument vorgebracht, dass diese Kinder in Förderschulen einen eigens auf ihren Bedarf zugeschnittenen Unterricht in kleinen Klassen bekommen und von besonders qualifizierten Pädagogen gefördert werden – was zweifelsfrei auch so ist. Dies sei für eine erfolgreiche Beschulung notwendig, da diese Kinder in der Regelschule „untergehen“ würden – auch für dieses Argument mag es gute Argumente geben. Langfristig führt diese Ausgangslage, und das belegen die Ergebnisse vieler Studien, allerdings **nicht** zu der gewünschten Verbesserung der Leistungen der in Förderschulen beschulten Kinder und erleichtert auch nicht deren Integration in die Gesellschaft. Das Gegenteil ist der Fall, wie unter anderem die Studie von Klemm eindeutig belegt: „Insbesondere für den Förderschwerpunkt Lernen zeigen die Studien, dass der Gemeinsame Unterricht von Schülerinnen und Schülern mit und ohne besonderen Förderbedarf deutliche Vorteile hat: Die Kinder mit einem sonderpädagogischen Förderbedarf machen bessere Lern- und Entwicklungsfortschritte, wenn sie an einer allgemeinbildenden Schule lernen können. Werden sie hingegen in eigens für sie geschaffenen Förderschulen unterrichtet, entwickeln sich ihre Leistungen ungünstiger, je länger sie die Förderschule besuchen. Aber auch die Schülerinnen und Schüler ohne einen besonderen Förderbedarf werden im Gemeinsamen Unterricht nicht in ihrer Leistungsentwicklung gebremst. Sie profitieren vielmehr vom gemeinsamen Unterricht, in dem sie ein höheres Selbstwertgefühl und ein positives Leistungskonzept entwickeln.“

Ausgehend von diesen Ergebnissen kommt Klemm zu dem Schluss: „Zumindest für den Förderschwerpunkt Lernen, der nahezu die Hälfte aller Förderschülerinnen und -schüler umfasst, muss der separierende Unterricht zu den unwirksamen Maßnahmen des deutschen Schulsystems gezählt werden. Darüber hinaus belegt auch die Tatsache, dass von den Schülerinnen und Schülern der Förderschulen 77,2 Prozent keinen Hauptschulabschluss erreichen, die unzureichende Förderung der Jugendlichen in speziellen Förderschulen.“

Seit 2009 ist viel Wasser den Rhein heruntergeflossen (im Sommer 2022 leider nicht) und es sollte angenommen werden, dass die schulische Inklusion

in Deutschland weitgehend umgesetzt worden ist. Ob dem tatsächlich so ist, sind S. Steinmetz et al. vom *Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung* in ihrer 2021 vorgelegten Studie *Die Umsetzung schulischer Inklusion nach der UN-Behindertenrechtskonvention in den Deutschen Bundesländern* nachgegangen. Sie kommen dabei zu dem ernüchternden Schluss, dass die Inklusion in den Bundesländern Bremen, Hamburg und Schleswig-Holstein weit vorangekommen ist; die *UN-BRK* diesbezüglich in Baden-Württemberg, Bayern und Rheinland-Pfalz bisher kaum umgesetzt wurde.

„Das große strukturelle Problem in Deutschland ist“, so der Mitautor der Studie Marcel Helbig in einem auf der Webseite der Zeitung *Die Welt* am 20.11.2021 veröffentlichten Beitrag, „dass weiterführende Schulen früh nach Leistung trennen“, Inklusion sich jedoch gerade nicht an Leistungs differenzierung orientiere. In dem Artikel wird darauf hingewiesen, dass zwar fast alle Bundesländer ein Elternwahlrecht eingeführt haben, bei dem die Eltern entscheiden können, ob ihre Kinder auf eine inklusive Schwerpunktschule oder eine Förderschule gehen sollen. Da es aber häufig an wohnortnahen allgemeinbildenden Schulen, die auch Schüler mit Behinderungen besuchen können, mangelte und diese oft schlechter ausgestattet seien, zwingt dieses Parallelsystem Eltern „... quasi dazu, ihr Kind auf eine Förderschule zu geben“, so Helbig.



In dem genannten Beitrag wird auch auf Prof. K. Merz-Atalik von der *Pädagogischen Hochschule Ludwigsburg* Bezug genommen, die der Meinung ist, dass die Umsetzung inklusiver Bildung häufig an der Bereitschaft für eine Veränderung scheitert. Dabei zeigen, so Merz-Atalik, alle zu diesem Thema veröffentlichten Studien einhellig, „... dass Schülerinnen und Schüler mit Lernbeeinträchtigung im Vergleich zur Beschulung an Sonderschulen häufig einen größeren Leistungszuwachs in inklusiven Settings haben ... Wenn wir sogenannte ‚Lernschwache‘ in Klassen beschulen, in denen alle Schüler ebenfalls Lernschwierigkeiten haben, wirkt sich das negativ auf das Leistungsniveau der Klasse aus.“

Nach wie vor, so Marcel Helbig in dem Beitrag in *Die Welt*, verlassen mehr als 70 Prozent der Schüler die Förderschule ohne einen berufsqualifizierenden Abschluss. „Selbst wenn Schüler den Abschluss schaffen, haben sie mit dem Stigma ‚Förderschule‘ oft keine guten Chancen auf dem Arbeitsmarkt.“ Darüber hinaus würde eine nicht-inklusive Beschulung die Teilhabechancen von Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft auf lange Sicht einschränken. „Wenn zukünftige Arbeitgeber, Kollegen oder Partner auf keine Erfahrungen zurückblicken können“, so Merz-Atalik, „wird das die Vorstellung davon, jemanden mit einer Beeinträchtigung zu beschäftigen, als Kollegin zu haben oder gar eine Bezie-

ANZEIGE

Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben



Bethel

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

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



„... zu gehen, negativ beeinflussen.“ Dadurch verhindere ein nicht-inklusives Bildungssystem auch die Entwicklung hin zu einer inklusiveren Gesellschaft.

Den derzeitigen Zustand der Inklusiven Bildung in Deutschland betreffend kommt der 2022 vom *Deutsches Institut für Menschenrechte* vorgelegte *Menschenrechtsbericht* zu dem ernüchternden Schluss, dass der Zugang zu einem inklusiven Schulsystem in Deutschland vielen Schülerinnen und Schülern die facto verwehrt bleibe. Immer noch würden mehr als die Hälfte der Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf an einer Förderschule unterrichtet – und das habe Folgen: „Die Förderschule ist in den meisten Bundesländern nach wie vor eine fest im Schulsystem verankerte Schulform. Schüler*innen verlassen diese meist ohne Schulabschluss – der Beginn einer lebenslangen Exklusionskette: Sie wechseln oft in gesonderte und theorie-reduzierte Formen der Ausbildung mit wenig Chancen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt“, so der Bericht. Der Weg in eine *Werkstatt für Menschen mit Behinderung* ist dann meistens der nächste Schritt.

Was also tun? Laut *Menschenrechtsbericht* ist nach wie vor nicht systematisch untersucht, auf welche konkreten Hürden Familien vor Ort bei der Suche nach einer inklusiven Regelschule stoßen. Hier besteht aktuell ein hoher Forschungsbedarf. Der Bericht zeigt anhand typischer Verläufe einige der möglichen Gründe dafür auf, aus denen sich Ansatzpunkte für einen besseren Zugang zu einem inklusiven Schulsystem ableiten lassen. Notwendig seien neben strukturellen Veränderungen

(mehr und besser ausgestattete inklusive Schulen, Erleichterung des Zugangs, ggf. Einrichtung von Fahrdiensten) auch Einstellungsveränderungen der beteiligten Fachkräfte, also die „Stärkung einer pro-inklusionen Haltung bei Fachkräften aller Institutionen, die mit Kindern arbeiten ... (und) eine Sensibilisierung der Fachkräfte, um Eltern, die zugewandert sind und/oder einer von Rassismus betroffenen Gruppe angehören, fachgerechte Informationen zu vermitteln“.

Abschließend zur Finanzierung: Wie die *Süddeutsche Zeitung* in ihrer Online-Ausgabe am 17.05.2010 berichtet hat, wurden zum damaligen Zeitpunkt pro Jahr 2,6 Milliarden Euro für die Finanzierung von Sonder- und Förderschulen aufgewendet. Aktuell werden die Kosten in der Gesamtsumme nicht mehr aus-

gewiesen; es gibt zwar Zahlen aus den Bundesländern, die aufgrund struktureller Unterschiede jedoch nur noch sehr eingeschränkt vergleichbar sind. Dennoch: 2,6 Milliarden Euro sind nicht gerade wenig und es spricht nichts dafür, dass für Sonder- und Förderschulen aktuell weniger aufgewendet wird. Ein Großteil dieser Summe sollte, so Jörg Dräger, Vorstandsmitglied der *Bertelsmann Stiftung*, die die eingangs erwähnte 2009 veröffentlichte Studie von Klemm in Auftrag gegeben hat, für den Ausbau eines inklusiven Schulsystems verwendet werden. „Sonst geben wir weiter Jahr für Jahr viel Geld für einen Sonderweg aus, der für zu viele Kinder in einer Sackgasse endet.“

Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg:
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
Herzbergstraße 79; 10365 Berlin
www.ezbb.de

Entlastungsmöglichkeiten für Familien

Behandlung erfordert enge Zusammenarbeit aller Beteiligten

Familien mit einem an Epilepsie erkrankten Kind sind in der Regel mit zusätzlichen Anforderungen an den Alltag und das familiäre Zusammenleben konfrontiert, insbesondere wenn zur Epilepsie weitere Beeinträchtigungen hinzukommen. Ängste und Sorgen, Schuldzuweisungen und Stigmatisierung können zusätzlich belasten. Deshalb ist es wichtig, neben der ärztlichen Begleitung des Kindes und der Familie das Kind möglichst gut in seine Lebenswelt zu integrieren, ohne die Familie zu überfordern. Frühzeitige soziale

Hilfen können dabei hilfreich sein. Doch welche Hilfen gibt es, wo sind sie zu beantragen und wie können entsprechende Ansprüche durchgesetzt werden?

Eingliederungshilfe nach dem Sozialgesetzbuch (SGB IX)

Frühförderung: Die Frühförderung umfasst medizinische, psychologische, pädagogische und soziale Maßnahmen, die sich sowohl auf das Kind als auch auf seine Familie und sein soziales Um-

feld erstrecken können (§ 46 SGB IX). Maßnahmen zur Frühförderung werden bis zur Einschulung erbracht und sind kostenlos, sie können in unterschiedlicher Form erbracht werden (z.B. Einzeltherapie in der Kita oder zu Hause).

Die Eltern können beim zuständigen Eingliederungshilfe-Träger einen Antrag auf Leistungen zur Frühförderung, die sog. *Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen*, stellen. Hilfreich ist hierbei eine kinderärztliche Empfehlung oder ein Befundbericht des sozialpädiatrischen Zentrums oder Epilepsie-Zentrums, bei dem das Kind in Behandlung ist. Die dort zuständigen Sozialdienste können in der Regel bei der Antragstellung helfen; eine Beratung durch eine Frühförderstelle ist ebenfalls möglich (Adressen und weitere Informationen z.B. unter www.familienratgeber.de).

Wie alle Kinder, haben auch Kinder mit Epilepsie einen Anspruch auf den Besuch eines **Kindergartens** (vgl. dazu den Beitrag von Eylert in diesem Heft). Möglich ist auch eine Betreuung in der **Kindertagespflege**. Die betreuten Gruppen sind sehr klein, in der Regel drei bis fünf Kinder, und auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes kann gut eingegangen werden. Wichtig ist auch hier die Schulung im Umgang mit der Epilepsie und weiteren Beeinträchtigungen, auch sollte die Frage der Vertretung bei Urlaub/Krankheit der Betreuungsperson geklärt sein. Ansprechpartner ist das Jugendamt, das auch die Eignung der Tagespflegepersonen feststellt und überprüft (weitere Informationen finden sich z.B. auf der Webseite des *Bundesverbandes für Kindertagespflege*, www.bvkt.de). Die Betreuung erfolgt in der Regel bis zum 3. Lebensjahr.

Informationen zur Wahl der geeigneten **Schule** finden sich ebenfalls in dem Beitrag von Eylert in diesem Heft. Der *Deutsche Bildungsserver* (www.bildungsserver.de) bietet weitere Informationen zum Schul- und Bildungssystem sowie zu Fragen von Integration und Inklusion. Ist auf dem **Schulweg** eine Begleitung notwendig, kann bei Bedarf ein *Schülerspezialtransport* beantragt werden. Die Modalitäten sind in den *Schülerbeförderungsverordnungen* der jeweiligen Bundesländer geregelt. Eine pauschale Befreiung von **Klassenfahrten, Wandertagen**

oder vom Schulsport aufgrund einer Epilepsie ist in der Regel nicht notwendig, vgl. dazu die von der *Stiftung Michael* herausgegebene Broschüre *Epilepsie und Sport*, die unter www.stiftung-michael.de kostenlos heruntergeladen werden kann (Tel.: 0228 – 94 55 45 40).

Eine **Integrationshilfe/Einzelfallhilfe/Teilhabassistenz** ist eine vorübergehende oder dauerhafte Hilfe, um dem Kind die Teilhabe in Kindergarten und Schule zu ermöglichen. Es geht dabei z.B. um Eingewöhnung in Gruppen, Begleitung und Orientierung in der Schule, Minimierung anfallsbedingter Verletzungsrisiken – oft aber auch um die 1:1 Unterstützung bei begleitenden Störungen von z.B. Konzentration und Aufmerksamkeit. Der Antrag auf Eingliederungshilfe in dieser Form ist beim zuständigen Sozialamt zu stellen. Die Schule (oder der Kindergarten) muss in einer Stellungnahme Art und Umfang der benötigten Hilfe für das Kind begründen.

Pflegeversicherung/Betreuungsleistungen

Leistungen der Pflegeversicherung erhalten Kinder, die einen im Vergleich zu Gleichaltrigen erhöhten zeitlichen Mehrbedarf bei Körperpflege, Ernäh-

rung, Mobilität und hauswirtschaftlicher Versorgung haben.

Der Antrag auf Leistungen ist bei der zuständigen Pflegekasse zu stellen; die Begutachtung erfolgt durch den *Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK)*. Die Pflegekasse muss den Antragstellenden innerhalb von zwei Wochen einen Beratungstermin anbieten und innerhalb von fünf Wochen über den Antrag entscheiden. Ist dies nicht der Fall, stehen ab dem ersten Tag der Überschreitung 10 €/Tag als erste Versorgungsleistung zur Verfügung. Wird die Entscheidung als unzureichend empfunden, können Rechtsmittel (Widerspruch, Klage) eingelegt werden.

Der Besuch des *MDK* sollte gut vorbereitet und die Auswirkungen der Epilepsie bzw. anderer Beeinträchtigungen auf den Alltag sowie der Hilfe- und Aufsichtsbedarf sollten sorgfältig dokumentiert werden. Hilfreich ist, neben dem Anfallskalender und ärztlichen Bescheinigungen, ein Pflegegegebuch. Vor Antragstellung sollte eine gute Beratung, z.B. durch einen Pflegestützpunkt oder die Sozialberatung eines auf Epilepsie spezialisierten Zentrums, erfolgen. Weitere Informationen finden sich auf der Webseite der *Verbraucherzentrale* (www.verbraucherzentrale.de); Adressen der Pflegestützpunkte auf der Webseite der *Stiftung ZQP* (www.zqp.de).

Wird dem Antrag stattgegeben, wird ein **Pflegegrad** festgelegt, der die Höhe der monatlichen Leistungen bestimmt, die als Geld- oder Sachleistung (oder eine Kombination von beidem) gewährt werden. Unabhängig vom Pflegegrad stehen jedem Pflegebedürftigen **zusätzliche Betreuungsleistungen** in Höhe von 125 € monatlich zur Verfügung, die angespart werden können und **nicht** am Monatsende verfallen. Nicht genutzte Gelder eines Kalenderjahres können noch bis zum 30. Juni des Folgejahres genutzt werden.

Verhinderungspflege kann für max. 4 Wochen im Jahr (1.550 €) für eine selbst beschaffte Pflegeperson (Sonderregelung für Angehörige ersten und zweiten Grades beachten!) oder die stunden-, tage- oder wochenweise Pflege durch einen Pflegedienst oder einen Familienlastenden Dienst (s.u.) beansprucht werden. Voraussetzung ist ein mindestens sechs-monatiger



Bezug von Pflegegeld und ein Pflegegrad von mindestens 2.

Die Leistung für die **Kurzzeitpflege** unterscheidet nicht nach Pflegegraden, sie steht allen Pflegebedürftigen ab Pflegegrad 2 in gleicher Höhe zur Verfügung und beträgt bis zu 1.774 € für bis zu acht Wochen pro Kalenderjahr. Das Pflegegeld wird bei Verhinderungs- und Kurzzeitpflege zur Hälfte weitergezahlt.

Weiterhin werden **pflegenotwendige Umbaumaßnahmen** unterstützt. Bezuschusst wird eine Wohnraumanpassung mit einmalig maximal 4.000 € pro Pflegebedürftigen, unabhängig vom Pflegegrad.

Zusätzlich wird die Pflegezeit als **Beitragszeit bei der Rentenversicherung** gezählt, auch die Rentenbeiträge für die Pflegenden werden übernommen. Wie hoch sie im Einzelnen sind und wie sich das auf die Höhe der Rente auswirkt, hängt unter anderem vom zeitlichen Umfang der Pflege, dem Pflegegrad sowie dem Ort, an dem die Pflege erbracht wird, ab. Wird sie von zwei Personen durchgeführt, wird der Rentenbeitrag unter den Pflegenden aufgeteilt. Voraussetzung dafür ist:

die pflegebedürftige Person muss mindestens Pflegegrad 2 haben

- die Pflege muss mindestens 10 Stunden, verteilt auf wenigstens zwei Tage pro Woche, erbracht werden
- die wöchentliche Arbeitszeit darf nicht mehr als 30 Stunden betragen
- die Pflege muss in der häuslichen Umgebung erfolgen

Familientlastende Dienste (FED)

Familientlastende Dienste sind stunden-, tageweise oder mehrtägige ambulante Angebote, innerhalb und außerhalb der Familie zur Entlastung der Eltern. Träger sind meist Wohlfahrts- und Behindertenverbände, die Finanzierung erfolgt unter anderem durch die Eingliederungshilfe nach § 90 ff. SGB IX. Interessierte Familien wenden sich direkt an den jeweiligen FED oder an das zuständige Sozialamt.

Hilfen zur Erziehung

Hilfen zur Erziehung nach dem Kinder- und Jugendhilfegesetz (§ 27 ff. SGB VIII)



setzen bei einem besonderen Erziehungsbedarf oder Krisen in der Familie ein. Unterstützungsformen sind z.B. Gruppenangebote, Tagespflege und Sozialpädagogische Familienhilfe zur Unterstützung bei der Alltagsorganisation. Beratung und Beantragung erfolgen über das zuständige Jugendamt.

Weitere Hilfen

Können Kinder/Jugendliche mit Beeinträchtigungen nicht ausreichend im Elternhaus betreut und versorgt werden, kann über eine Unterbringung, z.B. in einem Internat an einem Förderzentrum oder einer Wohngruppe, nachgedacht werden. Eine diesbezügliche Beratung erfolgt über Sozialpädiatrische Zentren, Schülämter, Sozialhilfeträger, Jugendämter und Wohlfahrtsverbände. Die Kosten werden meist über die Eingliederungshilfe oder die Kinder- und Jugendhilfe getragen.

Ist die Betreuung eines unter 12-jährigen oder eines Kindes mit einer Behinderung zu Hause vorübergehend nicht gesichert (z.B. bei Erkrankung des betreuenden Elternteils), kann bei der Krankenkasse eine **Haushaltshilfe** beantragt werden, wenn niemand sonst aus der Familie die Betreuung übernehmen kann. Eine Haushaltshilfe kann eine Person aus der Verwandtschaft (Sonderregelungen!), dem Freundeskreis oder ein (Familien-) Pflegedienst sein. Alternativ kann der berufstätige Elternteil unbezahlten Urlaub nehmen und Verdienstausschlag erhalten. Die Bezugsdauer ist in der Regel auf vier Wochen begrenzt, Ausnahmen erfordern eine gesonderte Vereinbarung. Pro Tag ist eine Zuzahlung zwischen 5 und 10 € zu leisten. Sollte die Zeit nicht ausreichen, können Eltern in besonderen Fällen auch eine Haushaltshilfe für **Familien in Notsituationen** über das Jugendamt erhalten.

Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen für Mütter und Väter sind eine Pflichtleistung der Krankenkassen. Erforderlich ist ein ärztliches Attest für den Vater/die Mutter **und** das Kind, aus dem deren gesundheitliche Situation und die belastenden Lebensumstände hervorgehen. Ansprechpartner sind die Beratungsstellen des Müttergenesungswerks (weitere Informationen: www.muettergenesungswerk.de).

Unterstützungsmöglichkeiten bei der Antragstellung

Da es im Bereich der sozialen Hilfen bundesweit unterschiedliche Regelungen gibt, empfiehlt sich die Beratung durch einen spezialisierten Sozialdienst (z.B. in einem Epilepsiezentrum oder einem sozialpädiatrischen Zentrum).

Anmerkung der Redaktion: Der Text dieses Beitrags ist unserem Informationsfaltblatt „Entlastungsmöglichkeiten für Familien“ entnommen, das auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung steht oder in gedruckter Form bei unserer Bundesgeschäftsstelle kostenlos – auch in größeren Mengen gegen Erstattung der Portokosten – erhältlich ist.

Soz.-Päd. Stefanie Eylert
Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche
Sozialpädiatrisches Zentrum und Neuropädiatrie
Universitätsklinikum Ruppin Brandenburg
Medizinische Hochschule Brandenburg
Fehrbelliner Straße 38, 16816 Neuruppin
www.ukrb.de

Als Kind und Jugendliche war ich anfallsfrei

Im Erwachsenenalter kamen die Anfälle wieder



Foto: Eva Schäfer

Meine Mutter konnte lange organisch bedingt keine Kinder bekommen. Ich war dann ein "Frühchen" in der 32. Schwangerschaftswoche und lag anfangs im Brutkasten. Durch eine Hirnschädigung ist bei mir eine Anfallsbereitschaft entstanden. Ich hatte meinen ersten epileptischen Anfall im Alter von drei Jahren. Diagnostiziert wurde eine symptomatische fokale Epilepsie mit komplex fokalen, generalisierten klonischen und astatischen Anfällen. Danach war ich sehr lange anfallsfrei, bis 2019 die Epilepsie in Form einer fokalen Epilepsie mit Bewusstseinsstörungen wiederkam und ich sie zum ersten Mal richtig wahrgenommen habe.

Vieles, was passiert ist, als ich klein war und meine ersten Anfälle hatte, weiß ich nur vom Erzählen meiner Eltern und aus den ärztlichen Berichten. Der erste Anfall ist bei uns im Garten passiert. Ich bin nach vorne zusammengeklappt. Meine Oma und meine Tante haben mich ins Krankenhaus gebracht und meine Mutter verständigt, denn beide Eltern waren arbeiten. Im Klinikum habe ich dann angefangen zu krampfen. Knapp drei Wochen später war dann der zweite epileptische Krampfanfall. Am Sonntag nach dem Frühstück war mir komisch, ich war müde und wollte mich wieder hinlegen. Von einem Arm ausgehend hat dann mein ganzer Körper zu krampfen begonnen. Für meine Eltern war das ein Schock, sie dachten, es geht zu Ende, ich sterbe. Sie haben sofort den Notarzt verständigt.

Meine Eltern haben lange gebraucht, die Epilepsievorfälle zu verarbeiten und zu

lernen, wie sie damit umgehen können. Lange Zeit haben sie dann sehr genau auf jede Zuckung von mir gelauscht aus der Sorge heraus, dass es wieder passiert. Meine Mama sagt, dass diese Situation ihr Leben verändert hat. Als ich wegen der Krampfanfälle im Krankenhaus lag, ging sie nicht arbeiten, um bei mir zu sein. Ich erinnere mich noch sehr gut an eine Situation im Krankenhaus. Ein bestimmtes Lied wurde gespielt und ich habe mich mit meinem kleinen Zimmerkameraden gestritten, weil er behauptet hat, meine Mutter ist weg, sie ist arbeiten. Meine Mama hatte aber gesagt, sie bleibt da, sie bleibt im Krankenhaus. Sie hat nur kurz eine Pause gemacht und war rausgegangen, weil sie auch nicht dauernd da sein konnte, wenn zum Beispiel Untersuchungen waren. Aber ich war sicher, dass mich meine Mutter nicht im Stich lässt. Ich habe ihr vertraut. Und es war ja auch tatsächlich so.

Nach dem zweiten Krampfanfall waren sich die Ärzte sicher, dass es Epilepsie ist. So wurde ich auf Carbamazepin eingestellt habe das 18 Jahre lang, bis 2013, eingenommen und war anfallsfrei. Ich bin meinen Eltern sehr dankbar dafür, dass sie mir das Gefühl gegeben haben, dass ich nicht krank bin, obwohl ich als kleines Kind epileptische Anfälle hatte. Deswegen muss ich das Medikament nehmen, damit sie nicht wieder auftreten, haben sie mir erklärt. Ich kannte es gar nicht ohne Medikament.

Als Kind und Jugendliche habe ich nicht viel von der Epilepsie mitbekommen. Ich bin ganz normal und glücklich aufge-

wachsen und in die Disco gegangen – sollte dann immer vorsichtig sein mit dem Alkohol, haben meine Eltern gesagt, weil Alkohol nicht mit den Medikamenten harmoniere. Ich war allerdings immer ein bisschen langsamer als die Anderen, verträumt und fühlte mich irgendwie ein bisschen anders als meine Mitschüler – wurde aber nicht wegen der Epilepsie gehänselt. Meine Eltern haben darauf bestanden, dass ich Schwimmen lernte. Ich war in einer Integrationsklasse, in der auch eine zweite Lehrerin war. Davon haben alle Kinder, die etwas langsamer waren und mit dem Stoff nicht hinterherkamen, profitiert. In der dritten Klasse habe ich mit Kampfsport angefangen. Die Kinderärztin, bei der ich einmal im Jahr wegen der Epilepsie zur Kontrolle war, zeigte sich beeindruckt von der deutlichen Verbesserung meiner Motorik und der Koordination.

Im Jugendalter bekam ich die Nebenwirkungen vom Carbamazepin zu spüren. Im Mai 2008, da war ich 16, bekam ich ganz plötzlich heftige Verdauungsprobleme mit starken Blähungen. Dadurch habe ich manchmal den Unterricht verpasst, weil ich nicht von der Toilette kam. Auf der Mädchentoilette wurde ich ausgelacht, weil es so gestunken hat, wenn ich gepupst habe. Das war für mich ganz schlimm, total unangenehm und peinlich, bis ich dann durch die Klassenlehrerin meine eigene Toilette bekam. Wenige Monate später stellte sich heraus, dass ich eine Anorexie, eine Magersucht, entwickelt hatte. Ich hatte sechs Kilogramm in drei Monaten abgenommen. Ich dachte, wenn ich weniger esse, hören die Blähungen

tisches Erlebnis hatte. Manchmal braucht es nur Gedanken oder Konfliktsituationen mit Menschen aus meinem Umfeld, dass es mir dann zu viel wird und mein Körper sich ausschaltet. Ich krampfe zum Glück nicht. Ehrlich gesagt, weiß ich es nicht genau, aber ich bin nicht verspannt beim Aufwachen. Nur hatte ich mehrmals eine Beule, immer an derselben Stelle, von der ich nicht weiß, wie sie da – räumlich betrachtet – hinkommen kann.

kenne Einige, bei denen auch

nichts gefunden wurde, deren EEG super ist. Trotzdem passiert es und man ist irgendwie hilflos und weiß nicht damit umzugehen. Epilepsie ist wie ein Ghost.

auf. Das Gegenteil ist eingetreten. 2011 hatte ich nach einer schweren Operation einen Darmverschluss und musste erneut operiert werden.

Meine Eltern haben sich irgendwann die Nebenwirkungen des Antiepileptikums angeschaut und stießen auf Appetitlosigkeit und Verdauungsbeschwerden als häufige Nebenwirkungen und in seltenen Fällen Anorexie. Natürlich spielen auch die sozialen Umstände – Konflikte, ungelöste innere Probleme oder das Gefühl, nicht gesehen zu werden – bei Essstörungen eine Rolle. 2013 haben wir die Ärzte mit dem von uns vermuteten Zusammenhang zwischen der Medikamenteneinnahme und den Verdauungsbeschwerden konfrontiert. Von ärztlicher Seite aus wurde dieser aber abgestritten und alles auf die Magersucht geschoben. Das Medikament wurde unter ärztlicher Aufsicht abgesetzt, da ich ja viele Jahre anfallsfrei war. Die Verdauungsproblematik hat sich danach sehr stark verbessert. Auch die Anorexie habe ich überwunden. Ganz weg ist sie nicht, aber so weit unter Kontrolle, dass die Essstörung mein Leben nicht mehr dominiert.

2019 habe ich realisiert, was es bedeutet, Epilepsie zu haben. Sie kam zurück. Ich hatte gefrühstückt und wachte dann in meinem Bett wieder auf, desorientiert und mit einem komischen Gefühl, mit Übelkeit und Kopfschmerzen. 2020 haben mich meine Eltern im Bad gefunden. Ich war schwer gestürzt, lag am Boden, und habe nach dem Aufwachen erbrochen. Daraufhin wurde in Greifswald eine ausführliche Diagnostik mit Langzeit-EEG im Videomonitoring gemacht, aber es wurde nichts gefunden. Die Verdachtsdiagnose lautete dann: Psychogene Anfälle. Auch in Regensburg, wo ich Musik- und Bewegungsorientierte Soziale Arbeit studiere, waren alle Untersuchungen unauffällig. Ich

Ich nehme wieder Medikamente ein, habe aber Angst, dass durch die Nerven hemmenden Medikamente wieder Verdauungsprobleme entstehen. Ich fühle mich extrem müde und erschöpft, was nicht normal ist. Die Dosierung ist sehr niedrig. Aber ich merke, dass die Blähungen wieder kommen, das macht mir Angst. Zum Glück habe ich eine sehr gute Neurologin, die sich Zeit nimmt und zuhört. Sie versucht, mir psychotherapeutisch jemanden an die Seite zu stellen. Meiner Neurologin kann ich alles erzählen. Sie gibt sich wirklich Mühe. Jetzt habe ich von ihr eine Schlaf-App auf Rezept bekommen, weil ich aktuell sehr schlecht schlafe. Ich vermute, dass mein Nervensystem ständig auf Hochtour läuft, weil ich ein trauma-

Bei meinen Krankenhausaufenthalten habe ich auch andere Mädchen kennen gelernt, die wegen Epilepsie dort waren. Sie erzählten mir, dass sie auch starke psychische Belastungen hatten, Probleme mit der Mutter oder krasse Erfahrungen im Zwischenmenschlichen. Ich denke, das wäre ein guter Forschungsansatz, zu gucken, ob und wie das Epilepsien auslösen kann, gerade auch bei denen, die viele Antiepileptika einnehmen und trotzdem Anfälle haben. Aufgeben ist keine Option! Lasst euch nicht unterkriegen!

Herzlichen Dank für das Gespräch, Karoline

Der Text ist auf Grundlage eines Gesprächs entstanden, das Conny Smolny mit Karoline geführt hat.

Erwachsen werden ist nicht leicht und mit Epilepsie schon gar nicht!

Einige Epilepsien, wie die genetisch generalisierten Epilepsien, treten bevorzugt im Jugendalter bis Mitte zwanzig erstmalig auf – also in einer Lebensphase, die auch für junge Menschen ohne Epilepsie mit besonderen Herausforderungen einhergeht. Der Beginn einer Ausbildung oder eines Studiums, der Berufseinstieg sowie das schrittweise Ablösen vom Elternhaus stehen an – um nur einiges zu nennen. Jetzt werden entscheidende Weichen für die Zukunft gestellt.

Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie müssen zusätzlich mit ihrer Erkrankung zurechtkommen und diese bei ihrer Lebensplanung berücksichtigen. Gerade für sie ist es nicht einfach, Wünsche und Möglichkeiten miteinander in Einklang

zu bringen. Aber es gibt Möglichkeiten, junge Erwachsene in dieser schwierigen und aufregenden Lebensphase zu unterstützen und mit ihnen gemeinsam Wege in ein selbstbestimmtes und unabhängiges Leben zu beschreiten.

Epilepsiebehandlung – Lebensstilfaktoren

Bei einer Epilepsie besteht ein dauerhaft erhöhtes Risiko, epileptische Anfälle zu bekommen. Um die Anfälle zu verhindern, ist in der Regel eine langjährige und häufig auch lebenslange medikamentöse Behandlung notwendig. Die Medikamente sollten so ausgewählt werden, dass sie auf der einen Seite die Anfälle verhindern, es dabei auf der anderen Seite aber **nicht**

zu unerwünschten und ggf. beeinträchtigenden Wirkungen der Medikamente kommt. Dieses Ziel kann in vielen Fällen erreicht werden. Dabei ist es sehr wichtig, dass die Medikamente regelmäßig eingenommen werden und über diesbezügliche Probleme offen mit den behandelnden Ärzten gesprochen wird.

Neben den Medikamenten können auch Lebensstilfaktoren das Anfallsrisiko beeinflussen. Diese sind individuell sehr unterschiedlich. So führt zum Beispiel ein häufiger Wechsel des Schlaf-/Wachrhythmus oder Stress bei einigen zu einem gehäuften Auftreten von Anfällen, bei anderen dagegen nicht. Ob es solche Faktoren gibt und um welche es sich handelt, kann nur individuell für jede/n Einzelne/n herausgefunden werden. Die Identifikation dieser Faktoren und deren Berücksichtigung in der Lebensführung kann helfen, dass es zu weniger Anfällen kommt. Es sollten jedoch nur die Lebensstile angepasst werden, die **tatsächlich und nachweislich** Anfälle begünstigen. Generelle Verbote und Einschränkungen machen bei einer Epilepsie keinen Sinn und schränken die Betroffenen in ihren Möglichkeiten unnötig ein.

Selbstmanagement – Autonomieentwicklung

Junge Erwachsene befinden sich in einer Phase der Verselbstständigung. Vieles, das bisher die Eltern übernommen haben, wird nun schrittweise selbst in die Hand genommen. Das bringt aus Sicht der Betroffenen viele Vorteile mit sich. Endlich können sie selbst entscheiden, was sie tun möchten oder nicht. Manchmal übersehen sie dabei jedoch, dass sie damit auch die Verantwortung für ihre Entscheidungen übernehmen – und das fällt selbst jungen Erwachsenen ohne Epilepsie nicht immer leicht.

Für Menschen mit einer chronischen Erkrankung kommen weitere Anforderungen dazu. Wurde bisher ihre Erkrankung in der Regel weitgehend von ihren Eltern „gemanagt“, sind sie jetzt selbst dafür verantwortlich, sich z.B. um einen Arzttermin oder eine Folgeverordnung zu kümmern. Sie müssen selbst entscheiden,

welche Themen sie in der Sprechstunde ansprechen und wie sie damit umgehen, wenn sie andere Vorstellungen als ihre behandelnden Ärzte haben; sie müssen selbst entscheiden, ob und wann sie die Unterstützung durch andere Berufsgruppen (z.B. Sozialarbeit, Psychologie) in Anspruch nehmen. Das Erlernen dieser „Selbstmanagementfähigkeiten“ ist sehr wichtig für die erfolgreiche Epilepsiebehandlung, setzt allerdings auch ein solides Wissen über die eigene Erkrankung voraus, das häufig erst noch erworben werden muss.



Beruf und Studium

Mit der Entscheidung für eine Ausbildung oder ein Studium wird eine grundlegende Entscheidung zumindest für die nächsten Lebensjahre getroffen – beruflich wie privat. Dabei sollte auch die Epilepsie berücksichtigt werden. Ist z.B. trotz einer fachgerechten Behandlung mit weiterhin auftretenden Anfällen zu rechnen, ist es ungünstig, sich für einen Beruf zu entscheiden, der eine langfristige Anfallsfreiheit erforderlich macht. Das sollte jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass es viele Berufe gibt, die auch mit weiterhin bestehenden Anfällen ausgeübt werden können. In diesem Bereich ist eine fachlich

fundierte Beratung (z.B. durch den Sozialdienst in einem Epilepsie-Zentrum oder durch eine Epilepsie-Beratungsstelle) unverzichtbar – gerade auch dann, wenn zur Epilepsie weitere Beeinträchtigungen hinzukommen.

Alltagsleben

Für jeden Menschen stellt sich irgendwann die Frage nach dem **Auszug aus dem Elternhaus**, die junge Erwachsene mit Epilepsie oft erheblichen verunsichert. Auf der einen Seite gibt es den Wunsch nach einem unabhängigen Leben, auf der anderen Seite z.B. die Angst vor (nächtlichen) Anfällen in der eigenen Wohnung und fehlender Hilfe, wenn diese notwendig wäre. Bei der Wahl der zukünftigen Wohnform – sei es allein, in einer Wohngemeinschaft, einem Studentenwohnheim oder bei Menschen mit zusätzlichen Beeinträchtigungen in einer (betreuten) Wohngruppe – ist vieles zu bedenken. Eine fundierte sozialmedizinische Beratung kann den Betroffenen helfen, eine für sie passende Entscheidung über ihre zukünftige Wohnform zu treffen.

Viele junge Erwachsene mit Epilepsie können problemlos allein in einer eigenen Wohnung leben. In einigen Fällen jedoch – z.B. bei nächtlich auftretenden tonisch-klonischen Anfällen (Grand mal) – kann es durchaus zu erhöhten Risiken kommen. Möglicherweise ist dann der Einsatz von Systemen sinnvoll, die epileptische Anfälle zuverlässig erkennen und Dritte bei einem Anfall benachrichtigen. Allerdings machen solche Systeme in der Regel nur Sinn, wenn diese Dritten dann auch zeitnah Erste Hilfe leisten können. In solchen Fällen gibt es keinen „Königsweg“, aber gerade deshalb ist es wichtig, darüber zu sprechen und gemeinsam nach einer zufriedenstellenden Lösung zu suchen.

Fragen zur **Sexualität** und einem verantwortungsvollen Umgang mit ihr spielen bei jungen Erwachsenen mit Epilepsie eine wichtige Rolle, obwohl sie von diesen selbst in der ärztlichen Sprechstunde nur selten angesprochen werden. Da allerdings die Epilepsie auf der einen

Seite Ursache sexueller Funktionsstörungen sein kann (z.B. Beeinträchtigung der sexuellen Lust, Erektionsstörungen) und auf der anderen Seite die Medikamente gegen die Anfälle die Wirksamkeit hormoneller Verhütungsmittel beeinträchtigen können, sollten Fragen zur Sexualität, zur sicheren Verhütung aber auch zum Kinderwunsch in dieser Altersgruppe im Rahmen der Epilepsiebehandlung offen angesprochen und bei Problemen nach Lösungen gesucht werden.

Psychische Begleiterkrankungen – Krankheitsbewältigung

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung wie der Epilepsie stellt für die meisten Menschen einen großen Einschnitt dar. Die eigene Krankheit zu akzeptieren und einen selbstbestimmten Umgang damit zu finden, sind wichtige Schritte in der Krankheitsbewältigung.

Psychische Begleiterkrankungen können die Akzeptanz der Epilepsie und den Umgang mit ihr erheblich beeinflussen. Bei jungen Erwachsenen mit Epilepsie treten häufiger als bei jungen Erwachsenen ohne Epilepsie Depressionen und Angst-erkrankungen. Auch sie können unter anderem dazu führen, dass die Medikamente nicht mehr eingenommen oder Arzttermine nicht mehr wahrgenommen werden. Etwa 10% aller Menschen mit Epilepsie entwickeln im Verlauf zudem zusätzliche dissoziative Anfälle – also psychisch bedingte **nicht** epileptische Anfälle, die mit Medikamenten nicht behandelt werden können, sondern einer psychotherapeutischen Behandlung bedürfen. Bei diesen Anfällen ist es besonders wichtig, sie möglichst sicher von epileptischen Anfällen zu unterscheiden und entsprechend zu behandeln.

Gerade weil psychische Begleiterkrankungen oft nicht erkannt oder ernstgenommen werden, ist es wichtig, junge Erwachsene gezielt danach zu befragen und sie, wenn sie vorliegen, entsprechen in die Behandlung einzubeziehen. Zudem sollte bei fehlender Anfallsfreiheit überprüft werden, ob es sich um epileptische Anfälle handelt oder die Anfälle Symptom einer anderen behandlungsbedürftigen Erkrankung sind. Auch sollte dann geprüft werden, ob die weiterhin auftretenden Anfälle möglicherweise durch Einnahmefehler der Medikamente bedingt sind.

Unterstützungsmöglichkeiten

In diesem Beitrag wurden beispielhaft Themen angesprochen, die für junge Erwachsene mit Epilepsie wichtig sind, in der Behandlung allerdings oft nicht angesprochen werden. In der Behandlung durch Kinder- und Jugendärzte spielen diese Themen oft noch keine Rolle und in der Erwachsenenmedizin oft nicht mehr.

Glücklicherweise gibt es an einigen spezialisierten Epilepsie-Zentren Abteilungen für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie, deren Behandlungskonzept speziell auf die Bedürfnisse dieser Altersgruppe zugeschnitten ist (Adressen sind über die Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung erhältlich). Die Behandlung erfolgt dort in der Regel durch ein interdisziplinäres Team, in dem verschiedene Berufsgruppen (z.B. Medizin, Sozialarbeit, Psychologie, Neuropsychologie, Physiotherapie, Ergotherapie) eng zusammenarbeiten.

In einigen Bundesländern gibt es spezialisierte Epilepsie-Beratungsstellen, die bei allen hier genannten und weiteren Fragen (z.B. zur Fahreignung) ebenfalls unterstützend tätig werden können – entsprechende Adressen finden sich z.B. auf der Webseite des Vereins *Sozialarbeit*

bei Epilepsie (www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de).

Die Behandlung ist am ehesten dann erfolgreich und die Betroffenen kommen am ehesten gut mit ihrer Epilepsie zurecht, wenn sie möglichst solide über ihre eigene Erkrankung informiert sind und gelernt haben, sie anzunehmen – auch wenn das nicht immer ganz einfach ist. Der „Königsweg“ ist sicherlich die Teilnahme an einem Schulungsprogramm, aber auch die Informationsmaterialien der Deutschen Epilepsievereinigung und der Besuch ihrer Seminare und Workshops können hilfreich sein.

Anmerkung der Redaktion: Der Text dieses Beitrags ist weitgehend unserem Informationsfaltblatt „Epilepsie bei Jungen Erwachsenen“ entnommen, das auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung steht oder in gedruckter Form bei unserer Bundesgeschäftsstelle kostenlos – auch in größeren Mengen gegen Erstattung der Portokosten – erhältlich ist.

Dr. med. Eva Breuer
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg;
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin
www.ezbb.de



Fotos: Sebastian Arie Voortmann/Pexels; Trace Hudson/Pexels; Gesellschaftsbilder.de; Timo Herrmann



Epilepsiechirurgie

Risikofaktoren für kognitive Einbußen nach Operation identifiziert

Foto: Pexels/Fixabay

Für Menschen mit Epilepsie, bei denen die medikamentöse Behandlung keine ausreichende Wirkung zeigt, ist die Epilepsiechirurgie die Methode der Wahl. Dabei kann es nach der Operation zu neuropsychologischen Auffälligkeiten kommen, zum Beispiel zum Beispiel Verlust des episodischen Gedächtnisses. Zwar können sich solche Hirnleistungen langfristig erholen, doch bei einem Teil der Patienten kommt es Monate oder Jahre nach dem Eingriff zu unerwarteten Leistungseinbrüchen.

Ein Forscherteam der *Klinik für Epileptologie* und des *Instituts für Neuropathologie* des *Universitätsklinikums Bonn* hat jetzt nach Ursachen für einen solchen langfristig postoperativen kognitiven Abbau gesucht und konnte dabei auf Hirngewebeproben zurückgreifen, die über einen Zeitraum der letzten 22 Jahre entnommen worden waren. Bei der Untersuchung der Krankenakten von 355 wegen Epilepsie operierter Patienten, von denen die Ergebnisse von mindestens zwei postoperativen kognitiven Einschätzungen vorlagen, kam es bei 30 Patienten – also bei knapp 8 % – nach der Operation zu kognitiven Einbußen. Von 24 dieser Patienten lagen Gewebeproben vor, die zwischen 1988 und 2019 reseziert und intensiv neuropathologisch untersucht wurden.

Als ein wesentlicher Faktor für postoperativ auftretende kognitive Einbußen wurde bei diesen 30 Patienten die Anfallsituation nach der Operation identifiziert. Nur vier dieser Patienten (17%) waren anfallsfrei; zehn waren nach der Operation zunächst anfallsfrei, hatten dann aber wieder einen Anfall. Bei der Mehrzahl der Gewebeproben zeigten sich pathologische Veränderungen, die im Kontext der Epilepsiechirurgie für die Autoren eher unerwartet waren.

Nach Prof. Schulze-Bonhage (*Epilepsie-Zentrum Freiburg*) zeigt diese Studie die hohe Bedeutung von Langzeitverlaufsuntersuchungen zur kognitiven Entwicklung bei Menschen mit Epilepsie, insbesondere auch nach epilepsiechirurgischen Eingriffen. Er hofft, dass es damit möglich wird, Risikofaktoren für eine Verschlechterung der kognitiven

Leistungen nach einer Operation zu identifizieren, die „... in den therapeutischen Entscheidungsprozess und die Beratung der Patienten einfließen können.“

Quelle: **Ronald D. Gerste**, Epilepsiechirurgie: Risikofaktoren für signifikante kognitive Einbußen im Langzeitverlauf identifiziert, www.aerzteblatt.de; Zugriff am 10.04.2023

Foto: www.energie-hilfe.org

Paritätischer und Tacheles e.V. präsentieren Portal für Energie-Hilfen

Hilfreiche Informationen zu Sozialleistungen



Der *Paritätische Gesamtverband* und der Verein *Tacheles e.V.* haben sich im Herbst 2022 zusammengetan und das Internetportal www.energie-hilfe.org initiiert. Damit wollen Sie konkrete Beratung und Wegweisung leisten für Menschen, die besonders stark von den steigenden Energiepreisen betroffen sind, sowie für Beratende. In dem Portal sind Möglichkeiten aufgezeigt, welche Möglichkeiten es beispielsweise für Bezieher/-innen von Grundsicherungsleistungen oder Rente – aber auch für Angestellte oder Selbstständige, Schüler/-innen oder Studierende – gibt.

Für Mitarbeitende von Beratungsstellen sind unter einem Menüpunkt Informationen hinterlegt, wie den Hilfesuchenden Auskunft gegeben werden kann. Diese Seiten lesen sich für Laien eher schwierig, sind jedoch für die Fachleute in den Beratungsstellen bestimmt hilfreich, wenn sie selbst nicht mehr weiterwissen.

Der Bereich für die von Energiepreisen hart getroffenen Menschen hingegen ist einfach verständlich. Dort sind auch Musteranträge hinterlegt, die heruntergeladen und ausgefüllt werden können; Adressen entsprechender Beratungsstellen sind dort ebenfalls hinterlegt. Gerade Menschen, die sich schwer tun mit der Beantragung von Leistungen, werden dort hoffentlich Wege finden, die ihnen zustehenden Hilfen zu erhalten.

Sybill Burmeister



Foto: Tobii/Pexels

Stellungnahme zur Fahrerlaubnisverordnung

Gutachter sollten vorrangig behandelnde Fachärzte sein

Am 13. März 2023 hat die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie eine Stellungnahme zur Frage veröffentlicht, wer bei der Beurteilung zur Fahreignung von Menschen mit Epilepsie die zuständige Fachärztin/der zuständige Facharzt sein soll. Wir veröffentlichen diese Stellungnahme im Folgenden ungekürzt.

Viele Menschen mit Epilepsie, die bei der Beantragung ihrer Fahrerlaubnis eine Bescheinigung ihrer behandelnden Fachärztin/ihrer behandelnden Facharztes vorlegen, aus der hervorgeht, dass sie die gesundheitlichen Voraussetzungen zum Erwerb (oder zum Weiterbestehen) einer Fahrerlaubnis erfüllen, werden von ihrer Fahrerlaubnisbehörde aufgefordert, ein Gutachten eines anderen Facharztes vorzulegen. Dabei wird auf §11 Abs. 2 der Fahrerlaubnisverordnung verwiesen, der die Formulierung enthält „Der Facharzt... soll nicht zugleich der den Betroffenen behandelnde Arzt sein“.

Für Menschen mit Epilepsie ist diese Vorgabe sachlich nicht gerechtfertigt. Im Gegensatz zu anderen Krankheitsbildern, bei denen sich ein Arzt, der die/den Betroffene/n nicht kennt, ein eigenständiges Urteil bilden kann (z.B. durch Anwendung bestimmter technischer Untersuchungsmethoden wie eine Laboruntersuchung) ist eine Beurteilung des Behandlungsstandes bei Epilepsie ausschließlich aus dem ärztlich begleiteten Krankheitsverlauf möglich. Nur die/der behandelnde Fachärztin/Facharzt, bei der/dem sich die/der Betroffene regelmäßig vorstellt, ist in der Lage, aufgrund der persönlichen Kenntnisse z. B. der Anfallsformen oder der Verlässlichkeit der Medikamenteneinnahme und der Anfallsdokumentation zu beurteilen, ob

die gesundheitlichen Voraussetzungen zum Erwerb (oder zum Weiterbestehen) der Fahreignung bestehen. Dabei ist eine verkehrsmedizinische Qualifikation seitens des/der behandelnden Fachärztin/Facharztes erforderlich.

Wir legen daher den zuständigen Fahrerlaubnisbehörden nahe, dieser besonderen Situation beim Vorliegen einer Epilepsie Rechnung zu tragen und für Ihre Entscheidung zunächst immer die

Expertise der behandelnden Fachärztin/ des behandelnden Facharztes zu nutzen und nur bei besonderen Fragestellungen, die über die speziellen in den Begutachtungsleitlinien für Epilepsie beschriebenen Fragestellungen hinausgehen, einen weiteren ärztlichen Gutachter hinzuzuziehen.

Quelle: Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie zu §11, Absatz 2 der Fahrerlaubnisverordnung vom 13.03.2023, www.dgfe.org, Zugriff am 10.04.2023

Neue Terminologie Anfallssuppressives Medikament/Anfallssuppressivum

Im Englischen wurde vor ein paar Jahren auf Festlegung der *International League Against Epilepsy* der Terminus *antiepileptic drug* durch *antiseizure medication (ASM)* ersetzt. Dieser Begriff beschreibt das Ziel der Therapie deutlich treffender, da idealerweise das Auftreten von Anfällen verhindert wird, die Erkrankung Epilepsie hingegen in der Regel nicht behandelt wird. Vor diesem Hintergrund bestand auch im deutschsprachigen Raum Bedarf für eine Revision des bisherigen Begriffs *Antiepileptikum*.

Die Vorstände der epileptologischen Fachgesellschaften Deutschlands, Österreichs und der Schweiz haben sich einstimmig auf die Empfehlung verständigt, den Terminus *anfallssuppressives Medikament* zu nutzen. Die Abkürzung *ASM* entspricht im Deutschen dann der im Englischen.



Zwischenzeitlich wurde im deutschsprachigen Raum auch *anfallssupprimierendes Medikament* diskutiert und genutzt. *Anfallssuppressives Medikament* hat demgegenüber die Vorteile, dass der Begriff kürzer ist, dass er sprachlich präziser ist (analog *immunsuppressive Therapie*) und dass das Substantiv *Anfallssuppressivum* gebildet werden kann.

Quelle: Stellungnahme der DGfE, ÖGfE und Schweizerischen Epilepsie-Liga zur Terminologie ASM vom 27.03.2023, www.dgfe.org, Zugriff am 10.04.2023

Merkzeichen G für alle Menschen mit Epilepsie

Der Verein *Epipower* wirbt für Petition

Foto: Aleks Magnusson/Pexels

Der Verein „Epilepsie Empowerment Deutschland e.V. (Epipower)“, eine Gruppe junger Menschen mit Epilepsie, hat auf seiner Webseite (<https://epipower.de>) eine Petition veröffentlicht, mit der zur Anerkennung des Merkzeichens G bei Vorliegen einer Schwerbehinderung – und zwar unabhängig vom Grad der Behinderung – aufgerufen wird. Der Vorstand der DE und die Redaktion einfüllen unterstützen diese Petition und den Wunsch von Epipower, dass möglichst viele Menschen mit Epilepsie diese unterzeichnen. Im Folgenden drucken wir die Petition im Wortlaut ab.

Menschen mit Epilepsie ist es oft nicht erlaubt, Auto, Motorroller oder Ähnliches zu fahren. In den meisten Fällen besagt die Regel, es muss eine Anfallsfreiheit von mindestens einem Jahr bestehen. Deshalb sind sie auf die öffentlichen Verkehrsmittel angewiesen. Das bedeutet meist längere Fahrzeiten und höhere Kosten, als würde das Auto genutzt werden.



Wir fordern, dass alle Menschen mit Epilepsie, bei denen keine Fahreignung gegeben ist, das *Merkzeichen G* unabhängig von dem *Grad der Behinderung (GdB)* bekommen, sobald ein Antrag auf dieses gestellt wird. Das Autofahren zu verbieten, aber auch keine Alternativen oder Unterstützung für Menschen mit geringen *GdB* zu bieten, ist nicht duldsam.

Wir möchten mit dieser Petition dazu beitragen, dass alle Menschen mit Epilepsie

und ohne Fahreignung, unabhängig vom *GdB*, das *Merkzeichen G* bekommen. Um dies zu ändern, würden wir uns sehr über Ihre Unterschrift freuen!

Der Link zur Petition findet sich auf der Webseite des Vereins „Epilepsie Empowerment Deutschland e.V.“ (<https://epipower.de>).

Quelle: <https://epipower.de>,
Zugriff am 10.04.2023

ANZEIGE

Epilepsie-Überwachung

Sicherheit bei epileptischen Anfällen



epitech

Epilepsie-Überwachung

- Zeichnet zuverlässig Anfälle auf
- Dokumentiert Zeitpunkt, Dauer und Stärke
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Geeignet für Erwachsene, Kinder und Säuglinge
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Ist als Hilfsmittel bei den Krankenkassen anerkannt



epitech GmbH | Bündler Straße 184 | 32120 Hiddenhausen | info@epitech.de | +49 5221 694 730 | www.epitech.de

Koordinierungsstelle der Patientenorganisationen

BAG-SELBSTHILFE fordert stabile Finanzierung

Die maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140f SGB V sorgen seit fast 20 Jahren für eine wirkungsvolle und kompetente Vertretung der Belange von Patienten und Patientinnen in zahlreichen Gremien des Gesundheitswesens. Dies ist nur durch die Organisation des Beteiligungsgeschehens seitens der BAG SELBSTHILFE als Koordinierungsstelle möglich. Ihre Arbeit ist für die Organisation der Patientenbeteiligung vor allem auch im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* essentiell und existenziell, denn zur Regelung der Beteiligung gehört das Monitoring aller Vorgänge in gesetzlich benannten Gremien wie dem *G-BA*, Zulassungs- oder Qualitätssicherungsausschüssen, die Suche nach geeigneten Patientenvertreter/-innen, die Prüfung der Eignung und Unabhängigkeit vorgeschlagener Personen und die ordnungsgemäße Herstellung des Einvernehmens jeder einzelnen Benennung in Hunderten von Gremien und Tausenden von Sitzungen jedes Jahr, sowie die Abstimmung der Vertreter/-innen zu den Einsatz-Themen. Der hiermit verbundene, erhebliche personelle Aufwand wurde bislang im Wege der Projektförderung durch das Bundes-

ministerium für Gesundheit gefördert. Der nun geplante Finanzierungsstopp bedeutet das Aus für die zukünftige Beteiligung der Interessensvertretung aller Patienten und Patientinnen in den entscheidenden Gremien des Gesundheitswesens.

Für Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE und Sprecher des Koordinierungsausschusses der Patientenvertretung im *G-BA*, ist es schlichtweg nicht nachvollziehbar, warum diese Förderung jetzt nicht mehr möglich sein soll. „Es müssen umgehend entsprechende Regelungen im SGB V geschaffen werden, die eine stabile Refinanzierung der Arbeit der *Koordinierungsstelle Umsetzung der Patientenbeteiligung* auf der Bundesebene ermöglichen. Gleiches gilt auch für die Patientenbeteiligung auf der Landesebene, die ebenfalls fast überall von der Selbsthilfe geschultert wird“, fordert Danner.

Bei ihrer Forderung wird die *BAG SELBSTHILFE* von den maßgeblich anerkannten Patienten- und Selbsthilfeorganisationen wie dem *Deutschen Behindertenrat*, der *BundesArbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen*, der

Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. und der *Verbraucherzentrale Bundesverband e. V.* unterstützt, die sich mit einem entsprechenden Brief an den Finanzminister gewandt haben – denn von dem Finanzierungsstopp der Koordinierungsstelle sind sie gleichermaßen betroffen.

„Patientenorientierung im Gesundheitswesen ist nur mit der Selbsthilfe und nicht gegen die Selbsthilfe möglich. Die Zahl der Gremien und Beteiligungsformen, die der Gesetzgeber für die Interessenvertretung der Betroffenen vorgesehen hat, ist stetig gewachsen. Inzwischen kann man auf Bundes-, Landes-, kommunaler und sogar der europäischen Ebene von Hunderten verschiedener Möglichkeiten der strukturierten und geregelten Beteiligung ausgehen. Allein im *G-BA* sind derzeit mehr als 250 sogenannte sachkundige Personen als Patientenvertreter/-innen im Einsatz. Diese Aufwände für die Organisation der Interessenvertretung und der Patientenbeteiligung dürfen nicht länger als ‚nicht förderfähig‘ abqualifiziert werden“, betont Danner.

Quelle: Presseerklärung der BAG-Selbsthilfe vom 02.02.2023





Fotos: Ready-Made; Valeria Botnina/Pexels

Ketogene Ernährungstherapie

Modifizierte Atkins-Diät besser verträglich als klassische Form

Eine modifizierte Atkins-Diät, die die Zufuhr von Kohlenhydraten stark einschränkt, hat in einer randomisierten Studie aus Indien die Anfallshäufigkeit von Jugendlichen und Erwachsenen mit einer medikamentenresistenten Epilepsie deutlich gesenkt.

Die klassische ketogene Diät wurde in den 1920'er Jahren entwickelt und kann dann eine Therapieoption sein, wenn Medikamente entweder gar nicht oder nur unzureichend wirken. Allerdings ist sie im Alltag nicht ganz so einfach umzusetzen und wird auch nicht immer gut vertragen.

Der Neurologe Eric Kossoff von der *Johns Hopkins University* in Baltimore hat in den 2000'er Jahren eine leichter zu handhabende und besser verträgliche Variante entwickelt, die keine Limits für die Kalorien- und Flüssigkeitszufuhr setzt: die modifizierte Atkins-Diät (MAD). Er hatte 2020 zeigen können, dass die MAD bei Kindern mit medikamentenresistenter Epilepsie die Zahl der Anfälle deutlich senken kann.

Jetzt stellt ein Team um Manjari Tripathi vom *All India Institute of Medical Sciences* in Neu Delhi die Ergebnisse einer randomisierten Studie vor, an der 160 Jugendliche und Erwachsene im Alter zwischen 10 und 55 Jahren teilnahmen, die seit mehr als zehn Jahren an einer Epilepsie erkrankt waren und bei denen mindestens zwei Anfälle pro Monat auf-

traten, obwohl sie durchschnittlich vier Medikamente zur Behandlung der Anfälle in der maximal verträglichen Dosis ausprobiert hatten. Die Studie wurde 2023 in der renommierten Fachzeitschrift *Neurology* veröffentlicht.

Die Teilnehmenden an der Studie wurden zu gleichen Teilen auf eine MAD oder die Fortsetzung ihrer früheren Ernährung randomisiert. Die MAD-Gruppe wurde gebeten, ihre Kohlenhydratzufuhr auf 20 Gramm Kohlenhydrate pro Tag zu beschränken, was deutlich weniger ist als die derzeit von den US-Ernährungsrichtlinien empfohlenen 225 bis 325 Gramm. Alle Teilnehmenden setzten ihre medikamentöse Therapie fort.

Primärer Endpunkt der Studie war der Anteil der Patienten, bei denen die Anfallshäufigkeit um mindestens 50% sank. Dieses Ziel erreichten in der MAD-Gruppe 26,2% der Patienten gegenüber 2,5% in

der Kontrollgruppe, die nur medikamentös behandelt wurden. In der MAD-Gruppe blieben 4 Patienten ohne Anfälle gegenüber keinem in der Kontrollgruppe. Auch in den sekundären Endpunkten, etwa zur Lebensqualität, erzielte die MAD bessere Ergebnisse.

Allerdings brachen ein Drittel der Teilnehmenden die Studie ab, weil sie die Diät nicht durchhielten, keinen Nutzen für sich erkannten oder weil sie wegen COVID-19 nicht zu den Untersuchungen erschienen. Laut Tripathi ist die Verträglichkeit der MAD jedoch besser als bei der klassischen ketogenen Diät, bei denen die Patienten auch ihre Kalorienzufuhr und die Trinkmenge einschränken müssen. Nur bei einem Patienten kam es zu Gewichtsverlust und bei 2 Patienten zu einer Durchfallerkrankung.

Quelle: Epilepsie: Diät unterstützt Medikamente in randomisierter Studie, in: www.aerzteblatt.de; 12.02.2023, Zugriff am 10.04.2023

Mehr Schutz vor Diskriminierung – jetzt!

Bündnis fordert Reformierung des AGG

Das Bündnis *AGG-Reform – Jetzt!*, das unter Federführung des *Antidiskriminierungsverbands Deutschland* gegründet wurde, versteht sich als zivilgesellschaftliche Organisation, die die Interessen der

von Diskriminierung betroffenen Personen vertritt. Das Bündnis fordert eine umfassende Novellierung des *Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG)* und hat gemeinsam mit 100 Organisatio-

nen die Stellungnahme *Mehr Fortschritt wagen heißt auch mehr Antidiskriminierung wagen!* veröffentlicht, in der die 11 wichtigsten Änderungsforderungen des Bündnisses zusammengefasst sind.

Eine Forderung ist zum Beispiel die nach verbesserten Möglichkeiten der Menschen, die eine Diskriminierung erfahren haben, ihre Rechte durchzusetzen – z.B. durch die Einrichtung eines Rechtshilfefonds. Auch sollen die Diskriminierungskategorien erweitert werden – derzeit ist eine Diskriminierung



aufgrund einer chronischen Erkrankung zumindest nicht explizit in das Gesetz aufgenommen. Zudem sollten die bei Diskriminierung zu zahlenden Entschädigungen deutlich angehoben werden. Die europäischen Antidiskriminierungsrichtlinien fordern, dass die Sanktionen bei Diskriminierung verhältnismäßig und abschreckend sein

müssen – dies sei jedoch derzeit nicht der Fall. Auch sollten Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen stärker als bisher in die Pflicht genommen werden. Zwar seien im AGG grundlegende Eckpfeiler für deren Ver-

pflichtungen festgelegt, aber: „Das AGG gibt Arbeitgebenden kaum Rahmenbedingungen vor, wie diese Verpflichtungen umzusetzen sind ... Daher ist es dringend geboten, die Rahmenbedingungen für Arbeitgebendenverpflichtungen und die innerbetriebliche Beschwerdestelle im AGG klarer abzustechen.“

Die erläuterten Forderungen, ein ausführlicher Bericht zu den Forderungen und weitere Informationen stehen auf der Webseite des Bündnisses (<https://agg-reform.jetzt>) als kostenloser Download zur Verfügung. Betreiber der Seite ist der *Antidiskriminierungsverband Deutschland* (Lychener Straße 76, 10437 Berlin, Tel.: 0159 – 06146613).

Norbert van Kampen

Schwere Zeiten im Wunderwald

Ein Kinderbuch von Leonie Baltruweit



Schwere Zeiten im Wunderwald

Leonie Baltruweit (Text und Illustration)

Ein Kinderfachbuch für Geschwister von Kindern mit schwerer Erkrankung oder Behinderung
Mabuse Verlag
Frankfurt am Main 2023
ISBN: 978-3-86321-629-0
67 Seiten
Preis: 24 Euro (Taschenbuch)

Schwere Zeiten im Wunderwald soll Eltern, Bezugspersonen und Fachkräften helfen, die besonderen Bedürfnisse der Geschwisterkinder im Blick zu behalten und mit ihnen ins Gespräch zu kommen. Theoretische Einblicke und Hilfestellungen rund um das Thema unterstützen dabei. Vor dem Lesen sollten die Hinweise, wie das Buch mit den Geschwisterkindern gelesen oder ihnen vorgelesen werden sollte, beachtet werden.

Leonie Baltruweit ist Sozialpädagogin und Mitarbeiterin der Elterninitiative krebskranker Kinder Erlangen e.V.; bis 2022 war sie langjährige Mitarbeiterin des Psychologischen Dienstes der Kinder- und Jugendklinik des Uniklinikums Erlangen. Prof. Dr. Markus Metzler, Leiter der Kinderonkologie des Uniklinikums Erlangen, verfasste das Vorwort des Buches: „Ich wünsche mir, dass alle Kinder eine Schildkröte treffen, denen sie ihre Ängste, Wut und Sorgen anvertrauen können. Vielleicht können wir selbst besser zuhören, wenn wir verstehen, dass wir nicht immer eine Antwort finden müssen, sondern einfach für sie da sind, Zeit haben. Das wunderschön geschriebene und illustrierte Buch von Leonie Baltruweit ist in jedem Fall ein hilfreiches Kinderbuch und ein gefühlvoller Anstoß, dass wir eine weise Schildkröte für jedes Kind finden.“

Conny Smolny

Hildegard, die Waldeule, erzählt von Toni, dem Hasen, Lasse, dem Fuchs, Carla, dem Waschbärmädchen und von Millie, dem kleinen Reh, die zusammen im Wunderwald aufwachsen. Eines Tages fällt Millie beim Spielen einfach um und muss für mehrere Wochen ins Waldkrankenhaus. Das löst bei den anderen Tieren Gefühle wie Angst, Schuldgefühle und auch Wut aus – Gefühle, die Geschwisterkinder möglicherweise erleben, wenn sich alles um das kranke oder behinderte Geschwisterchen dreht. Das ist oft nicht leicht. Dieses Buch zeigt Möglichkeiten auf, wie damit umgegangen werden kann, sowohl für die betreffenden Kinder wie auch für Eltern, Bezugspersonen und Fachkräfte. Denn Geschwisterkinder zeigen im Umgang mit schwierigen Gefühlen

Besonderheiten. Toni, Lasse und Carla verkörpern diese Gefühle, mit denen sie allein überfordert sind. Die weise Frau Schildkröte hört den kleinen Waldtieren zu und ist an ihrer Seite. Schon das Gespräch mit Frau Schildkröte hilft ihnen weiter.

Das Buch ist in Kapitel eingeteilt, an deren Enden Hildegard, die Waldeule, Fragen an das Kind stellt, um es einzubeziehen und um mit dem Kind ins Gespräch zu kommen. Im Fachteil am Ende des Buches wird auf die besondere Situation als Schwester oder Bruder eines schwerkranken oder behinderten Kindes eingegangen, das Kind kann darin malen oder schreiben und sich zusammen mit einem Erwachsenen damit befassen.

Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen

Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden

Im November 2022 wurde die Studie „Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Inklusionshürden“ veröffentlicht, die von Dr. Holger Liljeberg und Dr. Edda Magdanz im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales erstellt wurde. Im Folgenden geben wir die Kurzbeschreibung der Studie aus der Veröffentlichung wieder, die die Studieninhalte recht gut beschreibt.



im Alltag für Eltern und Kinder wurden dabei in einer großangelegten quantitativen Befragung in Anlehnung an die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* erhoben. Zudem wurden die Eltern in verschiedenen Fokusgruppengesprächen nach vordringlichen Handlungsansätzen zur Verbesserung der Situation von Kindern und Eltern, adressiert an Bund, Länder und Kommunen sowie die Gesellschaft, befragt.

Das Forschungsprojekt *Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Herausforderungen* untersucht die verschiedenen Herausforderungen, Unterstützungs- und Inklusionsbedarfe der betreffenden Kinder und ihrer Familien entlang der verschiedenen Lebensaltersstufen aus der Angehörigenperspektive. Befragt wurden Eltern bzw. Personen in elternähnlicher Funktion, in deren Haushalt mindestens ein Kind oder ein Jugendlicher bzw. junger Erwachsener im Alter bis zu 25 Jahren mit einem besonderen bzw. mindestens sechs Monate andauernden Betreuungs- und Unterstützungsbedarf lebt. Die verschiedenen Beeinträchtigungen und damit verbundene Einschränkungen

Die Studie enthält vielfältige Ergebnisse zur Lebenssituation von Familien mit beeinträchtigten bzw. behinderten Kindern, zur Suche nach bzw. Inanspruchnahme von inklusiven Bildungs- und Betreuungsangeboten, zum Verhalten des sozialen Umfelds sowie zu Erfahrungen mit der Beantragung und Bewilligung von Unterstützungsleistungen.

Die Studie steht auf der Webseite des Bundesministeriums für Soziales und Arbeit (www.bmas.de) als kostenloser Download zur Verfügung. Der Link zum Download findet sich auch auf der Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite.

Kindergeld. Diese Angaben helfen Eltern, ihre Rechte wahrzunehmen, falls es zu Unstimmigkeiten kommt.

Im zweiten Teil des Merkblatts werden die Steuervorteile erläutert, deren Inanspruchnahme vom Bezug des Kindergeldes abhängig ist. Hierzu zählen beispielsweise der Behinderten-Pauschbetrag und der Entlastungsbetrag für Alleinerziehende. In Teil drei geht das Merkblatt auf die von der Bundesregierung geplante Kindergrundsicherung ein. Die Entlastungsfunktion, die das Kindergeld für Eltern erwachsener Kinder mit Behinderung hat, darf bei dieser neuen Unterstützungsleistung nicht verloren gehen, fordert der *bvkm* und erläutert hierzu seinen Standpunkt (vgl. dazu auch das Positionspapier des *bvkm* vom 10. November 2022).

Der Ratgeber *Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung* steht zum kostenlosen Download auf der Webseite des *bvkm* (www.bvkm.de) zur Verfügung; dort kann auch das *Positionspapier zur Kindergrundsicherung* heruntergeladen werden. Der Ratgeber kann auch in der gedruckten Version beim *bvkm* bestellt werden (*bvkm*, Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel.: 0211 – 64004-21).

Quelle: Pressemitteilung des *bvkm* vom 19. Januar 2023

Kindergeld und Kindergrundsicherung

Aktueller Ratgeber und Positionspapier informieren

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)* hat seinen bewährten Ratgeber zum Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung aktualisiert. Er erklärt die maßgeblichen Voraussetzungen für den Bezug des Kindergeldes anhand vieler konkreter Beispiele.

Für ein Kind mit einer Behinderung können Eltern über das 18. Lebensjahr hinaus und

ohne altersmäßige Begrenzung Kindergeld erhalten, wenn das Kind aufgrund einer Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Die Feststellung, ob im Einzelfall ein Anspruch auf Kindergeld besteht, ist nicht immer einfach. In verständlicher Sprache gibt der *bvkm* deshalb den Eltern einen Überblick über ihre Rechte. Verwiesen wird in der Broschüre immer wieder auf Passagen aus der aktuellen Dienstweisung zum



Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. am 18. August 2023

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur **36. Mitgliederversammlung am 18. August 2023** von **14.00 – 18.00 Uhr** in die Tagungs- und Begegnungsstätte Zinzendorfhaus (Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf) in Thüringen ein.

Tagesordnung:

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Gedenkminute für verstorbene Mitglieder
3. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
4. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
5. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
6. Bericht der Kassenprüfer
7. Entlastung des Vorstandes
8. Wahl eines Wahlleiters
9. Neuwahl von Vorstandsmitgliedern
- 9a. Neuwahl eines Kassenprüfers/einer Kassenprüferin
10. Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Stefan Conrad
11. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2023 und 2024
12. Satzungsänderung
 - a. Antrag des Vorstands (vgl. Anlage zur Einladung in diesem Heft)
 - b. Antrag von Marc Vervenne (siehe unten)

13. Anträge an die Mitgliederversammlung
14. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
15. Aussprache zum Verhältnis zwischen Landesverbänden und Bundesverband
16. Aussprache zur Mitgliederzeitschrift / *einfälle* digital
17. Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands
18. Tag der Epilepsie 2023 und 2024
19. Vorhaben im laufenden Jahr und in 2024
20. Verschiedenes

Der Antrag von Marc Vervenne lautet: „Ich, Marc Vervenne, Gründungsmitglied der Deutschen Epilepsievereinigung – Bundesverband, beantrage zu §5 der Satzung als Ergänzung den Paragraphen 5.1., dass alle Anfallskranken, die schon über 40 Jahre dem „Deutschen Epilepsievereinigung“-Bundesverband angehören, automatisch zu Ehrenmitgliedern ernannt werden. Dieser Punkt soll auf der nächsten Mitglieder-Jahrestagung beschlossen werden.“

Da unsere Mitgliederzeitschrift allen Mitgliedern zugeschickt wird, gilt diese Einladung als offizielle Einladung zur Mitgliederversammlung im Sinne des Vereinsrechts. Eine weitere schriftliche

Einladung erfolgt **nicht**, allerdings wird im kommenden Heft der *einfälle* nochmals an die Einladung **erinnert**. Auf Wunsch können die Tagungsunterlagen (Tätigkeits- und Finanzbericht) unseren Mitgliedern zwei Wochen vor Beginn der MVV zugeschickt werden. Wenn Sie das wünschen, informieren Sie bitte unsere Bundesgeschäftsstelle.

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung sind bis zum **21. Juli 2022 (Ausschlussfrist!)** in schriftlicher Form (Brief, Fax oder E-Mail) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin z.H. der Vorsitzenden Sybille Burmeister einzureichen. Bei brieflich eingereichten Anträgen gilt das **Datum des Poststempels**.

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**. Eine Wegbeschreibung und ein Anmeldeformular finden sich auf der Webseite der DE ([www.epilepsie-vereinigung.de/Seminare und Veranstaltungen](http://www.epilepsie-vereinigung.de/Seminare_und_Veranstaltungen)).

Wir freuen uns auf Eure/Ihre zahlreiche Teilnahme und die gemeinsame Diskussion!

Sybille Burmeister
Vorsitzende

Vorschlag Satzungsänderung

Der Vorstand schlägt folgende Satzungsänderungen vor, die teilweise aus redaktionellen Gründen und teilweise aufgrund von Wünschen notwendig sind, die auf der Mitgliederversammlung 2022, die am 10. Juni 2022 in München stattgefunden hat, geäußert wurden. Der Vorstand stellt hiermit den Antrag an die Mitgliedervollversammlung am 18. August 2023, folgende Satzungsänderungen zu beschließen:

§ 1 Name und Sitz des Vereins

Absatz 1, alte Fassung:

Die Deutsche Epilepsievereinigung ist ein Zusammenschluss von Personen, die unmittelbar und mittelbar von Epilepsie

betroffen sind, sowie von Freunden und Förderern dieses Personenkreises. Der Verein trägt den Namen „Deutsche Epilepsievereinigung e.V.“, Selbsthilfe von Betroffenen und Interessierten.

Absatz 1, neue Fassung:

Die Deutsche Epilepsievereinigung ist ein Zusammenschluss von Personen, die unmittelbar und mittelbar von Epilepsie betroffen sind, sowie von Freunden und Förderern dieses Personenkreises. Der Verein trägt den Namen „Deutsche Epilepsievereinigung e.V.“.

Absatz 3, alte Fassung:

Der Verein ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Köln eingetragen.

Absatz 3, neue Fassung:

Der Verein ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Köln (Registergericht Köln 43 VR 10033). eingetragen.

§ 2 Zweck und Aufgaben

Absatz 2, Satz h), alte Fassung

Zusammenarbeit mit den nationalen und internationalen Epilepsieorganisationen (z.B. Deutsche Gesellschaft für Epileptologie, International Bureau für Epilepsie und dessen nationalen Chaptern etc.);

Absatz 2, Satz h), neue Fassung

Zusammenarbeit mit den nationalen und internationalen Epilepsieorganisationen (z.B. Deutsche Gesellschaft für Epilep-

tologie, International Bureau for Epilepsy und dessen nationalen Chaptern etc.);

§ 5 Mitglieder

Absatz 1, alte Fassung:

Die DE nimmt

- ordentliche Mitglieder
 - korporative Mitglieder
 - Fördermitglieder und
 - Ehrenmitglieder
- auf.

Absatz 1, neue Fassung:

Die DE nimmt

- ordentliche Mitglieder
- korporative Mitglieder und
- Fördermitglieder

auf und benennt Ehrenmitglieder.

Absatz 2, alte Fassung:

Ordentliche Mitglieder können nur natürliche Personen ab 14 Jahre sein, die entweder

- 1 selbst eine Epilepsie haben
- 2 Angehörige von Menschen mit Epilepsie sind sowie
- 3 Gleichgesinnte, die die in § 2 genannten Ziele und Aufgaben der DE vertreten.

Absatz 2, neue Fassung:

Ordentliche Mitglieder können nur natürliche Personen ab 14 Jahre sein, die entweder

- 4 selbst eine Epilepsie haben
- 5 Angehörige von Menschen mit Epilepsie sind sowie
- 6 Gleichgesinnte, die die in § 2 genannten Ziele und Aufgaben der DE vertreten.

Zudem besteht die Möglichkeit einer Familienmitgliedschaft.

Absatz 3, Satz 1, alte Fassung:

Die ordentlichen Mitglieder der DE in einem Bundesland können sich zu einem Landesverband zusammenschließen, indem sie einen eigenständigen eingetragenen gemeinnützigen Verein gründen und sich als solcher der DE in Absprache mit dem Bundesverband als korporatives Mitglied beitreten. Die DE-Landesverbände zahlen keinen Mitgliedsbeitrag.

Absatz 3, Satz 1, neue Fassung:

Die ordentlichen Mitglieder der DE in einem Bundesland können sich zu einem Landesverband zusammenschließen, indem sie einen eigenständigen eingetragenen gemeinnützigen Verein gründen und als solcher der DE in Absprache mit dem Bundesverband als korporatives Mitglied

beitreten. Die DE-Landesverbände zahlen keinen Mitgliedsbeitrag.

Absatz 3, Satz 3, alte Fassung:

Vereinigungen mit ähnlichen Vereinszwecken, deren Tätigkeit sich auf Bundesebene oder auf mehrere Bundesländer erstreckt, können sich ebenfalls der DE als korporative Mitglieder beitreten. Sie üben ihre Mitgliedschaft durch ein beauftragtes Mitglied ihrer Vereinigung aus. Sie üben ihre Mitgliedschaft durch ein beauftragtes Mitglied ihrer Vereinigung aus.

Absatz 3, Satz 3, neue Fassung:

Vereinigungen mit ähnlichen Vereinszwecken, deren Tätigkeit sich auf Bundesebene oder auf mehrere Bundesländer erstreckt, können ebenfalls der DE als korporative Mitglieder beitreten. Sie üben ihre Mitgliedschaft durch ein beauftragtes Mitglied ihrer Vereinigung aus.

Absatz 5, alte Fassung:

Die Ehrenmitgliedschaft kann an alle in § 5 Abs. 2 genannten Mitglieder und an natürliche Personen verliehen werden, die nicht Mitglied der DE sind. Das Nähere regelt die Mitgliederversammlung. Ehrenmitglieder müssen keinen Beitrag entrichten. Die Ehrenmitgliedschaft begründet kein Stimmrecht.

Absatz 5, neue Fassung:

Die Ehrenmitgliedschaft kann an alle in § 5 Abs. 2 genannten Mitglieder und an

natürliche Personen verliehen werden, die nicht Mitglied der DE sind. Das Nähere regelt die Mitgliederversammlung. Ehrenmitglieder müssen keinen Beitrag entrichten. Ehrenmitglieder sind in der Mitgliederversammlung stimmberechtigt.

§ 5 b Mitgliedsbeitrag

Folgender Absatz 3 wird eingefügt:

Die Landesverbände erhalten nach einem von der Mitgliederversammlung festzulegenden Schlüssel ebenfalls ein Viertel der von der Bundesvereinigung vereinbarten Beiträge der Fördermitglieder.

§ 12 Der Selbsthilfebeirat

Absatz 6, alte Fassung:

An den Sitzungen des Selbsthilfebeirats nimmt ein Vorstandsmitglied sowie grundsätzlich der/die Geschäftsstellenleiter/-in der DE teil. Sie sind nicht stimmberechtigt, sofern sie nicht Stimmrecht nach dem ersten Punkt haben (o.g. Vertreter/-innen).

Absatz 6, neue Fassung:

An den Sitzungen des Selbsthilfebeirats nimmt ein Vorstandsmitglied sowie nach Möglichkeit der/die Geschäftsstellenleiter/-in bzw. der/die Geschäftsführer/-in der DE teil. Sie sind nicht stimmberechtigt, sofern sie nicht Stimmrecht nach dem ersten Punkt haben (o.g. Vertreter/-innen).

Arbeitstagung zum Thema Epilepsie und Psyche

Einladung nach Neudietendorf in Thüringen

Mit dem wichtigen Thema *Epilepsie und Psyche* beschäftigt sich unsere diesjährige Arbeitstagung. Sie findet vom 18. bis 20. August 2023 im Zinzendorfhäus in Neudietendorf bei Erfurt in Thüringen statt. Beginn ist am Freitag um 18 Uhr, Ende am Sonntagmittag. Wer sich denkt „Neudietendorf, Zinzendorfhäus – das kenne ich doch“ hat Recht: Wir haben 2019 unsere Arbeitstagung dort abgehalten und die malerische Umgebung dieses Ortes und den großen Garten des Tagungszentrums kennen und schätzen gelernt. Daher haben wir wieder dort gebucht.

Die Zusammenhänge zwischen der Erkrankung und der Psyche sind den meisten an Epilepsie erkrankten Menschen bekannt. Neben epileptischen Anfällen nehmen wir aber auch die dissoziativen Anfälle in den Blick. Wir hoffen, dass viele unserer Mitglieder und Interessierte teilnehmen, um neue Erkenntnisse zu gewinnen und sich untereinander auszutauschen.

Für den Erkenntnisgewinn stehen unsere Referentinnen und Referenten. Unser erster Referent ist Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin*), der auf das Thema hinführt.



Impressionen von der Arbeitstagung 2019 in Neudietendorf

Wie epileptische Anfälle und dissoziative Anfälle erkannt und voneinander unterschieden werden können, ist Thema der Vorträge und Gruppeneinheiten am Samstagvormittag. Der Samstagnachmittag steht im Zeichen der Bewältigung der Krankheitsfolgen. Hierzu wird Dr. Hedwig Freitag (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Epilepsieklinik Tabor, Bernau*) sprechen. Gemeinsam finden wir in Gruppen dann hoffentlich Ruhe und Gelassenheit in den Gartenanlagen und Klosterräumen – diese bieten sich für die Entspannungseinheiten an, die dann auf dem Programm stehen.

Zum Thema Epilepsie und Depressionen sowie Angst spricht Dr. Katrin Bohlmann

(*Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin*) am Sonntag und wir vertiefen diese Themen in Arbeitsgruppen. Wann und wo professionelle Hilfe zur Bewältigung notwendig ist, ist ein weiteres Vortragsthema, bevor die Teilnehmenden an der Arbeitstagung am Sonntagmittag wieder die Heimreise antreten.

Die Teilnahme kostet mit Übernachtung (im Einzelzimmer) und Verpflegung für Mitglieder 120 €, für Nicht-Mitglieder 160 €. Es gibt Ermäßigungsmöglichkeiten, diese bitte bei der Geschäftsstelle erfragen. Eine Anmeldung erfolgt am besten über unsere Webseite unter der Rubrik Termine.

Sybillе Burmeister

Texte und berichtigen fachlich falsche Aussagen; Namen von Kliniken, Ärzten oder Medikamenten anonymisieren wir und manchmal müssen wir die Texte auch kürzen.

Einigen erscheint diese Bearbeitung zu weitgehend. Deshalb werden wir **ab sofort** alle bearbeiteten Texte, bei denen wir nicht nur Fehler korrigieren und die wir nicht nur gendern, den Autorinnen und Autoren nach Bearbeitung zur Freigabe zusenden. Voraussetzung dafür ist allerdings, dass uns die Texte bei Redaktionsschluss vorliegen und die Freigabe kurzfristig erfolgt.

Es kann vorkommen, dass wir einige Beiträge aus Platzgründen nicht sofort, sondern erst in einer späteren Ausgabe veröffentlichen. Um sicherzustellen, dass uns alle Beiträge erreichen und nichts verloren geht, bitte alle eingereichten Beiträge **zusätzlich** zu den bekannten DE-Adressen immer auch an **redaktion-einfaelle@online.de** schicken und eine Lesebestätigung anfordern.

Wir hoffen, damit auf die geäußerte Kritik angemessen zu reagieren. Selbstverständlich sind auch Beiträge von Verbänden und Personen, die **nicht** in der *Deutschen Epilepsievereinigung* e.V. organisiert sind, jederzeit willkommen. Wir verstehen uns als Zeitschrift und Forum für alle, die in der Epilepsie-Selbsthilfe aktiv sind bzw. an der Epilepsie-Selbsthilfe Interesse haben und uns unterstützen.

Wir sollten nicht vergessen, dass wir alle an einem Strang ziehen und nur gemeinsam stark sind. Natürlich gibt es über die Inhalte unserer Arbeit Auseinandersetzungen und es läuft nicht immer so, wie wir das gerne hätten – zumal einige von uns an die Grenzen dessen kommen, was ehrenamtlich noch zu leisten ist. Solche Dinge sollten wir gemeinsam besprechen und nach einvernehmlichen Lösungen suchen. Es bringt absolut nichts, wenn diejenigen, von denen wir einen Großteil unserer Fördermittel erhalten (z.B. die Krankenkassen) oder das Registergericht mit diesen Dingen belästigt werden oder einige mit dem Rechtsanwalt drohen. Das macht uns unglaubwürdig und schadet der gesamten Epilepsie-Selbsthilfe – zumal dann, wenn solche Beschwerden auf Hörensagen beruhen und anonym verfasst werden.

Norbert van Kampen & Sybillе Burmeister
Redaktion einfälle

Die Redaktion meldet sich zu Wort

Nur gemeinsam sind wir stark

In der vergangenen Zeit kam es hin und wieder zu Beschwerden von Mitgliedern über die Redaktion *einfälle*: Etwa, dass wir nur das bringen, was uns gefällt oder Artikel, die uns unaufgefordert zugesandt werden, entweder gar nicht veröffentlichen oder die Textstellen, die uns nicht gefallen, aus den Beiträgen entfernen. Vielleicht trägt das dazu bei, dass wir von unseren Landesverbänden weniger Beiträge erhalten. Das ist schade, da wir

mit den *einfällen* nicht nur über Epilepsie informieren, sondern auch ein Medium sein wollen, das unserem Austausch dient.

Deshalb möchten wir von der Redaktion nochmals darauf hinweisen, dass wir **alle** uns zugesandten Beiträge abdrucken, sofern sie keine beleidigenden Inhalte haben und inhaltlich nachvollziehbar sind. Natürlich korrigieren wir grammatikalische oder Rechtschreibfehler, gendern die

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE 2023

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl



Arbeitstagung

Auch 2023 wird es wieder eine Arbeitstagung geben. Sie findet zu dem Thema *Epileptische Anfälle, dissoziative Anfälle und Psyche* vom **18. – 20. August 2023** in der Tagungs- und Begegnungsstätte Zinzendorfhaus (Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf) in Thüringen statt. Vgl. dazu den Beitrag in diesem Heft.

Mitgliederversammlung

Die diesjährige Mitgliederversammlung findet am **18. August 2023** von 14.00 – 18.00 Uhr in der Tagungs- und Begegnungsstätte Zinzendorfhaus (Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendorf) in Thüringen statt. **Die Einladung zur Mitgliederversammlung sowie der dazu gehörige Antrag auf Satzungsänderung ist in diesem Heft abgedruckt. Sie gilt als offizielle Einladung zur Mitgliederversammlung im Sinne des Vereinsrechts – es erfolgt keine weitere Einladung.**

Seminare und Workshops

Die Planung unserer Seminare für 2023 ist noch nicht abgeschlossen – ein Blick auf die Rubrik „Termine“ auf unserer Webseite lohnt sich also immer. Folgende Termine stehen bereits fest:

Selbstcoaching mit NLP für Menschen mit Epilepsie

Zeit:	12. Mai (18.00 Uhr) – 14. Mai (13.00 Uhr) 2023
Ort:	Dietrich Bonhoeffer Haus, Ziegelstraße 30, 10117 Berlin
Kosten:	Mitglieder: 40 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €
Teilnehmende:	max. 16 Personen

Epilepsie und Angst

Zeit:	08. September (18 Uhr) – 10. September (13.30 Uhr) 2023
Ort:	Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19, 17424 Heringsdorf (Ostseebad)
Kosten:	Mitglieder: 40 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €
Teilnehmende:	max. 16 Personen

Anfallsselbstkontrolle

Zeit:	10. November (18 Uhr) – 12. November (13.30 Uhr) 2023
-------	---

Ort:	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld
Kosten:	Mitglieder: 40 € (ermäßigt: 30 €); Nichtmitglieder: 80 €
Teilnehmende:	max. 16 Personen

Wichtiger Hinweis: Wir können die Seminare incl. Übernachtung und Verpflegung nur so günstig anbieten, weil sie gefördert werden. Bei Absagen müssen die Kosten für jeden nicht besetzten Platz – die erheblich höher als die Teilnahmegebühren sind – von uns getragen werden. Wir versuchen deshalb, jeden freigewordenen Platz nachzubeseetzen. Das ist bei kurzfristigen Absagen jedoch kaum möglich, die deshalb kostenfrei **nur aus einem wichtigen Grund**, z.B. bei Krankheit (Nachweis durch ein ärztliches Attest bzw. eine Krankschreibung) möglich sind. Alle anderen Absagen sind kostenfrei nur bis **spätestens vier Wochen** vor Seminarbeginn möglich.

Online-Abende

Unsere Online-Abende finden in der Regel jeweils am letzten Mittwoch eines Monats statt. Die Teilnahme ist kostenlos, die Termine werden rechtzeitig auf unserer Webseite veröffentlicht. Dort steht auch, wie man sich anmelden kann. Wir nutzen das Videokonferenz-Tool Zoom.



Tag der Epilepsie

Der Tag der Epilepsie steht 2023 unter dem Motto: **Epilepsie – wir schreiben Geschichte**. Darauf hat sich die *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Deutschland* geeinigt. Die Zentralveranstaltung wird – vorbehaltlich der Förderung – **am 05. Oktober 2023** in Kooperation mit dem Fachbereich Epileptologie der Universitätsklinik für Neurologie der *Otto-von-Guericke-Universität* in Magdeburg im Hotel Ratswaage (Ratswaageplatz 1-4, 39104 Magdeburg) stattfinden.

Weitere Informationen und Anmeldung:

Anmeldung online über unsere Webseite oder über unsere Bundesgeschäftsstelle.

Tel.: 030 – 342 4414

Fax: 030 – 342 4466

info@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Dreiländertagung der epileptologischen Fachgesellschaften

Auch wir waren mit einem Informationsstand dabei

Vom 15. bis zum 18. März 2023 fand an der Freien Universität Berlin die 12. Dreiländertagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga statt – eine Fachtagung, an der jedoch auch Menschen zu ermäßigten Preisen teilnehmen können, die in der Epilepsie-Selbsthilfe aktiv sind und die durchaus von der Teilnahme profitieren konnten. Zwar gab es viele Beiträge, die für medizinische Laien schwer verständlich sind – aber es gab auch andere, z.B. die Symposien *Epilepsie im Nationalsozialismus, Gut informiert – Wissen und Präferenzen von Menschen mit Epilepsie, Moses-famoses Schulungen: bei Gedächtnisstörungen, in der Pandemie und für Jugendliche, Fahreignung bei Epilepsie, Sozialmedizin international – wie bringen wir Menschen mit Epilepsie in Arbeit*, um nur einige zu nennen.

Traditionsgemäß konnten wir uns und unsere Aktivitäten – neben anderen im



Unsere Vorstandsvorsitzenden Bärbel Teßner (li.) und Sybille Burmeister mit dem aktuellen Heft der einfälle an unserem Informationsstand



Neben unserem Informationsstand waren noch viele weitere dabei

Epilepsiebereich tätigen Organisationen, in einem von den Ständen der Industrie abgetrennten Bereich – an einem Informationsstand vorstellen. Es gab an unserem Stand viele interessante Gespräche, neue Kontakte konnten geknüpft werden und es gab ein reges Interesse an unseren Informationsmaterialien sowie viele Anregungen für unsere Arbeit. Ein herzliches

Dankeschön von der Redaktion an alle, die den Stand betreut haben und vielen Dank an die Veranstalter, dass wir auch diesmal wieder mit dabei sein konnten (vgl. in diesem Kontext auch den Beitrag zum Öffentlichkeitstag der Tagung in diesem Heft).

Norbert van Kampen

Special Olympics World Games 2023

Weltweit größte inklusive Sportveranstaltung in Berlin



Vom 17. – 25. Juni 2023 finden die *Special Olympics World Games* – die weltweit größte inklusive Sportveranstaltung – in Berlin statt. Mehr als 7.000 Athleten und Athletinnen aus der ganzen Welt werden dabei sein und sich in sportlichen Wettbewerben in 26 Sportarten miteinander messen. Die Weltspiele für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sind das größte Multisport-Event in Deutschland seit den Olympischen Spielen 1972 in München.

Die Schirmherrschaft für das Event hat unser Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier übernommen. „Die Schirm-

herrschaft zeigt, wie wichtig Inklusion für unsere Gesellschaft ist. Die Special Olympics World Games in Berlin werden uns allen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung nahebringen, uns Begegnungen mit ihnen ermöglichen und dazu beitragen, diese zur Normalität zu machen“, so Christiane Krajewski, Präsidentin der *Special Olympics Deutschland*.

Aber nicht nur akkreditierte Sportlerinnen und Sportler können teilnehmen. Es gibt auch ein wettbewerbsfreies Angebot, das allen Menschen mit und ohne Behinderung offensteht. Insgesamt 16 Stationen stehen dafür auf dem Gelände der Messe Berlin zur Verfügung, die in loser Reihenfolge durchlaufen werden können. Und es gibt eine riesige Eröffnungsfeier im Berliner Olympiastadion,

eine Abschlussparty am Brandenburger Tor und vieles mehr.

Weitere Informationen zum Programm, zu den Veranstaltungsorten etc. und Tickets sind auf der Webseite www.berlin2023.org oder unter Telefon 030 – 62933600 erhältlich.

Norbert van Kampen

Endlich wieder Präsenzveranstaltungen

Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum im Herbst 2022

Unter dem Titel *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum* führt der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* seit vielen Jahren eine Veranstaltungsreihe durch. Zielgruppe der Informations- und Diskussionsveranstaltungen sind Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen und eine interessierte Öffentlichkeit. In den vergangenen Jahren waren die Veranstaltungen von durchschnittlich 60 – 80 Teilnehmenden besucht, bei einigen Themen kamen mehr als 120 Menschen. Und dann kam Corona ... Die meisten Veranstaltungen mussten ausfallen oder wurden verschoben. Im Herbst 2022 änderte sich das glücklicherweise wieder. Da es aber an den bisherigen Veranstaltungsorten, in der Regel Kliniken, weiterhin strenge Hygieneauflagen gab, haben wir die Veranstaltungen aus dieser Reihe im Berliner Hotel Aquino in der Nähe des Friedrichstadtpalastes durchgeführt.



Die erste dreistündige Veranstaltung fand am Freitag, dem 28. Oktober zum Thema *Epilepsie – gut beraten?* als Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum *Tag der Epilepsie* statt. Nach einer Begrüßung durch Norbert van Kampen und Ralf Röttig, wobei letzterer die aktuellen Entwicklungen der *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* in Berlin vorstellte, die sich in Trägerschaft des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg*

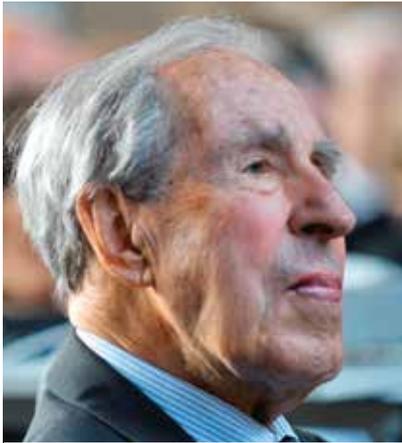
befindet, gab uns Ingrid Coban, (*Epilepsie-Zentrums Bethel*, Bielefeld) einen Überblick über die Notwendigkeit einer spezialisierten psychosozialen Epilepsieberatung sowie über diesbezügliche Gesetze und Regelungen. Bereits 1963 habe der verstorbene Prof. Dieter Janz darauf hingewiesen, dass Epilepsie eine soziale Erkrankung sei, die tiefgreifende Auswirkungen auf viele Lebensbereiche der daran erkrankten Menschen habe. Was das bedeutet, machte die Referentin anhand mehrerer Beispiele deutlich.

Der 8jährige Peter zum Beispiel besucht die zweite Klasse einer Regelschule und hat nach längerer Zeit der Anfallsfreiheit wieder nahezu täglich auftretende Anfälle. Seine Mutter war in Teilzeit berufstätig, konnte ihre Tätigkeit aber aufgrund der häufigen Anfälle Peters nicht mehr ausüben. Neben der medizinischen Behandlung war die finanzielle Situation der Familie zu klären, in der Peters Vater wieder Alleinverdiener war, der Transport zur Schule musste geregelt werden, ein Schwerbehindertenausweis und ein Pflegegrad war zu beantragen und vieles mehr. Dem 22jährigen David war vom Jobcenter empfohlen worden, krankheitsbedingt eine Frühberentung zu beantragen. Das hätte für ihn das berufliche Aus bedeutet und er hätte sich unter anderem zeitlebens mit einem geringen Einkommen zufriedengeben

müssen. Dank einer intensiven Unterstützung durch den Sozialdienst macht er jetzt im Berufsbildungswerk eine Ausbildung im Bereich Garten- und Landschaftsbau und ist anfallsfrei.

Leider, so ihr Fazit – gibt es ausreichende Beratungsmöglichkeiten bisher nur im Rahmen der stationären Behandlung in spezialisierten Epilepsie-Zentren und durch eigenständige Epilepsie-Beratungsstellen, die es in Deutschland allerdings nicht flächendeckend gibt. In der Diskussion wurde deutlich, dass es dringend erforderlich ist, solche Angebote auch im Rahmen der ambulanten Epilepsiebehandlung zur Verfügung zu stellen.

Nach der Pause ging Prof. Dr. med. Bettina Schmitz (*Zentrum für Epilepsie, Vivantes Humboldt-Klinikums*, Berlin) auf die Beratung von Frauen bei Epilepsie, Kinderwunsch und Sexualität ein. Zunächst erläuterte sie die eher medizinischen Aspekte. Bei etwa einem Drittel aller Frauen mit komplex-fokalen Anfällen komme es zu einer Anfallshäufung um die Zeit der Menstruation herum, dagegen könne aber wenig getan werden. Auch gebe es keinen einfachen Zusammenhang zwischen Medikamenten, Hormonspiegeln und sexuellen Störungen. Sexualität sei sehr komplex und dort auftretende Probleme können vielfältige Ursachen haben, die bei jeder Frau anders sein können. Die gute Nachricht sei jedoch, dass Sex **keine** Anfälle provoziere. Was die Verhütung betreffe, gebe es außer der Spirale keine wirklich sichere Verhütungsmethode. Zwischen hormonellen Verhütungsmitteln und Antiepileptika komme es oft zu Wechselwirkungen, die die Sicherheit solcher Verhütungsmethoden beeinträchtigen. Auch ein Kondom oder Diaphragma seien keine



Prof. Dieter Janz, dem Norbert van Kampen seinen Vortrag auf dem Forum im November gewidmet hat. Hier an seinem 90igsten Geburtstag in der Berliner Charité 2010

sicheren Verhütungsmethoden, da es auch bei deren Benutzung zu ungewollten Schwangerschaften kommen könne. Eine Studie, in die 1.144 Frauen mit Epilepsie einbezogen wurden, habe gezeigt, dass es bei mindestens $\frac{3}{4}$ der Betroffenen zu einer ungewollten Schwangerschaft gekommen sei. Was den Kinderwunsch betreffe, betrage die Fruchtbarkeit von Frauen nur 60-80% derjenigen gesunder Geschwister; die Wahrscheinlichkeit, mit Epilepsie Vater zu werden, sei ebenfalls deutlich reduziert. Allerdings sei auch das Risiko, mit Epilepsie keinen Partner bzw. keine Partnerin zu finden, um das 3,7fache erhöht. Es spreche nichts gegen eine Schwangerschaft bei Epilepsie. Idealerweise sollte diese aber geplant sein und bei der Planung auch die Zeit im Wochenbett nicht vergessen werden. Auch sollten Frauen mit Epilepsie in der Regel ihre Kinder stillen, da es Hinweise darauf gebe, dass gestillte Kinder schlauer seien.



In dieser Broschüre, die seit vielen Jahren immer wieder neu aufgelegt wird, findet sich vieles von dem wieder, was Prof. Bettina Schmitz in ihrem Vortrag erläutert hat (kostenloser Download unter www.dgfe.org).

Im dritten und letzten Beitrag ging Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*) auf die Möglichkeiten einer epilepsiespezifischen Beratung in Berlin und Brandenburg ein. Zunächst gebe es für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen viele Möglichkeiten, sich zu informieren – sei es durch die Informationsmaterialien der *Deutschen Epilepsievereinigung* oder durch den Besuch von Veranstaltungen und Seminaren. Auch der Austausch in und gemeinsame Unternehmungen mit Selbsthilfegruppen seien wichtig, auch dazu gebe es in Berlin und Brandenburg viele Möglichkeiten. In diesem Kontext erläuterte der Referent das Konzept des Peer-Supports (Beratung von Betroffenen für Betroffene). Leider gebe es diese derzeit in der Region nicht, diese sei aber über das Beratungstelefon der *Deutschen Epilepsievereinigung* möglich. Was die fachliche Beratung betreffe, gebe es zum einen die *Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle* und zum anderen die Möglichkeit, Fragen zur Epilepsie und Kinderwunsch im Rahmen der Epilepsie-Sprechstunde des *Vivantes-Humboldt-Klinikums* zu besprechen. Eine umfassende Sozialberatung und -begleitung gebe es in Berlin und Brandenburg nur im stationären Bereich spezialisierter Kliniken.

Es sollten dringend die rechtlichen und organisatorischen Voraussetzungen geschaffen werden, damit eine Sozialberatung auch im ambulanten Bereich möglich werde. Eine Besonderheit in Berlin und Brandenburg seien die guten ambulanten und stationären Behandlungsmöglichkeiten für Menschen mit dissoziativen Anfällen.

Insgesamt war die durch die *Techniker Krankenkasse* geförderte Veranstaltung mit etwa 30 Teilnehmenden eher mittelmäßig besucht. Vielleicht müssen wir erst wieder lernen, welche Vorzüge eine Präsenz-Veranstaltung gegenüber einer Online-Veranstaltung hat ...

Zumindest in dieser Hinsicht sind die Berliner und Brandenburger lernfähig.

Die ebenfalls dreistündige Veranstaltung zum Thema *Neue Behandlungsmöglichkeiten bei Epilepsie* am Samstag, dem 26. November 2022 am selben Ort, war mit etwa 60 Teilnehmenden deutlich besser besucht. Sie wurde in Kooperation mit dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge & Klinik für Neurologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin* durchgeführt und von der BARMER gefördert. In seiner Begrüßung wies Norbert van Kampen darauf hin, dass er eigentlich den neuen Vorstand des Landesverbandes vorstellen wolle (vgl. dazu den Beitrag in diesem Heft) – da bis auf ihn aber alle an Corona erkrankt seien, wäre das leider nicht möglich.

In seinem einleitenden Beitrag erläuterte Norbert van Kampen die Ziele und Möglichkeiten der Epilepsiebehandlung. Er widmete seinen Beitrag dem verstorbenen Prof. Dieter Janz und ging zunächst auf die Grundlagen der anthropologischen Medizin (**nicht** zu verwechseln mit anthroposophischer Medizin) ein, die nach Janz Grundlage der Epilepsiebehandlung sein solle.

Da sich nach Janz „Epilepsie immer auch als soziale Krise manifestiert, muss ihre Behandlung immer auch eine Sozialtherapie sein ... medizinische und soziale Therapie verhalten sich so zueinander, ... dass Heilung zwar nur durch eine medikamentös erzielte Anfallsfreiheit ermöglicht, oft aber erst durch eine Veränderung der sozialen Situation endgültig verwirklicht wird“. Der Referent verdeutlichte in kurzen Zügen, dass die Überlegungen von Janz Grundlage des Konzepts der umfassenden Epilepsiebehandlung (*comprehensive care*) sind, aus dem sich wiederum die *Komplexbehandlung bei schwerbehandelbaren Epilepsien* ableiten lässt, die in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen wurde. Letztlich gehe es in der Epilepsiebehandlung darum, Menschen mit Epilepsie ein Leben mit möglichst wenig Einschränkungen zu ermöglichen. Ermöglicht werden könne das nur durch ein interdisziplinäres Team aus Ärzten/



Ärztinnen, Sozialarbeiter/-innen, Psycholog/-innen, Ergotherapeut/-innen, Sporttherapeut/-innen und weiteren Berufsgruppen. Allerdings sei es notwendig, dass sich die Patienten mit einer Epilepsie auf dieses Behandlungskonzept einlassen, eine ausschließliche Konzentration auf das Erreichen von Anfallsfreiheit sei nicht zielführend.

Im folgenden Beitrag beschäftigte sich Prof. Martin Holtkamp (EZBB) mit der medikamentösen Epilepsiebehandlung. Mittlerweile gebe es eine Vielzahl von Wirkstoffen zur Epilepsiebehandlung, allerdings habe sich dadurch der Anteil anfallsfreier Menschen **nicht** wesentlich erhöht. Nach wie vor seien ein Drittel der Betroffenen nicht anfallsfrei. Wenn heute ein neues Medikament auf den Markt komme, müsse durch Studien belegt sein, dass es gegenüber bisher erhältlichen Medikamenten einen Zusatznutzen hat. Bei denen von den Herstellern durchgeführten Zulassungsstudien gebe es eine Reihe von Kritikpunkten. Die übliche Studiendauer von 3 Monaten sei für eine Beurteilung des Therapieerfolges zu gering, besser wären 6-12 Monate.

Auch sei der Vergleich eines neuen Wirkstoffs gegen ein Placebo wenig hilfreich, besser wäre ein Vergleich mit einem anderen Antiepileptikum – daran hätten die Hersteller aber wenig Interesse. Ob ein neuer Wirkstoff tatsächlich die in ihn in der Regel gesetzten Hoffnungen erfülle, zeige sich immer erst im Laufe seiner Anwendung in der Praxis. Was die Zukunft der medikamentösen Behandlung betreffe, sehe er vor allem folgende Herausforderungen:

- Wie senken wir die Quote von 30% derjenigen, bei denen eine medikamentöse Behandlung nicht zum Erfolg führt (Pharmakoresistenz)?
- Brauchen wir für die Studien andere als die bisher gängigen Tiermodelle? (Holtkamp wies in diesem Zusammenhang darauf hin, dass trotz der teilweise berechtigten Kritik an Tierversuchen eine Entwicklung neuer Medikamente ohne Tierversuche nicht möglich sei.)
- Sollen Medikamente nach Zulassung für eine Zusatztherapie automatisch für eine Monotherapie zugelassen werden?

- Wie erkennen wir „me-too“-Substanzen, also nur scheinbar neue Wirkstoffe?
- Wie können wir dafür sorgen, dass die Kosten für die Entwicklung neuer Medikamente nicht immer weiter steigen, aber trotzdem weiter geforscht wird?

Auf diese Fragen gebe es bisher wenig gute Antworten.

Nach der Pause referierte Dr. med. Bernd Vorderwülbecke (EZBB) über neue Möglichkeiten und Perspektiven der operativen Epilepsiebehandlung. Wenn mit dem zweiten fachgerecht ausgewählten und dosierten Medikament Anfallsfreiheit nicht erreicht werde, bestehe nur noch eine kleine Chance, mit weiteren Medikamenten Anfallsfreiheit zu erreichen. Es werde deshalb empfohlen, dann die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs zu prüfen. Dieser sei jedoch prinzipiell nur bei einer fokalen Epilepsie möglich, bei der die Anfälle von einer bestimmten Stelle des Gehirns ausgehen. Eine in Berlin durchgeführte Studie zeige, dass nur etwa 10% derjenigen, für die prächirurgische

ANZEIGE

Sichere und effektive Erkennung von epileptischen Anfällen

NightWatch ist ein klinisch geprüftes Medizinprodukt zur Erkennung von epileptischen Anfällen während des Schlafs.

 **NightWatch**

Telefon: +49 (0)2151 9716287

E-Mail: info@nightwatch.nl | Webseite: www.nightwatchepilepsie.de



Selbständig Wohnende



Eltern und Betreuer



Pflegfachkräfte



Partner



Unsere Informationsmaterialien liegen in vielen Kliniken und Ambulanzen (hier am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg) aus. So können Patienten Fragen, die sich beim Lesen stellen, gleich in der Sprechstunde besprechen.

Diagnostik infragekommen, sich auch für eine solche stationär aufnehmen lassen. 30% lehnen die Empfehlung für eine prächirurgische Diagnostik ab und 57% würden von ihren Ärzten/Ärztinnen nicht darauf hingewiesen, obwohl bei ihnen eine prächirurgische Diagnostik sinnvoll sei. Abschließend ging Vorderwülbecke auf neue Methoden ein, die eine verbesserte Lokalisation des Ortes im Gehirn er-

möglichen, in denen die Anfälle beginnen und erläuterte kurz die Vorgehensweise bei der Epilepsie-Operation mit Hilfe eines Lasers (Laser-Thermotherapie) und erwähnte kurz verschiedene Stimulationsverfahren, mit denen zwar keine Anfallsfreiheit, aber unter Umständen eine deutliche Reduktion der Anfälle erreicht werden könne.

Norbert van Kampen

lepsie sind *dringend* auf die regelmäßige Versorgung mit Medikamenten angewiesen – und zwar nicht mit „irgendwelchen“ Medikamenten gegen Epilepsie, sondern mit den Wirkstoffen und Präparaten, die ihnen ihre behandelnden Ärzte nach intensiver Diagnostik und genauer Abwägung der Wirksamkeit und Beachtung des möglichen Nebenwirkungsprofils verordnet haben. Dazu gehören patentgeschützte Anfallssuppressiva (ASM) genauso wie Generika.

Wir fordern daher, dass im vorliegenden Referentenentwurf die neurologischen Erkrankungen aufgenommen werden, insbesondere Epilepsien. Die zur Behandlung notwendigen anfallssuppressiven Arzneimittel sollten unbedingt in den Katalog der Medikamente aufgenommen werden, für die eine mehrmonatige Lagerhaltung und Bevorratungspflicht vorgegeben wird. Für Menschen mit Epilepsien, deren Interessen wir vertreten, ist dies lebenswichtig.

Für die AG der Epilepsieselbsthilfverbände Deutschlands,

Sybilie Burmeister
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Mireille Schauer
e.b.e. e.V.

Entwurf eines Gesetzes gegen Lieferengpässe

Arbeitsgemeinschaft schickt Stellungnahme an Herrn Lauterbach

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat einen Referentenentwurf für ein „Arzneimittel-Lieferengpassbekämpfungsgesetz (ALBVVG)“ vorgelegt, der sich zurzeit in der Abstimmung befindet. Dazu Bundesminister Karl Lauterbach in einer Presseerklärung vom 05. April 2023: „Auch in der Arzneimittelversorgung haben wir es mit der Ökonomisierung übertrieben. Das korrigiert die Bundesregierung mit Augenmaß. Wir machen Deutschland wieder attraktiver als Absatzmarkt für generische Arzneimittel. Wir stärken europäische Produktionsstandorte. Und wir verbessern die Reaktionsmechanismen. Lieferengpässe wie im jüngsten Winter wollen wir damit vermeiden.“ Ob das mit dem Gesetz gelingen kann, darüber kann sich jeder selbst eine Meinung bilden; der Referentenentwurf steht auf der Webseite

des BMG als Download zur Verfügung. Damit die Interessen der Menschen mit Epilepsie nicht vergessen werden, hat die „Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfverbände Deutschlands“ am 17. März 2023 folgende Stellungnahme beschlossen und dem BMG übermittelt.

Die Arbeitsgemeinschaft (AG) der Epilepsie-Selbsthilfverbände Deutschlands hat auf der Dreiländertagung der Epileptologen in Berlin am 16.03.2023 den Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit zum ALBVVG besprochen. Wir begrüßen, dass durch dieses Gesetz Schritte unternommen werden sollen, die in Zukunft Lieferengpässe vermeiden können. Diese haben für Patienten mit chronischer Erkrankung in den vergangenen Jahren zugenommen und wir haben als AG bereits mehrfach darauf hingewiesen: Menschen mit Epi-

Neue Mitglieder-datenbank im Mittelpunkt des Interesses

Virtuelles Treffen des Gremiums im Februar

Im virtuellen Raum fand Ende Februar 2023 das jüngste Selbsthilfebeiratstreffen statt. Aus den Landesverbänden nahmen mehrere Vertreter/-innen teil, ebenso Landesbeauftragte. In ruhiger Atmosphäre konnten einige Fragen besprochen werden, die den Landesverbänden auf den Nägeln brannten, wie zum Beispiel die Datenbank für die Mitglieder.

Die Vorstände der Landesverbände und die Landesbeauftragten wurden über neue Entwicklungen in der Geschäftsstelle informiert und mit Blick auf die

Datenbank noch um etwas Geduld gebeten. Die Pflege der Kontakte zu den Mitgliedern in den einzelnen Bundesländern durch die Landesverbände und Landesbeauftragten soll baldmöglich verbessert werden – hierfür sind natürlich aktuelle Daten notwendig, deren Übermittlung aber mit großer Sorgfalt geschehen muss.

Im Selbsthilfebeirat wurde nochmals an den guten Willen aller Beteiligten appel-

liert, gemeinsam im Interesse der ebenfalls an Epilepsie erkrankten Menschen zu handeln und persönliche Befindlichkeiten außen vor zu lassen.

Um den Austausch zwischen dem Bundesverband und den Vertretern der Landesverbände zu verbessern, soll für sie und die Aktiven in den Selbsthilfegruppen vor Ort künftig einmal monatlich ein digitales Treffen angeboten werden. Ein weiterer Wunsch war, den Landesverband

Nordrhein-Westfalen in seiner Neu-Aufstellung zu begleiten – an dem Treffen im Februar konnte leider kein Vertreter teilnehmen.

Das nächste Treffen des Selbsthilfebeirats soll – unabhängig von den geplanten monatlichen Online-Treffen – in Form einer Präsenzveranstaltung im Februar 2024 voraussichtlich in Hamburg stattfinden.

Sybille Burmeister

Öffentlichkeitstag der Dreiländertagung

Viele Informationen und interessante Gespräche

Am 18. März 2023 fand bei frühlingshaftem Wetter mit strahlendem Sonnenschein an der *Freien Universität Berlin* im Rahmen der *12. Dreiländertagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga* der Öffentlichkeitstag der Tagung statt, der sich an Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige und eine interessierte Öffentlichkeit richtete. Die Begrüßung und Eröffnung erfolgte durch PD Dr. med. Thomas Bast (*Epilepsieklinik für Kinder und Jugendliche, Diakonie Kork*), der einen kurzen Rückblick gab, und Sybille Burmeister (Vorsitzende der *Deutschen Epilepsievereinigung*), die skizzierte, wie aus dem ursprünglichen *Patiententag* der *Öffentlichkeitstag* der Tagung wurde – und wie wichtig ein solcher Informationstag im Rahmen der Fachtagung sei. Am Beispiel ihrer eigenen Vita machte Sybille Burmeister deutlich, dass im offenen Umgang mit einer Epilepsie auch Chancen liegen können. Auch Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*), der den ersten Referenten, Dr. med. Frank Brandhoff (*Epilepsiezentrum Kleinwachau*) vorstellte und die Veranstaltung moderierte, nahm Bezug auf seine eigene Vita und seine Erfahrungen als Rollstuhlfahrer. Dr. med. Frank Brandhoff befasste sich mit der neuen Beschreibung und Klassifikation epileptischer Anfälle, die seit 2017 international verwendet wird. Anhand von anderen Klassifikationen erläuterte er den Vorteil der neuen Epilepsie-Klassifikationen, für die der Beginn der epileptischen Anfälle – fokaler oder generalisierter Beginn – maßgebliches Klassifikationskriterium ist. Er verwies

auf die große Bedeutung von Sprache und die korrekte Verwendung von Begrifflichkeiten – gerade auch im Arzt-Patienten-Gespräch.

Der nächste Referent, Prof. Dr. med. Jan Rêmi (*Epilepsie-Zentrum München, Neurologische Klinik, Ludwig-Maximilians-Universität München, Klinikum Großhadern*), nahm in seinem Vortrag „Fallstricke in Diagnostik und Therapie der Epilepsien“ diese Problematik auf. Die größte Quelle von Behandlungsfehlern liege im Arzt-Patientengespräch, in dem der Schwerpunkt von Seiten der Patienten mehr in der Beschreibung der Anfälle und der eigenen Erfahrungen und weniger in der Interpretation liegen sollte. Er ging auch auf die Schwierigkeit der Anfallsbeschreibung ein, da viele Menschen sich an ihre Anfälle entweder gar nicht oder nur teilweise erinnern – in diesem Zusammenhang hob er die Bedeutung der Video-Dokumentation epileptischer Anfälle hervor, die für eine

korrekte Diagnostik sehr hilfreich seien. Nachdem er auf das Für und Wider eines Medikamentenwechsels eingegangen war, schloss sich eine Diskussionsrunde an, in der viele Fragen gestellt und beantwortet wurden.



Auch unser Bundesverband war mit einem Stand dabei



Sybille Burmeister eröffnet den Öffentlichkeitstag zusammen mit PD Dr. Thomas Bast; Bildmitte: Norbert van Kampen, erste Reihe v. rechts: PD Dr. Thomas Bast, Dr. Frank Brandhoff, Friedhelm Schippers, Susanne Slopianka-Pöhlmann

Den Abschluss vor der Mittagspause machte die Vorstellung des *DE-Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg*, der von dessen Vorsitzendem Friedhelm Schippers und dem Vorstandsmitglied Norbert van Kampen vorgestellt wurde; letzterer verwies einleitend auf die Broschüre *Gemeinsame Interessenvertretung durch Epilepsie-Selbsthilfe und Epilepsie-Fachverbände*, die 2020 von der *Stiftung Michael* (www.stiftung-michael.de) herausgegeben wurde und einen guten Überblick über die Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland gebe. Van Kampen stellte in diesem Zusammenhang die Bedeutung der 2020 in Trägerschaft des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg* gegründeten *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* in Berlin heraus. Die dort geleistete professionelle Beratung stelle eine wichtige Ergänzung zu dem in den Selbsthilfegruppen stattfindenden Erfahrungsaustausch dar und werde von vielen Ratsuchenden in Anspruch genommen. Er machte deut-



Norbert van Kampen bei der Vorstellung des Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg

lich, dass es in Berlin sowohl Gruppen gebe, bei denen das gemeinsame Gespräch im Mittelpunkt stehe (Gesprächs-Selbsthilfegruppen) als auch Gruppen, die gemeinsame Aktivitäten durchführen – beides sei wichtig und ergänze sich hervorragend. Auf der Webseite des Landesverbandes (www.epilepsie-berlin.de) könne sich jeder und jede über die Aktivitäten des Landesverbandes und der in ihm zusammengeschlossenen Gruppen informieren – jeder und jede könne sich mit den ihr/ihm eigenen Fähigkeiten und Fertigkeiten einbringen.

Die Mittagspause wurde zum Besuch der vielen Informationsstände von Selbsthilfe- und anderen Organisationen genutzt, die im Epilepsie-Bereich tätig sind. Bei Kaffee, Kuchen und einem kleinen Imbiss entwickelten sich interessante Gespräche und Kontakte.

Danach ging es gestärkt weiter mit Dr. med. Günter Krämer (*Neurozentrum Bellevue, Zürich*), der über die Bedingungen für eine erfolgreiche Arzt-Patientenbeziehung referierte. Er ging auf das veränderte Arzt-Patienten-Verhältnis – im Vergleich zum Beginn seiner Tätigkeit vor mehr als 30 Jahren – ein und berichtete von Nachwuchssorgen bei den Ärzten und Ärztinnen, denn der Beruf werde immer mehr von ökonomischen Aspekten geprägt. Inzwischen sage der Betriebswirtschaftler, wo es langgehe und nicht mehr der Arzt/die Ärztin. Die Entwicklung der im ambulanten Bereich angestellten Ärzte/Ärztinnen sei alles andere als erfreulich.

Dr. Krämer verglich die Situation in Deutschland mit der in der Schweiz, wo es keinen Unterschied gebe zwischen privat und gesetzlich versicherten Patienten. Auch warnte er vor der zunehmenden

Privatisierung von Kliniken, die die Qualität der Versorgung zugunsten ökonomischer Kriterien immer mehr in den Hintergrund geraten lasse. Dr. Krämer ging weiter auf die verschiedenen Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung ein. Die Patientenzufriedenheit sei schwer zu messen, da sie meist sehr subjektiv sei und durch zahlreiche Faktoren beeinflusst werde. Krämer machte deutlich, dass es letztlich darauf ankäme, gemeinsam mit den Patienten die für sie passenden Lösungen – auch in der Behandlung – zu erarbeiten. Letztlich müssten die Patienten entscheiden, welchen Weg sie gemeinsam mit ihren Ärzten gehen wollen; er riet Ärztinnen und Ärzten dringend davon ab, ihren Patienten bestimmte Therapien zu empfehlen oder sie gar in eine bestimmte Richtung zu drängen. Abschließend wies er darauf hin, dass „Patientenzufriedenheit“ und eine gute „Behandlungsqualität“ **nicht** dasselbe sind und nicht miteinander verwechselt werden sollten.

Prof. Dr. med. Hans-Beatus Straub (*Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Bernau bei Berlin*) widmete sich im darauffolgenden Vortrag den Dissoziativen Anfällen. Ausgehend von Pierre Janet – Philosoph, Psychiater und Psychotherapeut, der bereits 1889 ein Konzept von Dissoziation erkannt und niedergeschrieben hatte – führte er die Zuhörerinnen und Zuhörer mit Hilfe von Videos durch Diagnostik und Funktion dieser Anfälle, die oft mit epileptischen Anfällen verwechselt werden. Auch bei dissoziativen Anfällen handelt es sich um „richtige“ Anfälle, die genauso ernst zu nehmen seien wie epileptische Anfälle; allerdings hätten sie keine organische, sondern eine psychische Ursache. Auch Menschen mit dissoziativen Anfällen können und sollten behandelt werden, allerdings würden hier Medikamente nicht weiterhelfen, vielmehr sei der Einsatz psychotherapeutischer Verfahren notwendig. Bei einer korrekten und fachgerechten Behandlung bestehe auch bei diesen Anfällen durchaus eine realistische Chance auf Anfallsfreiheit.

Nach der Pause hielt Prof. Dr. med. Martin Holtkamp (*Medizinischer Direktor des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg*) einen Vortrag über operative Methoden in der Epilepsiebehandlung und ging dabei insbesondere auf die dazu zwingend notwendige prächirurgische Epilepsiediagnostik ein. Er informierte ausführlich über die Basisdiagnostik und stellte sowohl die „klassische“ resektive Operation als auch



In der Pause gab es die Gelegenheit für einen kleinen Imbiss und zum Gespräch an den vielen Informationsständen

die Laser-Thermoablation dar – bei letzterer sei jedoch die Kostenübernahme durch die Krankenkassen problematisch und müsse noch besser verhandelt werden. Abschließend ging er kurz auf verschiedene Stimulationsverfahren ein – z.B. die Vagus-Nerv-Stimulation – mit deren Hilfe allerdings keine Anfallsfreiheit erreicht, sondern allenfalls die Anfallshäufigkeit reduziert werden könne.

Über die Rolle der Neuropsychologie in der Epilepsiechirurgie sprach Dr. Louisa Hohmann (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*). Sie erklärte die Vorgehensweise bei der neuropsychologischen Diagnostik vor und nach der Operation, beschrieb eingehend die eingesetzten neuropsychologischen Testverfahren und ging auf die Frage nach der möglichen Veränderung der Kognition nach der Operation ein. Letztlich müssten Vor- und Nachteile einer Operation sorgsam gegeneinander abgewogen werden, wobei die Vorteile jedoch in der Regel überwiegen würden.

Leider hatte sich der Hörsaal inzwischen merklich geleert, was sicher nichts mit der Qualität der dargebotenen Vorträge zu tun hatte. Sehr viele Informationen waren auf die Zuhörenden eingeströmt und in den wenigen Pausen wurden durch die verschiedenen Stände weitere Informationen angeboten. Trotzdem lauschten die verbliebenen Zuhörenden interessiert Ingrid Coban (*Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld*), die zu Sozialberatung und Rehabilitation in der Epilepsiechirurgie sprach. „Epilepsie ist nicht nur eine cerebrale, sondern auch eine soziale Erkrankung“, zitierte sie eingangs Prof. Dr. Dieter Janz. Ingrid Coban ging auf die Rehabilitation nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff ein und auf die dazugehörige Sozialberatung. Ein Exkurs in die Geschichte der Rentenversicherung und ein Lob auf das medizinische Rehabilitationssystem in Deutschland, das es so in vielen anderen Ländern nicht gebe und auf dessen Leistungen ein gesetzlicher Anspruch bestehe, rundeten den Vortrag ab.

Das Programm war sehr kompakt und dicht gedrängt – ein wirklich spannender Öffentlichkeitstag mit kompetenten Referierenden, interessanten Zwischenfragen und neuen Erkenntnissen. Etwas mehr Zeit für Diskussionen, Fragen und Pausen wäre wünschenswert gewesen, war aber sicher nicht umsetzbar.

Conny Smolny

Sibylle Ried Preis 2023 an Heike Hantel verliehen

Engagement für Online-Konferenz wurde ausgezeichnet



Heike Hantel

Auf der 12. Dreiländertagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga, die im März 2023 in Berlin stattfand, wurde der Sibylle Ried Preis an Heike Hantel verliehen. Der an die Stiftung Michael angebundene und mit 2.500 Euro dotierte Preis ist für alle Berufsgruppen und Formen von Publikationen, dokumentierte Aktivitäten und Methoden mit dem Ziel einer Verbesserung der Betreuung von Menschen mit Epilepsie und ihrer Lebensbedingungen gedacht.

Der Vorstand der DE und die Redaktion einfälle gratulieren Heike Hantel herzlich zu dieser wichtigen Auszeichnung und möchten ihr ebenfalls für ihr Engagement danken. Im Folgenden geben wir die Laudatio wieder, die vom Preisrichter-

Kollegium (Dr. Günter Krämer, Ingrid Coban, Dr. Gerd Heinen) verfasst und von Dr. Günter Krämer auf der Tagung vorgetragen wurde.

Die Wahl von Frau Hantel als Empfängerin des *Sibylle Ried Preises 2023* für ihre zahlreichen Aktivitäten für Menschen mit Epilepsie inklusive der von ihr regelmäßig koordinierten Epilepsie-Online-Konferenzen in Zeiten von COVID19 war bei zahlreichen guten Bewerbungen eine einstimmige Entscheidung der Jury.

1965 geboren und aufgewachsen in Wunstorf bei Hannover, lebt Frau Hantel seit über 30 Jahren in ihrer Wahlheimat Hamburg. Sie hat eine erwachsene Tochter und ist stolze Oma einer dreijährigen Enkeltochter. 1974 wurde bei ihr eine Epilepsie diagnostiziert, die ersten „Grand mal“-Anfälle veränderten ihr Leben und das ihrer Familie ganz gravierend. Damals steckte die Epilepsieversorgung noch in den Kinderschuhen, es gab keine Selbsthilfverbände und Selbsthilfgruppen für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen und – heute kaum vorstellbar – auch noch kein Internet für Recherchen und Informationen. Ende der 1980er Jahre fand sie bei einer stationären Betreuung im *Epilepsiezentrum Kehl-Kork* mehr Informationen sowie Zugang zur Selbsthilfe über die Zeitschrift *einfälle* und entschied sich, selbst mehr gegen das Informationsdefizit bezüglich Epilepsie in der Öffentlichkeit zu tun.

Auf den Abschluss ihrer Ausbildung in sozialer Arbeit zur Heilerzieherin folgte eine berufliche Tätigkeit in einem Wohnheim



für behinderte Menschen in Stuttgart, wo sie in Kooperation mit Dieter Dennig Fortbildungen der Mitarbeitenden zum Thema Epilepsie koordinierte. Weitere berufliche Stationen waren sozialpsychiatrische Tätigkeiten in Hamburg in einer Beratungsstelle für obdachlose und psychisch kranke Männer und Frauen, in der Gesundheitsförderung im Bezirksamt Hamburg, wo die Organisation von Veranstaltungen zu verschiedenen Gesundheitsthemen inkl. Epilepsie und der Entwicklung von Informationsmaterialien zu ihren Aufgaben zählte. Schließlich war sie von 2000 bis 2020 Teamleiterin des Sozialdienstes am *Epilepsiezentrum Hamburg* mit epilepsiespezifischer Beratung, Psychoedukation und Öffentlichkeitsarbeit.

Ehrenamtliche Aktivitäten in der Epilepsie-Selbsthilfe ziehen sich durch ihr ganzes Leben. Ab 1989 war sie in verschiedenen Selbsthilfegruppen in Stuttgart und Hannover aktiv, dann als Mitglied in der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)*, wo sie ab 1993 Vorstandsmitglied war, bis 2010 zweite Vorsitzende und seither DE-Landesbeauftragte in Hamburg ist (inzwischen Ehrenmitglied). Als Mitglied des Arbeitskreises *Tag der Epilepsie* organisierte sie den ersten *Tag der Epilepsie* 1996 in Heidelberg mit und war in der Folge an der Organisation der Tage für Hamburg mitbeteiligt.

Nicht zuletzt war Heike Hantel eine der ersten MOSES-Trainerinnen, sie schloss den Grundkurs 1998 ab und führte nicht nur bis 2018 selbst MOSES-Schulungen durch, sondern beteiligte sich als Supervisorin auch an der Qualifizierung neuer Trainerinnen und Trainer. Sie ist auch langjähriges Mitglied im *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie* und arbeitet auf den regelmäßig stattfindenden Fachtagungen mit.

Öffentlichkeitsarbeit, Information und Schulung von und für Menschen mit einer Epilepsie, beruflich und ehrenamtlich als Berufung, verbunden mit immer neuen Ideen, Aktivitäten und der Entwicklung von neuen Methoden und Herangehensweisen, könnte die Überschrift für all die bisher genannten Aktivitäten von Heike Hantel sein. Dies alles wäre schon mehr als genug für eine Auszeichnung mit dem *Sybille Ried Preis*. Er wird ihr aber auch und insbesonde-



Verleihung des Sybille Ried Preises an Heike Hantel, v.l.: Prof. Martin Holtkamp (Tagungspräsident), Heike Hantel, Dr. Günter Krämer (Preisrichter Kollegium)

re für ihre seit 2020 bestehende Online-Epilepsie-Akademie mit inzwischen drei Epilepsie-Online-Konferenzen im deutschsprachigen Raum verliehen.

Auf diese Idee kam sie, nachdem sie im September 2019 im Internet zum Thema Autoimmunkrankheiten googelte und zufällig auf einen 10-tägigen Online-Kongress zu diesem Thema stieß. Sie recherchierte weiter und fand Entsprechendes auch für Krebs, MS und andere Gesundheitsthemen. Die Idee, selbst eine Epilepsie-Onlinekonferenz zu entwickeln und durchzuführen, ließ sie nicht mehr los. Ab Oktober 2019 wurden Themenblöcke festgelegt und ab Dezember Expertinnen und Experten gewonnen. Die erste Online-Epilepsiekonferenz startete im Juni 2020, kam in der Coronakrise zum „richtigen Zeitpunkt“ und war für viele Betroffene und Angehörige ein Segen. Das Feedback war sehr positiv und motivierte sie zu Folgeveranstaltungen. Für die zweite und dritte Konferenz

konnte sie erfreulicherweise Sponsoren gewinnen.

In Zeiten, als pandemiebedingt viele persönliche Kontakte und Gruppenaktivitäten zurückgefahren werden mussten, hat Frau Hantel mit den Epilepsie-Online-Konferenzen mit enormem persönlichem Engagement ein neues, modernes Informationsangebot auf den Weg gebracht und etabliert. Dazu hat sie verschiedene Expertinnen und Experten persönlich angesprochen, mit durchdachten Fragen interviewt, die Gespräche filmisch aufbereitet und sie schließlich online verfügbar gemacht.

Daraus ist ein innovatives und jederzeit abrufbares Format geworden, welches sehr niedrigschwellig zugänglich ist. Gerade in Pandemiezeiten war es vielen Menschen eine große Hilfe und die nächste Konferenz ist bereits in Vorbereitung. Darüber hinaus hat sie zwei weitere Projekte in der Planung: neben einem Epilepsie-Podcast „Alles steht wirklich Kopf?“ ein 12-wöchiges Epilepsie-Begleitprogramm Online in der Gruppe.

Auch im Namen von den Herren Dr. Matthias Ried als Vertreter der Familie Ried und beratendes Mitglied sowie Professor Ulrich Stephani als Vorstand und Vertreter des Stiftungsrates der *Stiftung Michael* gratulieren wir herzlich zur Auszeichnung mit dem *Sybille-Ried-Preis 2023*. Wir sind uns absolut sicher, dass Frau Hantel noch viel Gutes für Menschen mit Epilepsie leisten wird.

Quelle: www.stiftung-michael.de, Zugriff am 10.04.2023

Harald-Fey-Preis 2023 verliehen

Preis zeichnete wichtige Arbeiten zum SUDEP aus

Ebenfalls auf der 12. Dreiländertagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga in Berlin wurde der Harald-Fey-Preis 2013 an die aus Nora-Elena Wadle, Christina Schwab, Carola Seifart, Felix von Podewils, Susanne Knake, Laurent M. Willems, Katja Menzler, Juliane Schulz, Nadine Conradi, Felix Rosenow und

Adam Strzelczyk bestehende Forschergruppe verliehen. Mit dem Preis werden wichtige Arbeiten zum Plötzlichen Epilepsietod (SUDEP) ausgezeichnet. Der Vorstand der DE und die Redaktion einfälle gratuliert der Gruppe herzlich und bedankt sich für die wichtige Arbeit. Im Folgenden geben wir die Laudatio wieder, die auf der Tagung gehalten wurde.

Der *Harald-Fey-Forschungspreis* wird von der *Stiftung Michael* für Forschungsarbeiten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz zum Gedenken an Harald Fey verliehen. Harald Fey war Sohn von Susanne und Dr. Peter Fey, er verstarb am 28. Oktober 2007 an einem SUDEP.

Der *Harald-Fey-Preis* ist eine Auszeichnung für die besten wissenschaftlichen Arbeiten, welche die Ursachen, Möglichkeiten der Prävention und Bewältigung des SUDEP erforschen. Der Preis hat

das Ziel, die Forschung zum SUDEP in den genannten Ländern zu stimulieren; er richtet sich an Forschende aus Medizin, (Neuro-) Psychologie und Rehabilitation.

Der Harald-Fey-Preis ist mit 5.000 € dotiert und soll alle zwei Jahre vergeben werden, in der Regel bei der gemeinsamen Jahrestagung der *Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga*. Das Preisgeld wird der *Stiftung Michael* von der Familie Fey durch eine Spende zur Verfügung gestellt.

Die Jury (Prof. A. Schulze-Bonhage, Prof. U. Stephani, Prof. R. Surges) zur Bewertung der eingereichten Bewerbungen hat einstimmig die Bewerbung der Arbeitsgruppe um Prof. Strzelczyk (*Universitätsmedizin Frankfurt am Main*) für preiswürdig angesehen ... Es handelt sich um eine multizentrische Arbeit aus Frankfurt am Main, Marburg und Greifswald. Die im Dezember 2022 von *Epilepsia* angenommene Publikation lautet *Prospective, longitudinal, multicenter study on the provision of information regarding sudden unexpected death in epilepsy to adults with epilepsy* (Prospektive, longitudinale Studie zur Bereitstellung von Information im Hinblick auf SUDEP – plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie – bei Epilepsiekranken Erwachsenen) ... Dabei ging es darum, ob eine frühzeitige Information über den SUDEP an Menschen mit Epilepsie negative Effekte auf deren allgemeine Gesundheit, die Lebensqualität, Depressions-Symptome, Stigma oder Sorge vor dem Auftreten von Anfällen hat – was widerlegt wurde. Alle Menschen mit Epilepsie über SUDEP zu informieren, wurde von mehr als 80% der 236 Teilnehmerinnen und Teilnehmern befürwortet.

Quelle: www.stiftung-michael.de, Zugriff am 10.04.2023



Grafik: © Oskar-Killingger-Stiftung/Tim Böhm, mit freundlicher Genehmigung

Gehen – Eine Wiederentdeckung

Ein Roman von Torbjørn Ekelund

Als der Autor die Diagnose Epilepsie erhält, verändert sich sein Leben in wenigen Tagen grundlegend. Da er nicht mehr Auto fahren darf, wird er zum Gehenden, zum Flanierer, zum Entdecker. Ekelund gewöhnt sich überraschend schnell an seine neue Identität. „Es war eine Offenbarung und eine Erleichterung. Plötzlich entdeckte ich überall Wege, Verkehrsadern, von deren Existenz ich nichts gewusst hatte. Schmale Wege über grüne Wiesen, Wildpfade durch den Wald, Abkürzungen durch Hecken und Gärten, über Felder und Parkplätze hinweg, und sogar in meinem Haus entdeckte ich meine eigenen verinnerlichteten Bewegungsmuster.“ Aber es geht um viel mehr in diesem Buch, es ist ein philosophisches, ein historisches und ein soziologisches Buch.

verschiedenen Formen des Gehens, er liest vom Pilgern, von der Geschichte der norwegischen Wanderwege, von berühmten Wanderwegen auf der ganzen

Welt und von denen, die sie gegangen sind. Teilweise waren sie viele Monate unterwegs wie Emma Gatewood, die mit 67 Jahren das erste Mal allein und



Foto: Photomix-Company/Pexels

Ekelund befasst sich, nachdem er Gefallen am Gehen gefunden hat, mit den



Foto: Krivec Ales/Pexels

mit schlechter Ausrüstung den *Appalachian Trail* in den USA, lange Zeit der längste Wanderweg der Welt mit 3.500 km, von Anfang bis zum Ende ging und das noch zwei Mal wiederholte. Wege ähneln einander, und so macht sich der Autor auf, um seine eigenen Erfahrungen zu machen. Bei einem Familienurlaub erkundet er mit leichtem Schuhwerk den Küstenwanderweg und erfährt die wohlthuende Wirkung des Gehens. „Der Weg führte mich weiter durch einen lichten, offenen Fichtenwald. Mein Körper fühlte sich leicht wie ein Luftballon an, alle Sorgen waren verschwunden.“ Ekelund findet Gefallen am Barfußlaufen. „Ich lief barfuß über warme Felsen und durch kniehohes Blaubeergestrüpp, auf weichen Pfaden und auf harten Kieswegen. Ich ging ohne Schuhe ins Gebirge und stapfte auf meinen seltsamen Hobbitfüßen über die Hochebene.“

So spielte auch das Wandern und Reisen in Literatur und Film eine große Rolle, wie Ekelund aufzeigt. Von den wandernden und dichtenden Romantikern über die Bildungsreisenden der europäischen Oberschicht des 17. Jahrhunderts bis zu den Helden von Jack Kerouac und Robert Louis Stevenson spannt er einen unterhaltsamen Bogen. „Der Weg ist ein Freiheitssymbol und ein Abenteuer, das Gegenteil von Sesshaftigkeit und Konformismus. Daher ist es nicht verwunderlich, dass Kerouac zu einer Ikone für junge Amerikaner wurde, die mit einer Elterngeneration brechen wollte, welche ihnen beibrachte, dass Sicherheit, Vorhersehbarkeit, Sesshaftigkeit und Akkumulation von Kapital die vorrangige Aufgabe im Leben des Menschen sei.“

Mit seinem alten Freund und vier Kindern überqueren sie die Hochgebirgsebene

Hardangervidda, auf der Suche nach einem uralten, überwucherten Pfad. Er ist Teil der *Nordmannslepene*, einer Verkehrsader, die über Jahrtausende hinweg von Menschen benutzt wurde. Auch das ist ein Schwerpunkt des Buches, der Rückblick in die Menschheitsgeschichte, die Evolution, die Migration, das Leben und sich Bewegen der Steinzeitmenschen. Ekelund betrachtet den Weg mal philosophisch, mal als Metapher. Mehrfach zitiert der Autor aus Rebecca Solnits *Wanderlust. Eine Geschichte des Gehens*: „Es ist die offensichtlichste und undurchsichtigste Sache der Welt, dieses Gehen, dass so leichtfüßig in Religion, Philosophie, Landschaft, Stadtpolitik, Anatomie, Allegorie und Herzschmerz eingeht.“ Ekelund befasst sich mit der Fortbewegung auf zwei Beinen vom *Ardipithecus* bis zum *Homo Sapiens*, er erzählt von den *Aborigines*, die Wege singen, um religiöse und kulturelle Überlieferungen wie auch Wissen über die Landschaft zu überliefern. Im frischen Schnee sucht er nach Spuren, um die Wege von Mensch und Tier nachvollziehen zu können. Aus der Notwendigkeit, gehen zu müssen, statt fahren zu können, ist dem Autor ein tiefer, alles miteinander verbindender neuer Blick in die Natur, in die Vergangenheit und nicht zuletzt auch in die Zukunft möglich geworden. Die Achtung vor der Natur und der Tierwelt ist gewachsen und die Ansprüche an sich selbst auch.

Ohne GPS und Karte wandert Ekelund mit einem alten Freund durch die *Nordmarka*, einen wilden tiefen Wald. Als sie irgendwann die Handys wieder einschalten, stellen sie fest, dass sie im Zickzack gelaufen und kaum vorwärtsgekommen sind, obwohl sie doch geradeaus laufen wollten. Aber auch dieser anspruchsvollen und nicht ungefährlichen Tour kann der Autor Positives

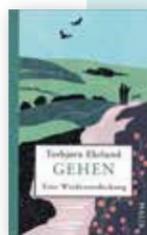
abgewinnen, denn im Gehen kommen die Gedanken ins Fließen. Ohne Bewegung herrscht Stillstand. Damit streift Ekelund ein weiteres wichtiges Thema: die Angst vor der Einschränkung der Bewegungsfreiheit – nicht nur in unserer Gesellschaft. Sie ist nach wie vor sehr groß, beispielsweise ist es die abschreckendste Seite der Gefängnisstrafe. Ekelund zeigt am Beispiel der Tiere im Zoo, „wie grotesk die Haltung der Tiere in Gefangenschaft ist. (...) Der Braunbär ist ein Tier, das enorme Entfernungen zurücklegt. Er tut das, weil etwas in ihm sagt, dass dies das Leben eines Braunbären ausmacht. Umherzuwandern ist Teil der Natur des Braunbären und beschreibt einen seiner stärksten Instinkte. Deshalb geht ein Bär im Freigehege eines Zoos in einer niemals endenden Kreisbewegung umher und versucht, seinen natürlichen Wanderdrang auch in einer Umgebung zu befriedigen, die im Vergleich zu seinem natürlichen Lebensraum winzig klein ist.“

Ausgangspunkt des Buches, Dreh- und Angel- und auch Endpunkt ist der Weg hinter der Familien-Hütte, in der er als Kind mit seiner Familie seine schönste Zeit verbracht hat. „Ich kann kaum an den Weg denken, ohne nicht auch an meine Mutter zu denken. Sie machte den Weg zu einem Mittelpunkt in einem Land voller Abenteuer. Ich weiß nicht, wie oft ich ihn gegangen bin. Ich weiß nur, dass diese Wanderungen Feiertage in meinem Leben waren.“ Er beschreibt den Weg in seiner Erinnerung, den kühlen Felsen, das Rauschen der Bäche, die Wiesenblumen. Am Ende des Buches geht er den Weg als erwachsener Mann und findet ihn völlig anders vor, als er in seiner Erinnerung war. „Der Weg, wie ich ihn im Gedächtnis hatte, war verschwunden. Der einzige Ort, an dem er noch existierte,

war in meiner und in der Erinnerung ein paar anderer Menschen.“

Torbjørn Ekelund, Jahrgang 1971, ist norwegischer Journalist und Autor. Er schreibt unter anderem für die Tageszeitung *Dagbladet* und ist Mitherausgeber eines unabhängigen kleinen Buchverlags. So oft es geht, verbringt er seine freie Zeit im Wald. Er hat das Onlinemagazin *harvest.as* mitbegründet, wo er über Abenteuer in der Wildnis und unsere Beziehung zur Natur berichtet. Mit seiner Familie lebt er in Oslo.

Conny Smolny



Gehen – Eine Wiederentdeckung

Torbjørn Ekelund

München 2021
MALIK Verlag
Piper-Verlags GmbH
ISBN: 978-3-89029-528-2
208 Seiten
Preis: 20 €

stättlich geförderter Verein. Ziel war – auf Grundlage der „Rassenhygiene“ und Gesundheitsideologie der Nationalsozialisten – die Erhöhung der Geburtenziffer „arischer Kinder“. Der Verein gründete eine Reihe von Heimen, in denen – zumindest zu Anfang – ledige Mütter aufgenommen wurden, deren zu erwartende Kinder „arischen“ Kriterien entsprachen und die anschließend an „arische“ Familien – bevorzugt von SS-Angehörigen – zur Adoption vermittelt wurden (Quelle: Wikipedia, Zugriff am 08.04.2023).

In die über 30 „Kinderfachabteilungen“, die an Heil- und Pflegeanstalten sowie Kliniken eingerichtet wurden, wurden Kinder verlegt, die im Rahmen der Euthanasie-Aktion der Nationalsozialisten (Aktion T4) – und auch noch nach dem offiziellen Ende der Aktion T4 – ermordet wurden. An vielen von ihnen wurden medizinische Versuche durchgeführt, bevor sie mit Medikamenten umgebracht wurden, an durch gezielte Vernachlässigung hervorgerufenen Krankheiten starben oder geplant verhungerten (Quelle: Webseite der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. – www.dgppn.de; Zugriff am 08.04.2023).

Conny Smolny

Was war los in Hohehorst?

Ein Buch über die Zeit des Nationalsozialismus in Leichter Sprache

Das Mädchen Lisa findet 1977 in Hohehorst, einem ehemaligen Lebensborn-Heim bei Bremen, eine Kiste mit einem Tagebuch. Das Haus steht leer, es ist irgendwie geheimnisvoll und das Herumstromern in diesem Haus hat für die Kinder einen großen Reiz. Die Kiste gerät in Vergessenheit. Erst als erwachsene Frau befasst sich Lisa wieder damit und erfährt vom Leben der Protagonistin Anni. Anni wird als junge Frau während der Zeit des Nationalsozialismus schwanger. Da sie nicht verheiratet, aber „arisch“ ist, empfiehlt ihr der Frauenarzt, in ein Lebensborn-Heim zu ziehen und dort zu entbinden. Annis Kind, Wilma, kommt in Hohehorst zur Welt. Als Wilma ein paar Monate alt ist, wird sichtbar: Das kleine Mädchen hat eine Behinderung.

Astrid Felguth erzählt die fiktive Geschichte in Leichter Sprache. An die Erzählung von Lisa und Anni schließen sich Tipps für Lesegruppen an und Informationen über die Zeit des Nationalsozialismus. Erläutert werden auch die Hintergründe – wie zum Beispiel der Rassismus, der der Idee der Lebensborn-Heime zu Grunde lag. Was hat die SS damit zu tun und was ist die SS? Was geschah in den sogenannten „Kinder- Fachabteilungen“ mit den Kindern mit einer Behinderung? Was geschah mit erwachsenen Menschen mit einer Behinderung?

Die Autorin erspart ihren Leserinnen und Lesern die Grausamkeit, die in den Antworten zu Tage tritt, nicht, bietet aber auch

die Möglichkeit eines ganz persönlichen Umgangs mit dem Text: „Schwierige und wichtige Wörter“ sind blau geschrieben, Wörter mit „schlimmer Bedeutung“ rot. Dadurch können potenziell belastende Stellen im Buch später oder gemeinsam mit Anderen gelesen werden. Das gemeinschaftliche Lesen mit anschließendem Diskurs wird empfohlen. Konzipiert hat die Autorin das Buch besonders für inklusive Gruppen in Bildungseinrichtungen für Erwachsene und Schulen. Astrid Felguth, geb. 1970, studierte Diplom-Pädagogik in Marburg. Seit 2004 schreibt sie in Leichter Sprache. Sie lebt in Bremen und arbeitet als freie Autorin, Beraterin und Dozentin mit dem Schwerpunkt Leichte Sprache.

Historischer Hintergrund: Der Lebensborn e.V. war in der Zeit des Nationalsozialismus ein von der SS getragener,



**Was war los in Hohehorst?
Ein Buch über die Nazi-Zeit in Leichter Sprache**

Astrid Felguth

Mabuse-Verlag
Frankfurt a.M. 2015
Umfang: 112 Seiten
ISBN: 978-3863212254
112 Seiten
Preis: 16,90 €

Epilepsie – ein illustriertes Wörterbuch

Aktualisierte Neuauflage eines „Klassikers“

Dieses bereits 2006 und zuletzt 2011 in vierter Auflage erschienene alphabetisch aufgebaute Nachschlagewerk, das sich gezielt an ältere Kinder und Jugendliche wendet, wurde 2018 in einer aktualisierten und erweiterten Edition erneut herausgegeben. Die potenziellen

Leserinnen und Leser werden bereits im Vorwort verständlich und zielgruppenorientiert angesprochen. Kleine blaue Pfeile verweisen weiter, so dass Fragen zu einer bestimmten Thematik bis ins Detail und aufeinander aufbauend beantwortet werden.

Das Wörterbuch hat jedoch nicht nur reinen Informationscharakter. Es bestärkt die Kinder und Jugendlichen darin, sich früh mit ihrer Epilepsie zu befassen, viel darüber zu lernen und sich für sie wichtiges Wissen anzueignen. Wichtige Botschaften wie *Epilepsie braucht Offenheit* werden vermittelt; berühmte Persönlichkeiten mit Epilepsie aus Literatur, Musik, Kunst, Sport und anderen Bereichen zeigen den Kindern und Jugendlichen, dass ihre Erkrankung ihren beruflichen Zielen nicht unbedingt im Wege stehen muss. „Epilepsie ist keine Entschuldigung, sich nicht auf den Weg zu machen und eigene Träume wahr werden zu lassen“, wird beispielsweise Marion Clignet zitiert, die selbst an einer Epilepsie erkrankt und mehrfache Weltmeisterin und Olympiasiegerin im

Radrennfahren ist. Ohne übermäßig den Zeigefinger zu erheben, wird auf die Gefahr von Drogen und Alkohol verwiesen und es werden Hinweise für den Alltag im Leben mit Epilepsie gegeben.

Das Wörterbuch enthält verschiedene informative Tabellen (Epilepsieformen, Medikamente gegen die epileptischen Anfälle) und weiterführende Literaturhinweise. Illustriert wird es durch Fotos und Grafiken, die die zu erklärenden Begriffe veranschaulichen. Ein sehr zu empfehlendes Buch nicht nur für Kinder und Jugendliche, sondern auch für Erwachsene, weil gerade medizinische Begriffe verständlich erklärt und ohne Vorwissen greifbar gemacht werden.

Conny Smolny



Epilepsie.
Ein illustriertes
Wörterbuch für Kinder
und Jugendliche sowie
ihre Eltern

Günter Krämer &
Richard Appelton

Hippocampus Verlag
Bad Honnef 2018
Aktualisierte und
erweiterte Edition
ISBN 13: 978-3-
944551-30-2
221 Seiten
Preis: 14,90 €

Impressum

einfälle

Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe
Mitgliederzeitschrift der Deutschen
Epilepsievereinigung e.V.

Herausgeber:

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342
4466

einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033

V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten
durch die Vorsitzende Sybille
Burmeister.

Redaktion: Norbert van Kampen
(Chefredakteur), Sybille Burmeister,
Conny Smolny. Für den Inhalt
namentlich gekennzeichnete Beiträge

sind die Autoren verantwortlich.

ISSN: 0177-2716

einfälle erscheint viermal im Jahr.

Anzeigen: Es gilt die
Anzeigenpreisliste 2023 vom Januar
2023. Sie steht auf unserer Webseite
zur Verfügung und wird auf Wunsch
zugesandt. Private Kleinanzeigen
werden kostenlos abgedruckt.

Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text
angegeben: Sybille Burmeister,
Norbert van Kampen, Autorenfotos;
Titelbild: Rodnae Productions/Pexels

PC-Texterfassung: MS-Word

Druck: europ rint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europ rint medien GmbH,
Berlin/Tilman Schmolke

Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber
nur mit vorheriger Genehmigung der
Redaktion gestattet. Quellenangabe
und zwei Belegexemplare erwünscht.

Die Redaktion bittet die Leserinnen
und Leser um Mitarbeit, kann aber für
unverlangt eingesandte Manuskripte
und Fotos keine Verantwortung
übernehmen und behält sich vor, diese
vor Veröffentlichung redaktionell zu
bearbeiten und ggf. zu kürzen.

Der Bezug der *einfälle* ist im
Mitgliedsbeitrag enthalten.

Mitgliedsbeitrag: 75,- € (ermäßigt:
30,- €)

Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 00
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER

Wichtig: Bei Adressenänderungen,
Nachfragen, Zahlungen etc. immer
die vollständige Anschrift angeben.
Zeitschriften werden von der Post nicht
nachgesandt.

Vorschau 166

Epilepsie und Psyche lautet der
Schwerpunkt der nächsten Ausgabe.
Psychische Erkrankungen treten bei
Menschen mit Epilepsie häufiger auf als
bei Menschen ohne Epilepsie. Aber was
ist das überhaupt – eine psychische
Erkrankung? Viele Menschen – durchaus
auch Menschen mit Epilepsie – scheinen

falsche Vorstellungen darüber zu haben,
was psychische Erkrankungen sind, wel-
che Ursachen sie haben und vor allem, wie
sie behandelt werden können. Leider sind
psychische Erkrankungen immer noch mit
vielen Vorurteilen belastet, die das Leben
der daran erkrankten Menschen zusätz-
lich zu den krankheitsbedingten Folgen be-
lasten. Dem möchten wir mit den Beiträgen
im kommenden Heft entgegenwirken,
denn der Abbau von Vorurteilen ist auch
hier dringend nötig.

Wie immer, sind wir dabei auf Ihre/Eure
Beiträge angewiesen, die wir auf Wunsch
ganz oder teilweise anonymisieren. Auch
Beiträge zu anderen Themen, Leserbriefe,
kritische Stellungnahmen und Anregungen
sind uns jederzeit willkommen.

Das nächste Heft erscheint Ende Juli
2023. Redaktions- und Anzeigenschluss
ist der 23. Juni 2023, Anzeigen können
bis zum 30. Juni 2023 angenommen
werden.



FAMOSES und MOSES-SCHULUNGEN: Weitere Termine finden sich auf www.famoses.de oder sind bei der MOSES-Geschäftsstelle (Bettina Hahn, Tel.: 0521 – 2700217) zu erfragen. // In diesem Kalender sind nur die Termine bis incl. Ende Mai 2023 enthalten. Spätere Termine finden sich auf unserer Webseite.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
05.05.2023 16.00 – 17.00 Uhr	Auf Anfrage	Offenes Treffen: GEH-Sprache um den See	Epilepsieberatung Mittelfranken Anmeldung erbeten	oa-nbg@rummelsberger.net
05. – 07.05.2023	Epilepsie-Zentrum Bethel, Krankenhaus Mara, Maraweg 1, 33613 Bielefeld	Famoses Eltern- & Kinderschulung	Dipl. Psych Kristina Lobemeier Anmeldung erforderlich	Tel.: 0521 – 772 78902 Fax: 0521 – 772 77061 kristina.lobemeier@mara.de
12. – 14.05.2023 18 (Fr.) – 13 (Sa) Uhr	Dietrich Bonhoeffer Haus Ziegelstraße 30 10117 Berlin	Selbstcoaching mit NLP für Menschen mit Epilepsie	DE-Bundesverband Claudia Rühl	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsievereinigung.de www.epilepsievereinigung.de
17.05.2023 17.30 – 19.00 Uhr	Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin	Arzt-Patienten-Dialog: Über die Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten	Norbert van Kampen Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de www.ezbb.de
17.05.2023 10.00 – 17.00 Uhr	Park des Friedens Burgstraße 29410 Salzwedel	Drittes Vereinsfest	Michal Görtz, SHG Epilepsie in der Altmark	michael@goertz@web.de
18. – 21.05.2023 16 (Do) – 14 (So) Uhr	Jugendherberge Bayreuth, Universitätsstraße 28, 95447 Bayreuth	Familien-Wochenende	epilepsie-elternbundesverband Anmeldung erforderlich	Tel.: 0800 – 4422744 kontakt@epilepsie-elternverband.de www.epilepsie-elternverband.de
23.05.2023 19.00 – 20.30 Uhr	Online	Offener Abend: Couch Talk	Epilepsieberatung Mittelfranken Anmeldung erbeten	oa-nbg@rummelsberger.net
14.06.2023 16.30 – 19.00 Uhr	DRK Kliniken Berlin Westend Spandauer Damm 130, Hörsaal, 14050 Berlin-Charlottenburg	Reisen mit Epilepsie	DRK Kliniken Westend, Epilepsie-Zentrum / Neuropädiatrie	Tel.: 030 – 3035 5705 neuropaedie@drk-kliniken-berlin.de www.drk-kliniken-berlin.de
23.06.2023 16.00 – 17.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Herzbergstr. 79, 10365 Berlin	Kammerkonzertreihe – Open Air Konzert	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & KEH Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de
01.07. – 02.07. 2023 9.30 (Sa) – 16 (So) Uhr	Juliuspital Würzburg, Seniorenstift, Drs. Amode Saal, Klinikstr. 10, 97070 Würzburg	Moses-Kurs	Epilepsieberatung Unterfranken Anmeldung bis 15.06.	Tel.: 0941 – 393 1580 epilepsieberatung@juliuspital.de
06.07.2023 19.00 – 20.30 Uhr	Online	Vortrag: Mobilität im Arbeitsleben – was ist bei Epilepsie möglich?	Epilepsieberatung Mittelfranken	oa-nbg@rummelsberger.net
15. – 16.07.2023 9 (Sa) – 16 (So) Uhr	Klinik Dritter Orden gGmbH Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	Moses Kurs	Epilepsie Beratung Niederbayern Anmeldung erforderlich	Tel.: 0851 – 7205 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
22.07.2023 10.00 – 11.30 Uhr	Auf Anfrage	Angehörigengruppe: Frühstück im Café	Epilepsieberatung Mittelfranken Anmeldung erbeten	oa-nbg@rummelsberger.net
28.07.2023 16.00 – 17.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Herzbergstr. 79, 10365 Berlin	Kammerkonzertreihe – Open Air Konzert	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & KEH Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
16. – 17.08.2023 jew. 08.30 – 15.30 Uhr	SHR Zentralklinikum Suhl, SPZ, Albert-Schweitzer-Str. 2 98527 Suhl	Famoses Kinderkurs	Dr. A. Fuchs/M.Wiktor Anmeldung erforderlich	Tel.: 03681 – 356391 anne.fuchs@srh.de
18.08.2023 14.00 – 18.00 Uhr	Zinzendorfhaus, Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendoerf	Mitgliederversammlung des DE- Bundesverbandes	DE-Bundesverband Claudia Rühl Anmeldung erbeten	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie- vereinigung.de www.epilepsie- vereinigung.de
18. – 20.08.2023 19 (Fr) – 13 (So) Uhr	Zinzendorfhaus, Zinzendorfplatz 3, 99192 Neudietendoerf	Arbeitstagung: Wie hängen Epilepsie und Psyche zusammen?	DE-Bundesverband Claudia Rühl Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie- vereinigung.de www.epilepsie- vereinigung.de
25. – 27.08.2023	Epilepsie-Zentrum Bethel, Krankenhaus Mara, Maraweg 1, 33613 Bielefeld	Famoses Eltern- & Kinderschulung	Dipl. Psych Kristina Lobemeier Anmeldung erforderlich	Tel.: 0521 – 772 78902 Fax: 0521 – 772 77061 kristina.lobemeier@ mara.de
08. – 10.09.2023 18 (Fr) – 13 (So) Uhr	voraus. Haus Meeresfrieden Maxim-Gorki-Straße 19 17424 Heringsdorf/ Ostsee	Seminar Epilepsie und Angst	DE-Bundesverband Claudia Rühl Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie- vereinigung.de www.epilepsie- vereinigung.de
04.10.2023 17.00 – 19.00 Uhr	Vivantes Humboldt- Klinikum, Bibliothek, Am Nordgraben 2, 13509 Berlin-Reinickendorf	Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2023	Vivantes Humbold Klinikum, Zentrum für Epilepsie & LVBB	Tel.: 030 – 3470 3483 Susanne.slopianka- poehlmann@epilepsie- vereinigung.de
05.10.2023 10.30 – 16.00 Uhr	Magdeburg, genauer Ort wird noch bekannt gegeben	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie	DE-Bundesverband Claudia Rühl	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie- vereinigung.de www.epilepsie- vereinigung.de
07.10.2023	Verein Lehrerheim, Saal 4. Stock, Weidenkellerstr. 6, 90443 Nürnberg	Erste Hilfe für die Seele	Landesverband Epilepsie Bayern, Doris Wittig-Moßner	Tel.: 0911 – 1809 3747 wittigmoßner@ epilepsiebayern.de
27.10. – 29.10.2023	Epilepsie-Zentrum Bethel, Krankenhaus Mara, Maraweg 1, 33613 Bielefeld	Famoses Eltern- & Kinderschulung	Dipl. Psych Kristina Lobemeier Anmeldung erforderlich	Tel.: 0521 – 772 78902 Fax: 0521 – 772 77061 kristina.lobemeier@ mara.de
03. – 05.11.2023 03.11: 14.30 – 20 Uhr 04.11: 8.30 – 19.30 U.	SHR Zentralklinikum Suhl, SPZ, Albert-Schweitzer-Str. 2 98527 Suhl	Famoses Elternkurs	Dr. A. Fuchs/M.Wiktor Anmeldung erforderlich	Tel.: 03681 – 356391 anne.fuchs@srh.de
10.11. – 12.11.2023 18 (Fr) – 13 (So) Uhr	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Seminar Anfallsselbstkontrolle	DE-Bundesverband Claudia Rühl Anmeldung erforderlich	Tel.: 030 – 342 4414 info@epilepsie- vereinigung.de www.epilepsie- vereinigung.de
24.11.2023 16.00 – 17.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 22, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin	Kammerkonzertreihe	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & KEH Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin. de
15.12.2023 16.00 – 17.00 Uhr	Ev. KH Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 22, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin	Kammerkonzertreihe	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg & KEH Norbert van Kampen	Tel.: 030 – 5472 3512 n.kampen@keh-berlin. de

Zu den vom Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* angebotenen Veranstaltungen vgl. auch die Informationen in der Rubrik *Aus dem Bundesverband* in dieser Ausgabe der *einfälle*.