

1/2025

epiKurier

EEG-Langzeit-Detektion

**Komplexbehandlung
in Bad Neustadt**

Mein Weg mit Epilepsie

**Meine Schwester ist
ein »Angel«**



epikurier.de



Sicherheit rund um die Uhr

mit Epilepsie-Überwachung von epitech.

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



Für die bestmögliche Versorgung beraten wir Sie gerne persönlich.

Epi-Care® 3000

Epi-Care® mobile

Epi-Care® free



Bildquelle: UNEEG

EEG-Langzeit-Detektion

Funktion und Einsatzmöglichkeiten

EEG-Messungen werden üblicherweise für eine Dauer von 30 Minuten vorgenommen, selten auch im Rahmen eines stationären Monitorings für mehrere Tage bis zu 2 Wochen. Nun gibt es neue Geräte, die über Zeiträume von Monaten bis zu mehr als einem Jahr die Registrierung von einem EEG ermöglichen. Wie funktioniert dies, und welchen Nutzen hat dies?

Das EEG (Elektroenzephalogramm) misst die elektrischen Felder von Hirnströmen, die auf der Aktivität der Nervenzellen in der Hirnrinde beruhen. Bei Epilepsien gibt es bei Anfällen (iktal), aber auch zwischen Anfällen (interiktal) besondere EEG-Muster, die übermäßige Synchronisationen, also gleichzeitige Entladungen großer Nervenzellverbände, widerspiegeln. Interiktal nennt man dies »Spikes« oder »Sharp waves« aufgrund des

besonders spitzen Aussehens dieser Potentiale. Im Anfall kommt es zu unterschiedlich aussehenden »Anfallsmustern«.

Welche Fragen beantwortet nun welche EEG-Messung?

1. **Diagnosestellung:** Das normale EEG wird benutzt, um bei Anwesenheit interiktaler Spikes die Diagnose einer Epilepsie zu untermauern. Interiktale Spikes sind hier recht spezifisch und belegen bei vorliegenden Anfallsereignissen in aller Regel, dass diese Ausdruck einer Epilepsie sind.
2. **Charakterisierung der Epilepsieform:** Ein stationäres EEG-Monitoring wird – meist mit kombinierter Videoaufzeichnung – zur genaueren Bestimmung der Epilepsieform genutzt. Hierzu werden Anfälle aufgezeichnet; das EEG zeigt hierbei insbesondere, wo

im Gehirn sich die epileptische Aktivität abspielt; zusätzlich können die EEG-Muster auch zur Bestimmung der Ursache der Epilepsie beitragen.

3. **Monitoring des Epilepsieverlaufes:** Ambulante Langzeitregistrierungen dienen dazu, das Auftreten von Anfällen über längere Zeiträume zu dokumentieren.

Wozu brauchen wir ein EEG-Monitoring über längere Zeiträume?

Bislang wird der Verlauf von Epilepsien ausschließlich anhand der von Patienten geführten Anfallskalender beurteilt. Man weiß jedoch, dass viele Patienten Schwierigkeiten haben, ihre Anfälle verlässlich aufzuzeichnen, da insbesondere bei einem Verlust des Bewusstseins im Anfall häufig keine Erinnerung an das Anfallsereignis besteht. So wurde in stationären Monitorings nachgewiesen, dass im Durchschnitt nur ein Drittel der auftretenden Anfälle von Patienten berichtet werden kann – nicht wenige Patienten können gar keine Angaben zu ihren Anfällen machen. Nicht selten schließen Patienten auch aus bestimmten Symptomen wie Kopfschmerzen, Abgeschlagenheit oder Erbrechen im Schlaf auf Anfälle, auch wenn dies gar nicht sicher auf Anfällen beruht.

Ein ambulantes EEG-Langzeitmonitoring kann in diesem Fall eine wichtige Lücke schließen: Es ermöglicht die Aufzeichnung von Anfallsmustern und damit eine objektive Information über die Zahl und die zeitliche Verteilung von Anfällen. Darüber hinaus kann es auch Rückschlüsse über die Anfallsform, die Anfallsdauer und ggf. gefährliche Häufungen von Anfällen ermöglichen.

Diese Information ist von hoher Bedeutung für die Wahl einer geeigneten Behandlung: So wird der Arzt die Behandlung intensivieren oder wechseln, wenn sich eine höhere Anfallszahl oder Anfallsschwere aus den Aufzeichnungen ergibt; umgekehrt kann eine unnötige Steigerung der Therapie vermieden werden, wenn sich herausstellt, dass weniger Anfälle als vermutet vorliegen. Auch eine vollständige Anfallsfreiheit kann in Zweifelsfällen mittels eines EEG-Langzeitmonitorings bewiesen werden – dies ist wichtig für das Führen von Kraftfahrzeugen oder die Ausübung mancher Berufe!

Wie funktioniert so ein EEG-Langzeitmonitoring?

Übliche EEG-Systeme sind kompliziert anzubringen, können leicht gestört werden

durch Bewegungen des Kopfes oder der Elektrodenkabel, reizen auch bei längerer Verwendung die Kopfhaut; nicht zuletzt sind sie auch viel zu auffällig, um im Alltag getragen zu werden.

Die neu entwickelten Systeme zur Aufzeichnung des EEGs über viele Monate verwenden daher von außen unsichtbare Elektroden, die unter die Kopfhaut (»subkutan«) gelegt werden. Dies hat zusätzlich den Vorteil einer besseren EEG-Qualität, da man näher am Gehirn ableitet und eine Reihe von EEG-Störquellen entfallen, und ermöglicht stabile Ableitungen über Zeiträume von mehr als einem Jahr.

Die Elektrode wird hinter dem Ohr in Lokalanästhesie mit einem kleinen Schnitt von 1 cm Länge unter der Haut so platziert, dass sie über einem Hirnareal liegt, das an den Anfällen beteiligt ist, zum Beispiel über einem Schläfenlappen. Die EEG-Signale werden dann über ein darüber befestigtes kleines Übertragungssystem ausgelesen und täglich in einer Cloud gespeichert, so dass der behandelnde Arzt sie ansehen kann. Bei der Auswertung hilft dem Arzt künstliche Intelligenz, sich nur auf wesentliche Zeitpunkte zu konzentrieren.

Wie hat sich dies bislang bewährt?

Am Epilepsiezentrum Freiburg werden seit drei Jahren Menschen mit Epilepsie mit solchen subkutanen EEG-Systemen ausgestattet. Fast alle empfinden das Übertragen der Daten als einfach und empfehlen den Einsatz auch anderen Betroffenen, bei denen Unsicherheit über das Vorliegen von Anfällen besteht. Die Aufzeichnungen haben ermöglicht, die wirkliche Schwere der Epilepsie besser einzuschätzen, Anfallshäufungen zu erkennen, Therapieeffekte besser darzustellen, aber auch vollständige Anfallsfreiheit zu belegen und damit das Führen eines Kraftfahrzeuges wieder mit guten Gründen zu ermöglichen. Auch über einen Zeitraum von einem Jahr haben die Patienten im Mittel ca. 90 % der Zeit das EEG aufgezeichnet – dies ist ein großer Fortschritt in Richtung auf eine vollständige Anfallsdokumentation.

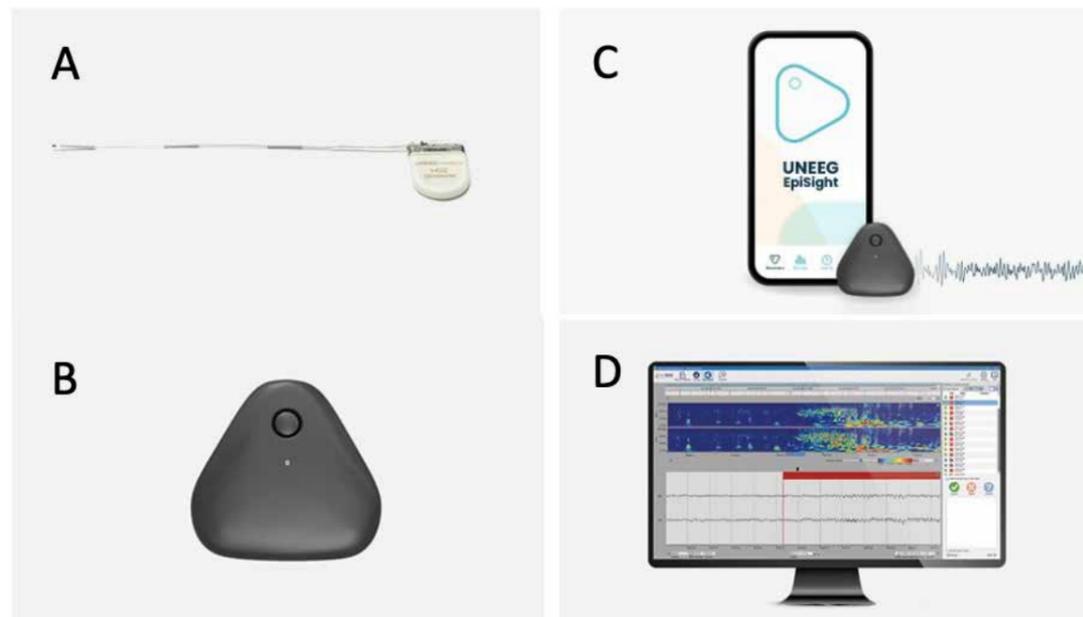
Bei wem kann das Langzeit-EEG eingesetzt werden?

In Europa ist bislang nur das System von UNEEG zugelassen; es ermöglicht ein Langzeit-EEG-Monitoring bei Erwachsenen (für Kinder ist eine Zertifizierung beantragt). Sinnvoll ist der Einsatz immer dann, wenn Anfälle nicht verlässlich dokumentiert werden können und eine bessere Information auch Konsequenzen hätte – etwa hinsichtlich einer Änderung der Therapie oder der Entscheidung für weitere Maßnahmen einer Überwachung. Bislang muss der Einsatz individuell mit den Krankenkassen vereinbart werden, hierzu ist eine Stellungnahme durch einen Epilepsie-Experten hilfreich. Leider ist der Preis für das EEG-System hoch, sodass der Einsatz individuell genau überlegt sein muss.

Andreas Schulze-Bonhage



Bildquelle: privat



Bildquelle: UNEEG

Abb. A: Subkutane Elektrode (Durchmesser: 1 mm, Länge: 10 cm) | Abb. B: EEG-Recorder | Abb. C: Smartphone-App | Abb. D: Ansicht der Registrierung durch den Arzt

KONTAKT & WEITERE INFOS:

Prof. Dr. med.
Andreas Schulze-Bonhage

Abteilungsleiter Epilepsiezentrum

Universitätsklinikum Freiburg
Breisacher Str. 64
79106 Freiburg
0761 27054250

andreas.schulze-bonhage@uniklinik-freiburg.de
www.epi-freiburg.de

Komplex- behandlung in Bad Neustadt

500 Jahre vor Christus sagte Hippokrates: »Der Pöbel glaubt, die Epilepsie sei eine Wirkung von Dämonen oder bösen Geistern, aber sie ist eine reine körperliche Krankheit und kann durch natürliche Arznei geheilt werden.«

Heute weiß die moderne Medizin, dass Anfälle nur eine klinische Erscheinung dieser komplexen Erkrankung sind. Wir sprechen bei Epilepsien inzwischen von »Systemerkrankungen«, bei denen häufig außerhalb des Nervensystems andere Organsysteme betroffen sind. Sie sind chronisch und beeinflussen den Lebensstil sowie die Lebensgeschichte eines betroffenen Menschen. Und es sind leider nicht nur medizinische, psychologische bzw. psychiatrische und somatische Begleiterscheinungen, sondern zugrunde liegen starke soziale und berufliche Auswirkungen und das immer noch bestehende Stigmata der Epilepsie.

Aus der Vielschichtigkeit der Erkrankung leitet sich der Bedarf für eine komplexe Behandlung ab, welche verschiedene sozialmedizinische Therapieansätze anbietet. Dabei behandeln wir nicht die Krankheit, sondern die Menschen in bestimmten Phasen ihres Lebens mit ihren Ängsten, Wünschen und Hoffnungen.

Für die Diagnostik und Therapie der Epilepsie sind besondere fachliche Qualifikationen und spezielle Versorgungsstrukturen notwendig. Die Klinik für Neurologie am Rhön Klinikum Campus Bad Neustadt bietet überregional hierfür ein diagnostisches und therapeutisches Angebot, das auch eine sogenannte **Epilepsie-Komplexbehandlung** beinhaltet.

Diese spezielle Behandlung ermöglicht unter stationären Bedingungen nach entsprechender Indikation eine individuell ausgerichtete und hoch spezialisierte medikamentöse Behandlung sowie die Therapie von physischen oder mentalen Begleitstörungen für Menschen mit komplizierten Epilepsie-Verläufen. Dafür steht ein speziell qualifiziertes multidisziplinäres Team aus Epileptologen, Neurologen, Psychologen, Ergotherapeuten, Logopäden und Sozialarbeitern zur Verfügung.

Im Zentrum der Therapieziele steht der Erhalt einer höheren Lebensqualität nach den

eigenen Vorstellungen des Patienten. Dieses Therapieziel steht in engem Zusammenhang mit der Anfallsfreiheit. Es gibt allerdings Situationen, in denen der Patient bereit ist, Anfälle in einem gewissen Maß zu akzeptieren, um andere Prioritäten oder Vorstellungen in Sachen Lebensqualität zu verwirklichen.

Deswegen legen wir großen Wert auf die **Optimierung der medikamentösen Therapie** sowie die Präzisierung des Anfalls und des Epilepsie-Syndroms sowie auf eine genaue Dokumentation und Diagnostik mittels Video-EEG-Aufzeichnungen und ggf. weiterer sachgerechter Bildgebung.

Wie bekannt werden viele Menschen mit Epilepsie anfallsfrei: ca. 90 % der Patienten mit einer genetisch generalisierten Epilepsie sowie 70 bis 80 % der Patienten mit einer fokalen Epilepsie. Deshalb ist dieses Therapieziel von großer Bedeutung.

Epileptische Anfälle machen Angst – Angst vor Verletzungen, Angst vor Kontrollverlust und negativen sozialen Reaktionen. Diese »Schwäche« beeinflusst das Selbstwertgefühl des Betroffenen. Eine anhaltende Anfallsaktivität kann das neuronale Netzwerk negativ verändern, was zu Auswirkung auf die Wahrnehmung, das Gedächtnis sowie die emotionale Steuerung führt – abhängig davon, an welcher Stelle der Hirnrinde das neuronale Netzwerk gestört ist. Akut kann es durch Anfälle zu kognitiven Beeinträchtigungen kommen, die Auswirkung auf die psychische Stabilität und das Selbstwertgefühl sowie zusätzliche soziale Effekte haben.

Deswegen ist es besonders wichtig, dass die Epilepsie als Systemerkrankung betrachtet und behandelt wird. In Kenntnis dessen erfolgt im Rahmen einer solchen Epilepsie-Komplexbehandlung eine umfassende **neuropsychologische Leistungsdiagnostik**, einschließlich der Überprüfung der Belastbarkeit im Alltag sowie **Mitbeurteilung der Fahrtauglichkeit und der Erwerbsfähigkeit**. Dazu gehören auch die **Evaluation und Förderung von Alltagsfertigkeiten durch die Ergotherapie** sowie **Evaluation und Behandlung von motorischen Defiziten durch die Physiotherapie**. Dieses erfolgt durch die Erstellung eines individuellen Förderungsprogramms.

Besonders wichtig ist, dass Patienten schon nach den ersten Anfällen an spezielle Behandlungszentren angebunden werden, um Störungen rechtzeitig zu erkennen, die nicht gleich offenkundig sind, aber im Verlauf der Erkrankung auftreten könnten. Auch Betroffene, die schnell anfallsfrei werden, haben häufig Schwierigkeiten mit der Verarbeitung des Stigmas der Epilepsie. Ein wichtiger Schritt dabei ist die Akzeptanz, die eigenen Stärken zu (er-)kennen und sich aktiv mit seiner Epilepsie als Erkrankung auseinanderzusetzen – eine wichtige Grundlage für die Stärkung des Selbstvertrauens. Deswegen wird ein großer Wert auf die **Vermittlung von psychotherapeutischen Ansätzen** gelegt sowie die Einleitung und Förderung individueller Kompensationsstrategien und Krankheitsverarbeitung.

Notwendig ist dazu eine **spezifische individuelle Beratung zur Lebensführung und zur Arbeitssituation** bezogen auf die eigene Epilepsieform sowie die individuellen Risiken. In diesem Rahmen erfolgt eine **sozialmedizinische Beratung** und Unterstützung durch unseren Sozialdienst im Zusammenhang mit beruflichen Problemen, der Klärung und Unterstützung bei sozialrechtlichen Ansprüchen (z. B. Schwerbehindertenrecht). Auch eine Vermittlung an die mit uns kooperierende Epilepsie-Beratungsstelle Unterfranken und die Epilepsie-Schulung MOSES spielen eine wichtige Rolle im gesamten Therapiekonzept.

Die neurologische Klinik am Campus Bad Neustadt bietet die Möglichkeit zu einer Komplexbehandlung für erwachsene Patienten ab dem 18. Lebensjahr. In der Regel handelt es sich um eine Aufenthaltsdauer zwischen

10 und 21 Tagen, allerdings mindestens sieben komplette Behandlungstage mit täglich drei Therapieeinheiten.

Dabei steht die Lebensqualität des Patienten immer im Mittelpunkt!

Irena Kirova



Bildquelle: Rhön-Klinikum Bad Neustadt

KONTAKT:

Irena Kirova

Oberärztin

**Klinik für Akutneurologie / Stroke Unit
RHÖN-KLINIKUM Campus Bad Neustadt**
Von-Guttenberg-Str. 11
97616 Bad Neustadt a. d. Saale
09771 90883100

irena.kirova@campus-nes.de



www.campus-nes.de/medizin-pflege/unsere-kliniken/akut-neurologie-stroke-unit-und-neurologische-intensivmedizin/willkommen.html

Reisen mit Begleitung



Speziell für Menschen mit Lernschwierigkeiten, die mit Begleitung Urlaub machen oder übers Wochenende verreisen möchten,

bietet das Internetportal **Lebenshilfe Tours** eine Übersicht von Reiseveranstaltern, die Gruppenreisen, Solo-Touren und Einzelassistenten anbieten:
www.lebenshilfe-tours.de



Bildquelle: www.unsplash.com @Annie Spratt

PHARMAKORESISTENTE EPILEPSIE

Anfälle trotz mehrerer Medikamente?

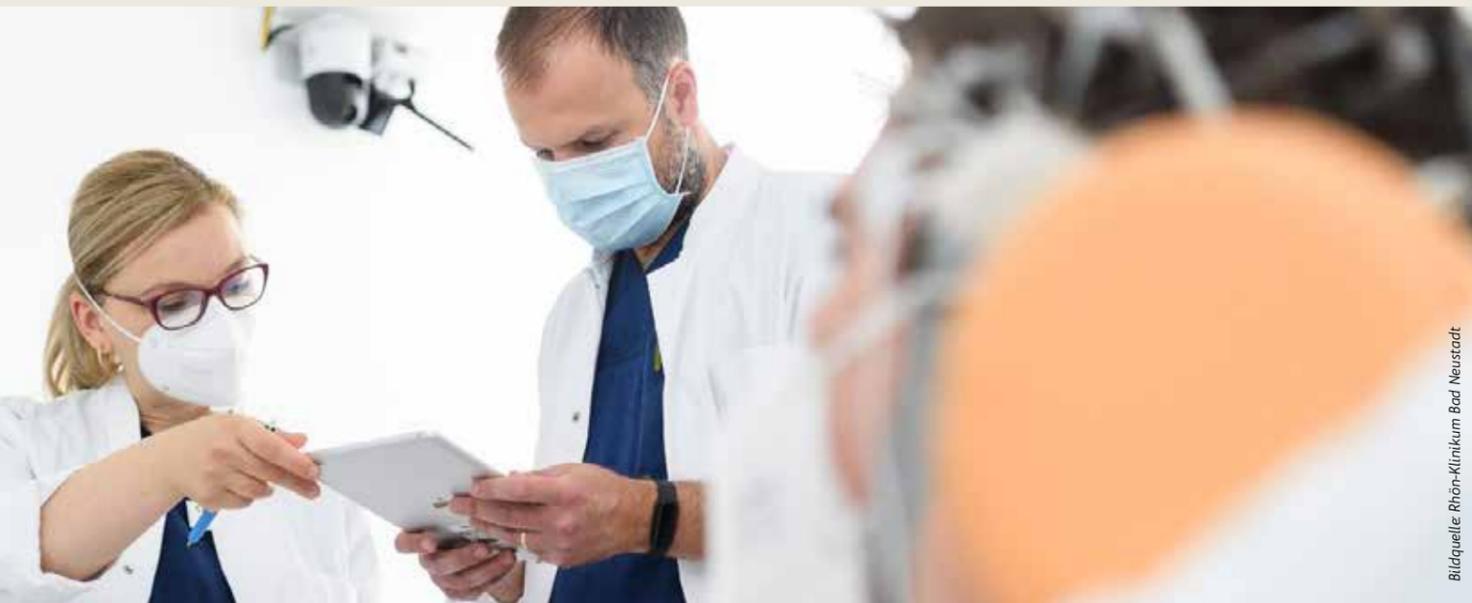
Dann könnte es sich um pharmakoresistente Epilepsie handeln!
1 von 3 Patient*innen ist davon betroffen. Zusätzliche Medikamente helfen oft nicht. Eine ketogene Ernährungstherapie kann, wie aktuelle Studien zeigen, positive Effekte erzielen.

Sprich mit deinem Neurologen und erfahre mehr über diese Behandlungsoption.

kanso

DEDICATED TO KETO AND MCT

www.kanso.com



Bildquelle: Rhön-Klinikum Bad Neustadt



AGNES.SCHIMM

MEIN WEG

10

epiKurier 1/25

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

Hier die Geschichte von Agnes Schimm, 35 Jahre, beruflich tätig als Kunsttherapeutin und künstlerisch im eigenen Atelier in Neu- markt-Sankt Veit, Oberbayern.

Diagnose

- Art der Anfälle:
Generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand mal), einfach fokale Anfälle und Absenzen – ohne festgestellte Ursache
- Häufigkeit der Anfälle: derzeit anfallsfrei!
Vor der Einnahme von Medikamenten mindestens ein Grand mal im Monat, nach Erhöhung des Medikaments immer reduzierter einfach fokale Anfälle und Absenzen.
- Erster Anfall:
Im Alter von 21 Jahren in der Arbeit während einer Teambesprechung (Grand mal). Die alarmierten Rettungskräfte waren überfordert, ich musste aufgrund von zu viel Beru-

mit Epilepsie

higungsmitteln intubiert – also beatmet – werden und wurde mit dem Hubschrauber ins Krankenhaus geflogen. Ich wachte auf der Intensivstation auf. Das war erst mal ein Schock – auch für die Familie. Die Hoffnung auf einen Gelegenheitsanfall verflog auch schnell, da weitere auftraten.

- Behandlung:
Nach Jahren mit vielen versuchten Alternativen zu Medikamenten nehme ich nun ein Anfallssuppressivum ein (Lamotrigin morgens und abends 150 mg). Erste Arztkontakte habe ich nicht begleitend und aufklärend erlebt, sondern eher abschreckend. Es hat mehrere Neurologenwechsel gebraucht, bis ich mich darauf einlassen konnte.

Ausreichend Schlaf ist bei mir sehr wichtig und natürlich Seelenhygiene. ☺

Hast du schon vor deiner Erkrankung von Epilepsie gehört bzw. bereits Erfahrungen damit verbunden?

Ja, da ich früher mit Menschen mit Behinderungen gearbeitet habe, hatte ich zumindest Theoriewissen. Der erste Anfall, den ich gesehen habe, war allerdings ein psychogener Anfall in der Arbeit mit unbegleiteten minderjährigen Flüchtlingen.

Welche Ausbildung hast du absolviert? Konntest du deinen Berufswunsch verwirklichen?

Meine erste Ausbildung zur Erzieherin konnte ich erfolgreich beenden, obwohl kurz vor dem Ende der erste Anfall auftauchte. Anschließend arbeitete ich in verschiedensten pädagogischen Bereichen. Wobei sich Schichtarbeit deutlich ungünstig auf die Anfallshäufigkeit ausgewirkt hat. Auch Vollzeit

arbeiten, ist nach wie vor körperlich nicht machbar. Hier kommt eindeutig Gesundheit vor Verdienst!

Die Ausbildung zur Kunsttherapeutin begann ich ein paar Jahre später. Durch Selbsterfahrung bei einer Kunsttherapeutin wurde mir bewusst – das ist es! Mich kreativ auszutoben hat mich seit der Kindheit begleitet, war schon immer eine Ressource. Dies mit einem therapeutischen Auftrag zu verbinden und andere Menschen damit zu unterstützen, ist wunderbar. Es wirkt manchmal fast wie Zauberei, was diese Ausdrucksmöglichkeit bewirken kann.

Derzeit arbeite ich an einer psychosomatischen Klinik. Hier habe ich auch immer wieder mit Menschen zu tun, die durch ihre Epilepsie oder die Erkrankung von Angehörigen emotional belastet sind.

Wie gehen deine Familie und Freunde bzw. dein Partner mit der Erkrankung um? Sprichst du offen darüber?

Ich habe ganz lange nicht von der Epilepsie gesprochen, nur die engste Familie wusste es. Mein Mann hat ab meinem ersten Anfall

11

epiKurier 1/25

jeden einzelnen mitgemacht, mitgetragen und mit mir ausgehalten. Meine Eltern und wir stehen uns sehr nahe, somit sind die beiden auch emotional betroffen. Ich erlebe sie als sehr unterstützend.

Mittlerweile gehe ich deutlich offener mit meiner Erkrankung um. Auch Aufklärung finde ich wichtig. Die Thematik allgemein ist für Außenstehende schwer greifbar. Ich habe erlebt, dass sich viele nicht weiter fragen trauen. Sie erschrecken vor der Bezeichnung Epilepsie und sind unsicher. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass es gut ist, dies direkt anzusprechen und von mir selbst zu erzählen. Freunde wissen Bescheid, ein Teil der Arbeitskollegen auch. Aber ich denke, außer wenn aus Sicherheitsgründen nötig, muss das trotzdem nicht jeder wissen.

Ich habe angefangen, mich aktiv in der Selbsthilfegruppe einzubringen, beispielsweise bei Veranstaltungen mit Betroffenen und Angehörigen. Mit meinem Pulli »Warrior by Day & Witch by Night« zeige ich mich als Mensch mit Epilepsie, da ich gemeinsamen Austausch für Betroffene und Außenstehende als sehr wichtig erlebe.

Gibt es Einschränkungen, die dich mehr belasten als die Anfälle selbst?

Die emotionale Belastung! Die Angst vor dem nächsten Anfall, die Hilflosigkeit, der Kontrollverlust, das fehlende Gefühl von Sicherheit im eigenen Körper. Sich körperlich und psychisch von den Anfällen zu erholen, hat bei großen Anfällen manchmal mehrere Tage gedauert. Dann natürlich Einschränkungen z. B. nicht Auto fahren zu dürfen – ich wohne auf dem Land, ohne Auto geht hier nix. Also – die Abhängigkeit von anderen. Nicht so am sozialen Leben teilnehmen zu können wie vorher, empfand ich auch als sehr einengend.

Verbindest du mit deiner Erkrankung auch etwas Positives?

Jahrelang nicht ... Ich habe die Epilepsie abgelehnt, wollte sie einfach nur loswerden. Mit der Zeit habe ich mich stark damit auseinandergesetzt. Ich verarbeite viel in meinen Gestaltungen. Ich nehme an einer Selbsthilfegruppe teil. Das war für mich ein großer Schritt und ich bin für diese Menschen und immer weiterwachsende Kontakte und Verbindungen sehr dankbar.

Die Epilepsie ist bestimmt ein Mit-Auslöser, dass ich eine therapeutische Ausbildung gemacht habe. Auf jeden Fall habe ich dadurch erlebt, wie wertvoll therapeutische Begleitung sein kann. Die eigenen Erfahrungen bereichern mein Therapeuten-Ich und machen mich stärker.

Gibt es etwas, was du anderen Betroffenen sagen möchtest?

Ein Miteinander mit der Epilepsie zu finden, ist deutlich gesünder, als dagegen zu arbeiten.

Medikamente zu nehmen, ist beispielsweise kein Aufgeben! Auch wenn es sich bei mir anfangs so angefühlt hat. Es bringt Lebensqualität zurück.

Finde etwas zum Ausgleich! Ich kann mich z. B. auf dem Papier »auskotzen«, die Erkrankung für mich verarbeiten. Kreativität ist bei jedem im Gehirn angelegt. Gönn deinem Gehirn und dir eine andere Möglichkeit, Spannung abzubauen! Ausdrucksmöglichkeiten gibt es viele.

Die psychische Gesundheit ist mindestens genauso wichtig wie die körperliche. Sie beeinflussen sich gegenseitig, sind miteinander verbunden. Hole dir Unterstützung! Zu verschiedenen Untersuchungen geht man ja auch regelmäßig. Zitat eines Patienten: »Es braucht Kundendienst für die Seele«. Es ist keine Schwäche, sich Hilfe zu suchen, sondern mutig und zeigt Selbstfürsorge.

Interview zusammengefasst von Doris Wittig-Moßner



Bildquelle: privat

Meine Schwester ist ein

»Angel«



»Achtung, alle einmal zuhören: Das ist meine Schwester Maja«. Alle haben mich erst mal spannend angeschaut. »Bei ihr läuft der Motor im Kopf nicht richtig. Sie ist trotzdem sehr nett und lacht viel. Aber Achtung: Manchmal zieht sie auch an den Haaren und kneift!«

Auch heute noch kommen manchmal Mitschüler auf mich zu und fragen, ob ich ihnen erklären könnte, was meine Schwester hat. Ich glaube, dass sie sich erst mal überlegen, ob sie mir die Frage überhaupt stellen dürfen, weil sie denken, dass es mich verletzen könnte. Aber ich finde es okay und auch wichtig, dass andere danach fragen. Auch in Vorträgen berichte

ich in meiner Klasse, was das Angelman-Syndrom und der Verein sind.

Warum warst du bereit, dich bei der Geschwisterkampagne zu engagieren?

Ich mache bei der Kampagne mit, weil ich das Angelman-Syndrom bekannter machen möchte, damit sich vielleicht mehr Leute für den Verein und das Syndrom interessieren und die Forschung unterstützen.

Hast du näheren Kontakt zu weiteren Geschwisterkindern? Hilft dir das?

Ich habe Kontakt zu einem anderen Geschwisterkind, das in der Nähe von Hannover wohnt. Mehrfach im Jahr treffen wir uns mit den Eltern und den Geschwistern, die sich auch sehr gut verstehen. Mit ihr kann ich besser über Themen rund um das Angel-

Ich heiße Hannes Pohl, bin 11 Jahre und gehe in die 6. Klasse. Meine Schwester Maja (16) hat das Angelman-Syndrom. Wir leben mit Papa Sven (45 Jahre, Ingenieur) und Mama Andrea (44 Jahre, Familienmanagerin) in Grabow, Mecklenburg-Vorpommern.

Wann hast du festgestellt, dass deine Schwester sich von anderen Kindern unterscheidet? Wie erklärst du ihnen die Erkrankung?

Dass meine Schwester das Angelman-Syndrom hat, habe ich nicht wirklich festgestellt. Ich bin so mit ihr aufgewachsen und kannte es nicht anders.

Einmal hat mich Mama mit meiner Schwester vom Kindergarten abgeholt. Ich glaube, ich war 5 Jahre oder so. Damals habe ich Maja mit in die Kindergartengruppe gebracht. Dort habe ich sie allen vorgestellt:

man-Syndrom sprechen als mit anderen in meinem Alter. Auf den Jahres- und Regionaltreffen sehe ich auch weitere bekannte Geschwisterkinder. Wir tauschen uns aus und spielen gemeinsam.

Es gibt bestimmt einiges, was du dir anders vorstellst. Möchtest du davon erzählen?

Manchmal mache ich mir Gedanken darüber, wie es wäre, wenn Maja keine Behinderung hätte. Dort breche ich mit meinen Gedanken ab ...

Kannst du mit der Erkrankung deiner Schwester auch etwas Positives verbinden?

Maja hält einen immer auf trapp, ist meistens gut gelaunt und man kann mit ihr auch Filme schauen.

Es gib natürlich auch Vorteile. Durch ihren Schwerbehindertenausweis/Parkausweis dürfen wir immer in der ersten Reihe parken. In vielen weiteren Bereichen, z. B. Flughafen oder Warteschlangen, werden wir durch Maja »bevorzugt«.

Was wünschst du dir für die Zukunft: Für deine Schwester? Für dich persönlich?

Ich wünsche mir, dass das Angelman-Syndrom besser behandelt werden kann und dass Maja gesund bleibt. Ich hoffe auch, dass ich weiterhin meinen Hobbys nachgehen kann – unabhängig von Maja.

Gibt es etwas, was du anderen Kindern, die mit einem kranken Geschwisterkind leben, noch sagen möchtest?

Bei einem Bruder oder einer Schwester mit Behinderung gehört immer Optimismus dazu. Diesen musste auch ich selbst für mich entwickeln. Maja gehört für mich, wie alle, mit dazu. Ich hoffe, dass auch andere betroffene Geschwister lernen, mit der besonderen Situation gut umgehen zu können.

Interview zusammengefasst von Doris Wittig-Moßner

KONTAKT & WEITERE INFOS



Angelman e.V.

Raitz-von-Frentz-Str. 4
41352 Korschenbroich
02161 3046026

as-info@angelman.de
www.angelman.de

f Angelman e.V.

angelman_verein_deutschland

i Das Angelman-Syndrom

Das Angelman-Syndrom ist eine seltene genetische Erkrankung in Folge einer angeborenen Veränderung auf dem Chromosom 15 – benannt nach Dr. Harry Angelman, einem englischen Kinderarzt mit dem Spezialgebiet Neurologie, der das Syndrom erstmals in einem 1965 veröffentlichten Artikel beschrieb. Es ist geprägt durch Entwicklungsverzögerungen, eingeschränkte Sprachfähigkeit, motorische Herausforderungen und ein auffallend fröhliches Wesen.

Der ehrenamtliche arbeitende Elternverband Angelman e. V. unterstützt betroffene Familien und setzt sich dafür ein, die Öffentlichkeit für diese Erkrankung zu sensibilisieren – momentan mit einer Geschwisterkampagne.

16 Geschwister von »Angels« unterstützen diese Kampagne und setzen ein starkes Zeichen, um mehr Aufmerksamkeit für das Syndrom zu schaffen.

Filmdreh

»Epilepsie – Anfälle und Erste Hilfe«

Im Herbst 2024 ist ein neuer Aufklärungsfilm zum Thema »Erste Hilfe bei Anfällen« erschienen, den Studierende des Studiengangs Medienmanagement an der Technischen Hochschule Würzburg-Schweinfurt (THWS) als Projektarbeit erstellt haben. Fachlich betreut wurden sie dabei von Simone Fuchs und Henrik Staab von der Epilepsieberatung in Würzburg.

Wir haben uns mit zwei Protagonisten unterhalten, um mehr über die Hintergründe des Filmprojekts in Erfahrung zu bringen.

Projektleiterin Anna-Lena Mark:

Wie wurden Sie auf das Filmprojekt der Epilepsieberatung Unterfranken aufmerksam?

Im 6. Semester unseres Studiengangs gibt es das Modul »Projekt C«. Dort entwickeln wir gemeinsam mit einem externen Projektpartner ein Medienprodukt. Zu Beginn des Semesters stellen sich die unterschiedlichen Projektpartner bei uns vor und wir dürfen uns für eine Rolle bewerben. Dabei müssen wir uns entscheiden zwischen Konzeption, Produktion, Postproduktion und Projektleitung.

Warum haben Sie die Projektleitung übernommen?

Meine Entscheidung war schnell klar. Durch vorangegangene Projekte wusste ich, dass meine Stärken in der Organisation und der Kommunikation liegen. Besonders die Arbeit mit einem externen, »hochschulfremden« Projektpartner bereitet sehr gut auf das Arbeitsleben vor.

Anschließend wurden wir von unserem Dozenten nach unseren gewünschten Rollen in Teams eingeteilt und uns wurden Projekte zugewiesen. Neben dem Filmprojekt der Epilepsieberatung gab es ganz unterschiedliche Aufgaben: Eine bekannte Würzburger Zeitung neu layouten, die Umsetzung eines Produktvideos, die Konzeption eines Kommunikationskonzeptes etc.

Letztendlich hatten wir wenig bis kaum Einfluss darauf, welches Projekt wir übernehmen durften. Umso glücklicher waren wir, als es das Filmprojekt der Epilepsieberatung wurde.

Wie liefen die Vorbereitungen zum Dreh ab, d. h. wie haben Sie sich über Epilepsie informiert?

Das erste Treffen mit Simone Fuchs und Henrike Staab von der Epilepsieberatung war direkt sehr intensiv: Wir wurden über das Krankheitsbild aufgeklärt und uns wurden Positiv- und Negativbeispiele für Aufklärungsvideos gezeigt. Dabei wurde uns als Team schnell klar, dass wir eigentlich so gut wie gar nichts über die Krankheit wussten, weil sie doch sehr viel vielfältiger ist, als wir bis dahin angenommen hatten.



Bildquellen Projektteam



Bildquellen Projektteam

Anna-Lena Mark (5. von links) und ihre engagierten Projektkollegen bei der Spendenübergabe der program51 GmbH zur Unterstützung des Erste-Hilfe-Films

Bis auf eine Person hatte niemand aus unserem Team schon mal Kontakt zu Menschen mit Epilepsie. Umso wichtiger war es, dass wir Menschen und Angehörige, die von dieser Krankheit betroffen sind, kennenlernen konnten. Bei einer gemeinsamen Online-Elterngruppe und einem »Epi-Brunch« erfuhren wir viel von direkt Betroffenen. Gleichzeitig gaben uns diese Menschen viele wichtige Hinweise, auf was wir in dem Video achten sollten.

Was haben Sie über diese chronische Krankheit gelernt, was Ihnen vorher überhaupt nicht bewusst war?

Wenn man Epilepsie hört, denkt man häufig nur an den typisch tonisch-klonischen Anfall. Das größte Learning für mich persönlich war, dass es viel mehr Anfallstypen gibt, die alle unterschiedlich wahrgenommen und behandelt werden müssen. Bei jeder Anfallsart muss auf eine andere Weise Erste Hilfe geleistet werden.

Wie haben Sie die Schauspieler für den Dreh gefunden?

Uns wurde schnell bewusst, dass das Filmprojekt eine echte Herausforderung wird. Die Frage, woher wir Schauspieler bekommen, die sich zutrauen, einen epileptischen Anfall zu spielen, begleitete uns lange. Nur durch persönliche Kontakte und einem un-

ermüden Einsatz des Teams fanden wir letztendlich unsere Schauspiel-Crew. Dafür verteilten wir Abreißzettel in den Theatern in Würzburg, starteten einen Aufruf auf Instagram und sind sehr dankbar, dass sich viele unserer Kommilitonen bereit erklärt haben, als Statisten vor der Kamera zu stehen.

Wie haben Sie die Dreharbeiten empfunden bzw. was ist Ihnen besonders in Erinnerung geblieben?

Oft wird der Aufwand für solch ein Filmprojekt unterschätzt. Nachdem die Schauspieler gefunden waren, ging der große Koordinationsaufwand los: Wer kann an welchem Tag vor der Kamera stehen? Welche Requisiten werden benötigt? Wer kümmert sich um die Verpflegung der Schauspieler? Selbst das Wetter musste genauestens beobachtet werden. Einer unserer Drehtage wäre beinahe wortwörtlich ins Wasser gefallen, hätten wir nicht alle Hebel in Bewegung gesetzt, um spontan einen Ausweichort zu finden.

Letztendlich waren die sechs Drehtage mit sechs unterschiedlichen Locations und über 40 Schauspielern und Statisten eine intensive Erfahrung. Jeder im Team fand schnell seine Rolle, sodass die Drehtage unerwartet reibungslos über die Bühne liefen.

Wo fanden Sie Rat und Hilfe, wenn Probleme auftraten?

Besonders hilfreich war die Unterstützung von Simone und Henrike, die bei jedem der Drehtage vor Ort waren und unseren Schauspielern nochmal deutlich zeigen konnten, auf was es bei den unterschiedlichen Anfallsarten zu achten galt. Auch in allen anderen Belangen war die Epilepsieberatung eine dankbare Unterstützung – egal, ob kurzfristig eine Drehgenehmigung vom Juliusspital einzuholen war oder um dem Hausmeister deutlich zu machen, dass die Rasen-Mähgeräusche im Hintergrund stören.

Was wünschen Sie sich für den Film?

Für mich persönlich waren die letzten Monate eine sehr lehrreiche Zeit. Als Projektleitung solch ein wichtiges Anliegen zu übernehmen und anschließend das Endergebnis sehen zu können, erfüllt mich mit Stolz. Das ganze Team merkte schnell, dass sich dieses Projekt von anderen Hochschulprojekten unterscheidet: Wir haben die Chance, mit diesem Video etwas Nachhaltiges zu kreieren, das vielen Menschen im Alltag helfen wird.

Schauspielerin Dagmar Riedinger, Darstellerin des »großen« Anfalls

Hatten Sie vorher schon Schauspielerefahrung? Weshalb wurde es ausgerechnet die Rolle der betroffenen Person mit Grand Mal-Anfällen?

Ich wurde durch die Theaterpädagogin des Mainfranken Theaters auf das Filmprojekt der THWS aufmerksam. Ich habe zwar diverse Schauspielerefahrung, bin aber keine ausgebildete Schauspielerin. Die Rolle traute sich einfach niemand zu, so wurde es mir vermittelt. Und ich schätze Herausforderungen sehr.

Wie haben Sie sich auf die Rolle vorbereitet?

Ich besaß zuvor ein sehr oberflächliches Halbwissen über Epilepsie. In Vorbereitung auf die Rolle hatte ich eine längere Zoomkonferenz mit Sozialpädagoginnen der Epilepsieberatung Würzburg, schaute mir Schulungsvideos an und las Fachliteratur. Ich erfuhr, dass es verschiedene Anfallstypen gibt und was diese ausmacht. Auch wie man als Außenstehender mit Anfällen umgehen

Die Note, auf die es letztendlich rausläuft, rückte bei uns allen schnell in den Hintergrund. Stattdessen war unsere Motivation, dass wir Menschen mit diesem Video helfen und – sehr groß gesprochen – auch den Alltag erleichtern können. Angehörige und das Umfeld schauen das Video an und wissen, welche Erste-Hilfe-Maßnahmen bei den unterschiedlichen Anfallsarten vorgenommen werden müssen. Und genau das wünsche ich mir von dem Film: Dass er möglichst viele Menschen erreicht und nachhaltig zur Aufklärung beiträgt.

Gibt es etwas, was Sie Menschen mit Epilepsie bzw. deren Angehörigen noch sagen möchten?

Ihr seid nicht alleine! Es gibt Unterstützung und Hilfsangebote und mit unserem Projekt möchten wir dazu beitragen, das Bewusstsein in der Gesellschaft zu schärfen. Bleibt mutig und sprecht offen über eure Erfahrungen!

Interview zusammengefasst von Doris Wittig-Moßner

kann. Außerdem versuchte ich auf verschiedene Weise, den Anfall zu spielen. Ich probte also für mich selber daheim.

Wie haben Sie die Dreharbeiten empfunden?

Der Dreh war mega entspannt und wir hatten trotz des Ernstes der Thematik Spaß. Die Schauspieler wurden wertschätzend umsorgt – auch kulinarisch.

Was war am schwierigsten bei der Darstellung des großen Anfalls?

Meine größte Sorge war, dass ich es physisch nicht fertigbringen würde mich im Krampf stocksteif nach vorne fallen zu lassen. Die Entfernung zum Boden ist doch ziemlich groß. Diese Sorge wurde mir von der Filmcrew genommen, indem sie mir eine fast kniehoheluftmatratze organisierten. Das war genial. So konnte ich mich in des Wortes wörtlicher Bedeutung ganz in meine Rolle fallen lassen.

Wo fanden Sie Rat und Unterstützung, wenn Fragen auftraten?

Hier standen mir vor allem die beiden beglei-

tenden Sozialpädagoginnen, aber auch die studentische Leiterin des Projektes zur Seite. Alle drei waren immer ansprechbar. Das war eine nachwirkende und interessante Erfahrung für mich.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Für den Film und das Thema wünsche ich mir einen riesigen Verbreitungsgrad. Ich hoffe jedoch, dass ich mich persönlich nicht mit dieser Krankheit auseinandersetzen muss.

Gibt es etwas, was Sie Menschen mit Epilepsie bzw. deren Angehörigen noch sagen möchten?

Wissen macht gelassener, gleichzeitig wünsche ich den Betroffenen viel Kraft und ein wissendes Umfeld.

*Interview zusammengefasst von
Doris Wittig-Moßner*

i »Epilepsie – Anfälle und Erste Hilfe«



Der Film, der mit finanzieller Unterstützung der program51 GmbH und des Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie e. V. realisiert werden konnte, ist auf dem YouTube-Kanal der Juliusspital Epilepsieberatung Unterfranken zu finden:
youtu.be/QOpJdTGDAg

foerderverein@epilepsiebayern.de

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

LivAssured
Tel. +49 2151 9716 287
E-Mail: info@nightwatchepilepsy.com
www.nightwatchepilepsy.com

NightWatch
Hilfsmittelnummer
21.46.01.0005

- Tonisch-klonisch
- Längerdauernd tonisch
- Hyperkinetisch
- Myoklonien (Cluster)

validiert ab 4 Jahre

15 Jahre Epilepsieberatung Schwaben Allgäu

Die Versorgungsstruktur in der Region ist gut: Seit 15 Jahren haben Betroffene sowohl in Kempten als auch in Memmingen die Möglichkeit, einen Termin bei der Epilepsie-Beratungsstelle zu machen.

Augsburg ist der dritte Beratungsstandort in Schwaben und startete ein Jahr später. Dass es 3 Standorte in einem Regierungsbezirk gibt, ist eine Besonderheit in Bayern und Vorteil für die Betroffenen.

Im Rahmen der Gesundheitsakademie am Klinikum Memmingen wurde dieses 15-jährige Jubiläum mit Vorträgen zum Thema »Epilepsie trifft Lebensplan« (Motto des Tags der Epilepsie 2024) und über 80 Besuchern gefeiert. Cordula Henrichs, SPZ-Leiterin und Oberärztin der Neuropädiatrie, gab interessante Einblicke zu Fragen der Behandlung »Gestern-Heute-Morgen«.

Doris Wittig-Moßner, Vorsitzende des Landesverbandes Bayern e. V., hatte sich trotz schwieriger Verkehrslage von Nürnberg mit dem Auto auf den Weg gemacht und bereicherte mit ihrem persönlichen Grußwort die Veranstaltung – wie auch Dr. Michael Knauth, Geschäftsführer der Körperbehinderte Allgäu gGmbH und Träger der Beratungsstelle.

Die Sozialpädagoginnen Barbara Eberle und Ulrike Titze, die die Stelle seit 2009 aufgebaut und kontinuierlich weiterentwickelt haben, informierten darüber, in welchen Bereichen – wie z. B. Schule, Ausbildung oder Beruf – die Beratungsstelle wertvolle Unterstützungsmöglichkeiten anbieten kann. Nicht nur Betroffene, sondern auch Angehörige sowie Arbeitgeber oder Kitas und Schulen können sich dorthin wenden.



V.l.n.r.: Cordula Henrichs, SPZ-Leiterin und Oberärztin der Neuropädiatrie am Klinikum Memmingen, mit Barbara Eberle, Epilepsieberatung Kempten, und Ulrike Titze, Epilepsieberatung Memmingen

Bildquelle: Epilepsieberatung Schwaben

»Last but not least« berichtete eine Mutter über den schulischen Werdegang ihres betroffenen Sohnes, der nach anfänglicher Förderschulempfehlung schließlich seine Laufbahn an der Realschule mit Erfolg absolviert. Eine junge 18-Jährige in der Berufsorientierung machte Mut, den eigenen Weg im eigenen Tempo zu gehen. Eine ehemalige Chefsekretärin ermunterte alle Menschen mit Epilepsie, offen zu sein für neue Wege, Hilfen anzunehmen und niemals den Mut zu verlieren.

Epilepsie ist ebenso häufig wie Diabetes oder Asthma. Barbara Eberle und Ulrike Titze von der Beratungsstelle freuen sich über eine zu-

nehmende Offenheit gegenüber dieser chronischen Erkrankung zum Beispiel an Schulen und Arbeitsplätzen.

Oftmals gibt es Lösungen für zunächst schwierig anmutende Probleme, wenn alle Beteiligten zusammenarbeiten.



Bildquelle: Epilepsieberatung Schwaben

Ein persönliches Grußwort kam auch von Doris Wittig-Moßner, Vorsitzende des Landesverbands Epilepsie Bayern e.V.

KONTAKT:

Epilepsieberatung Schwaben-Allgäu Kempten:



Immenstädter Str. 27
87435 Kempten
0831 51239181

epilepsieberatung@kb-allgaeu.de

Epilepsieberatung Schwaben-Allgäu Memmingen:



Bismarckstr. 23
87700 Memmingen
08331 702600

epilepsieberatung@klinikum-memmingen.de

Neues aus Regensburg

Die Epilepsie Beratung Regensburg hat Verstärkung im Doppelpack bekommen.

Seit Ende 2024 unterstützen Antje Elsäßer als Teamassistentin und Laura Meier als Beraterin das Team und nehmen gerne die Gelegenheit wahr, sich kurz vorzustellen:

»Mein Name ist Antje Elsäßer. Ich habe viele Jahre als Sekretärin in der Automobilindustrie gearbeitet und freue mich, in der Beratungsstelle meine Erfahrung mit meiner Freude am Umgang mit Menschen verbinden zu können.«

»Mein Name ist Laura Meier. Ich habe im September 2024 mein Studium der Sozialen Arbeit (B.A.) abgeschlossen und durfte gleich im Anschluss die Stelle in der Epilepsie Beratung antreten. Neben der tollen Zusammenarbeit mit meinen Kolleginnen genieße ich hier die abwechslungsreichen und spannenden Erfahrungen, die meine Tätigkeit mit sich bringen. Meine Freizeit verbringe ich am liebsten mit meiner Familie in der Natur.«

Beide freuen sich darauf, sich der Fragen und Anliegen von Epilepsie betroffenen Menschen anzunehmen, um diese bestmöglich zu unterstützen.



Bildquelle: Epilepsie Beratung Regensburg

Wir sind die »Neuen«: Laura Meier und Antje Elsäßer (v. l.)

KONTAKT:



Konrad-Adenauer-Allee 30
93051 Regensburg
0941 4092685

info@epilepsie-beratung-opf.de
www.epilepsie-beratung-opf.de



Sarah, Anja und Jérôme leben mit Epilepsie

Auf www.ucbcares.de/epilepsie erfahren Sie:

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



DE-DA-2400177



UCBCares[®] About People
Telefon: +49 2173 48 4848
Fax: +49 2173 48 4841
E-Mail: ucbcares.de@ucb.com

Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben



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

Bethel

Buch- Empfehlungen



Die Darm-Hirn-Connection:
Revolutionäres Wissen für unsere psychische und körperliche Gesundheit

Prof. Dr. Gregor Hasler
Klett-Cotta Verlag
(Oktober 2020)
364 Seiten
ISBN: 978-3608983845
20,00 €

Ist der Darm nur ein simples Verdauungsorgan? Man gibt oben etwas hinein, das Beste holt sich der Darm heraus, damit der Körper es verwerten kann. Den Rest kippt er am Ende wieder aus!

Ganz so einfach ist es nicht, im Gegenteil. Prof. Dr. Gregor Hasler zeigt uns auf, welche Bedeutung der Darm für unsere Gefühlswelt, die psychische Befindlichkeit, aber auch für viele Krankheiten hat, welche zentrale Rolle er für unsere Gesundheit spielt.

Zunächst wird uns erklärt, welche Verbindungen es zwischen Darm und Hirn gibt. Hasler spricht von gleich mehreren »Telefonstandleitungen«. Dazu gehören der Vagusnerv, der Stressnerv, verschiedene Botenstoffe, Hormone, die im Darm gebildet werden, Nahrungsbestandteile und die Signale des Immunsystems. Diesen ununterbrochenen Informationsaustausch und -abgleich nennt er die »Darm-Hirn-Connection«. Der wichtigste Gesprächspartner hierbei ist jedoch unser Mikrobiom, sind unsere Darmbakterien.

Der Darm bestimmt unser Denken, Fühlen und Handeln: Unser Essverhalten – unsere Vernunft rät uns zu gesundem Essen, aber der Darm bestellt die Pizza. Bei unseren Ent-

scheidungsfindungen redet er mit – nicht von ungefähr sprechen wir vom »Bauchgefühl«. Unsere Gefühlswelt mischt er auf – wir verlieben uns und haben »Schmetterlinge im Bauch«.

Der Autor beschreibt detailliert die komplexen Mechanismen und Aspekte der Darmfunktionen im Hinblick auf unsere psychische und physische Gesundheit. Er schreibt dieses Buch als Mediziner und Forscher.

Ausgangspunkt seiner beruflichen Ausrichtung sind jedoch seine persönlichen Erfahrungen in seiner frühen Jugend mit der Dysfunktionalität eben dieses Organs. Aber auch dem sehr individuellen Weg heraus aus diesen Beschwerden. Diese Erfahrungen haben bei ihm dazu geführt, den Körper nicht nur als Ansammlung parallel verlaufender Einzelfunktionen zu betrachten, sondern als ganzheitliches Zusammenspiel mit dem Darm im Zentrum.

Daraus ist ein wertvolles Buch entstanden. Lesenswert für Menschen, die sich intensiv mit der Funktionsweise und dem Wechselspiel der Organe des menschlichen Körpers auseinandersetzen möchten.

Es bleibt bei allem Detailreichtum auch lesbar ohne medizinisches Studium. Ein gewisses Grundwissen ist sicher von Vorteil. Für »Einsteiger« sei hier das Buch von Giulia Enders empfohlen: »Darm mit Charme«, das jetzt in einer aktualisierten Neuauflage erschienen ist. Für Lesemuffel gibt es bei Netflix etwas zum Streamen: »Hack your Health« – eine Doku, die auf dem Buch von Enders basiert.

Thomas Odewald



Frei und gleich:
Die Menschenrechte

Angelika Nußberger
C.H. Beck Verlag
(September 2024)
141 Seiten
ISBN: 978-3406821929
24,00 €

Angelika Nußberger war von 2011 bis 2019 Richterin am Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte. Und aus dem Fundus dieser Gerichtsbarkeit schöpft sie ihre beispielhaften Fälle, wenn es um die Darstellung der grundlegenden Menschenrechte geht. Durch die Fallbeispiele aus uns bekannten Lebensbereichen und Alltagserfahrungen bringt sie uns deren Bedeutung näher.

Unterstützt wird sie dabei von der Illustratorin Rotraut Susanne Berner. Mit ihren Bildern zu den vielfältigen Erzählungen veranschaulicht sie uns immer noch einmal die Kernpunkte der einzelnen Menschenrechte.



Die kleine Ratte
Kwiik macht stark.
Weil ich anders bin

Lars Amend, Anahita Oetinger
(August 2024)
32 Seiten
ISBN: 978-3751205429
15,00 €

Das Bilderbuch erzählt die Geschichte der Ratte Kwiik, die anders ist als alle Ratten um sie herum. Bei dem Versuch, es ihnen gleich zu tun, merkt sie, dass es ihr einfach nicht gelingt dazuzugehören, egal wie sehr sie sich auch anstrengt.

Als Kwiik andere Tiere trifft, die ebenfalls anders sind als ihre Artgenossen, spürt sie, dass etwas mit ihr passiert. Sie weiß nun, wie sie glücklich werden kann und trägt die Bot-

Neben so grundlegenden Rechten wie dem der Menschenwürde, dem Recht auf Leben und der Meinungsfreiheit geht es auch um den Schutz von Familie und Privatleben.

Die Autorin zeigt uns anhand eines kleinen Familiendramas, wie bei der Durchsetzung des Rechts auf Unversehrtheit der Kinder das Recht auf den Schutz der Familie verloren ging: »Alle hatten es gut gemeint. Und doch war alles schiefgegangen.«

Als Fazit bleibt uns aus all diesen, ihrer Natur entsprechend, oft sehr persönlichen Geschichten: Die Rechte, die die Menschen haben, müssen sie vor Gericht auch durchsetzen können. Die Chancen darauf sind von Fall zu Fall und von Land zu Land unterschiedlich hoch. Doch zuallererst müssen die Menschen ihre Rechte überhaupt kennen!

Am Schluss gibt uns Nußberger einen kurzen Abriss zur Philosophie und Geschichte der Menschenrechte. Wer hier tiefer einsteigen will, dem sei ihr Buch »Menschenrechte« empfohlen, das 2021 ebenfalls im gleichen Verlag erschienen ist.

Thomas Odewald

schaft zu ihren Artgenossen, damit auch sie verstehen: »Ich zu sein, ist zauberschön«.

Die Illustrationen von Julia Francke sind so fröhlich und einladend, dass auch Nichtlesende sofort den Kern der Botschaft verstehen und intuitiv Schlüsse auf die Geschichte ziehen können. Es gibt hier so viele liebevolle Details zu entdecken, dass es nicht langweilig wird, das Buch anzuschauen.

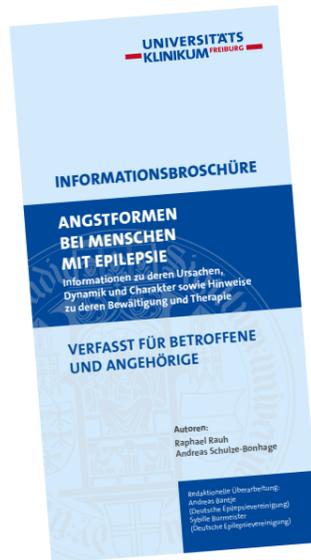
»Weil ich anders bin« vermittelt nicht nur Kindern, auf ihr Herz zu hören. »Anderssein« wird hier nicht als Ausgrenzung dargestellt, sondern als Schritt zu einem starken Selbstbewusstsein und einer toleranten Haltung anderen gegenüber.

Ein wahrer Schatz für jedes Kinderzimmer!

Sina Elflein

Broschüre

»Angstformen bei Menschen mit Epilepsie«



Auf der Internetseite der Uniklinik Freiburg, Abteilung Prächirurgische Epilepsiediagnostik am Epilepsiezentrum, steht eine interessante Informationsbroschüre zur Ansicht und zum Download zur Verfügung:

Angstformen bei Menschen mit Epilepsie: Informationen zu deren Ursachen, Dynamik und Charakter sowie Hinweise zu deren Bewältigung und Therapie. Verfasst für Betroffene und Angehörige. Die Autoren Dr. Raphael Rauh und Prof. Dr. Andreas Schulte-Bonhage geben einen konzentrierten und hilfreichen Überblick über dieses Thema mit Hintergrundinformationen zur Erkrankung Epilepsie und deren Auswirkungen, klären über verschiedene Angstformen und den Umgang damit auf. Am Ende werden weiterführende Informationen und Unterstützungsnetzwerke genannt.



Zur Broschüre:

www.uniklinik-freiburg.de/epilepsie/fuer-patienten-und-eltern/ueber-epilepsie/wissenswertes-ueber-epilepsie/default-1e9foaobb4.html

Neues vom Elternverband

Der e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e. v. hat zwei neue Filme veröffentlicht (jeweils ca. 30 Minuten), die nach § 20 h SGB V von der KKH projektbezogen gefördert wurden und auf dem eigenen YouTube-Kanal verfügbar sind:

- **»Epilepsie im Wandel: Aufklärung und Chancen«**
Der Film zeigt, wie sich die gesellschaftliche Wahrnehmung von Epilepsie verändert hat und welche Chancen sich daraus ergeben.
- **»Epilepsiebehandlung – Früher und Heute!«**
Hier erhaltet ihr einen Überblick über die neuesten Therapiemöglichkeiten und wie diese helfen können.

Beide Filme bieten wertvolle Informationen und unterstützen dabei, das Verständnis für Epilepsie zu erweitern. Sie sind eine gute Möglichkeit, mehr über die Entwicklungen in der Behandlung zu erfahren und sich über die aktuellen Erkenntnisse zu informieren.

KONTAKT:



epilepsie bundes-elternverband
gemeinsam meistern

Dopheidestr. 11b
44227 Dortmund
0800 4422744

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

epilepsie.elternverband

epilepsiebundeselternverband

@epilepsiebundes-elternverb9379



YouTube-Kanal
Elternverband:

www.youtube.com/@epilepsiebundes-elternverb9379

Auf der Suche nach mehr Lebensqualität bei medikamentenresistenter Epilepsie?

Manche Formen der Epilepsie lassen sich mit Medikamenten nicht kontrollieren. In diesem Fall sollte man alternative oder ergänzende Behandlungen in Betracht ziehen.

VNS Therapy™ ist eine mögliche Zusatztherapie für Menschen mit medikamentenresistenter Epilepsie. Studien* zeigten, dass sie u.a. dabei hilft **Anfälle zu verringern, zu verkürzen und die Lebensqualität zu verbessern.**

Mehr als 125.000 Patienten, darunter über 35.000 Kinder, wurden weltweit bereits mit der VNS Therapy™ behandelt.



Mehr erfahren oder Eignung testen unter: www.vnstherapy.de

SCAN ME



* Elliot RE et al, Epilepsy & Behavior 2011; 20: 57-63

Das VNSTherapie-System ist als Zusatztherapie für die Reduzierung der Anfallshäufigkeit bei Patienten indiziert, deren epileptische Erkrankung von partiellen Anfällen (mit oder ohne sekundäre Generalisierung) oder von generalisierten Anfällen geprägt ist, die refraktär auf Anfallsmedikamente sind. Die häufigsten Nebenwirkungen von VNSTherapie™ sind Heiserkeit, Kurzatmigkeit, Halsschmerzen und Husten. Diese Nebenwirkungen treten im Allgemeinen nur während der Stimulation auf und lassen üblicherweise im Laufe der Zeit nach. Die häufigste Nebenwirkung des chirurgischen Eingriffs ist eine Infektion.

Wichtige Sicherheitsinformationen finden Sie unter www.vnstherapy.de/safety-information

©2024 LivaNova USA, Inc, a wholly-owned subsidiary of LivaNova PLC. All rights reserved. LivaNova™ and VNS Therapy™ are registered trademarks of LivaNova USA, Inc. EPI-2400702



Manufacturer
LIVANOVA USA, INC.
100 Cyberonics Boulevard
Houston, Texas 77058, USA
Tel: +1 (281) 228-7200 /
+1 (800) 332-1375
Fax: +1 (281) 218-9332
www.livanova.com

EC Representative
LIVANOVA BELGIUM NV
Ikaroslaan 83
B-1930 Zaventem,
BELGIUM
Tel: +3227209593
Fax: +3227206053
www.vnstherapy.co.uk



Epilepsie im Wandel: Aufklärung und Chancen



Epilepsiebehandlung - Früher und Heute!



Interessante Urteile

Petö-Therapie als SGB XII-Leistung übernahmefähig: Keine rein medizinische Therapie – pädagogischer Ansatz steht im Vordergrund.

Eingliederungshilfe in Form der Kostenübernahme für die konduktive Therapie nach Petö kann beansprucht werden, soweit keine rein medizinische Behandlung erfolgt ist. Dies hat das Landessozialgericht (LGS) Essen in seinem Urteil vom 17.05.2021 (L 9 SO 271/19) entschieden.

Die Klägerin leidet seit ihrer Geburt an einer unvollständigen Lähmung aller Extremitäten, einer Sprachstörung, Intelligenzmindering sowie Epilepsie. Sie besucht eine Förderschule mit Schwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. Seit 2015 nahm sie an Blocktherapien in einem Zentrum für konduktive Therapie nach Petö teil.

Nachdem der Rhein-Kreis Neuss als beklagter SGB XII-Träger die Kosten zunächst getragen hatte, lehnte er die weitere Kostenübernahme ab (rund 2.000 Euro). Das Sozialgericht Düsseldorf gab dem Beklagten Recht.

Auf die Berufung der Klägerin hat das LSG das Urteil nun geändert und den Beklagten verurteilt, ihr Eingliederungshilfe in Form der Kostenübernahme für den streitigen Block der konduktiven Therapie nach Petö zu bewilligen. Bei dieser handele es sich um eine Leistung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (soziale Teilhabe) und nicht um eine Leistung der medizinischen Rehabilitation.

Richter: Petö-Therapie keine rein medizinische Therapie – pädagogischer Ansatz steht im Vordergrund

Aus dem »Zusammenfassenden Bericht« des Unterausschusses »Heil- und Hilfsmittel« des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über die Beratungen gemäß § 138 SGB V vom 18.05.2005 ergebe sich, dass die Petö-Therapie keine rein medizinische, einer physikalischen Therapie vergleichbare krankengymnastische Leistung sei, sondern der pädagogische Ansatz im Vordergrund stehe. Die Annahme, bei der konkret im Streit stehenden Maßnahme handele es sich um eine medizinische Maßnahme, bedürfe deshalb einer besonderen Begründung im Einzelfall dahingehend, dass der ganzheitliche heilpädagogische Ansatz nicht verfolgt, sondern eine rein medizinische Behandlung durchgeführt worden sei. Hierfür spreche im Fall der Klägerin nichts. Angesichts der vorliegenden Unterlagen stehe fest, dass die Petö-Therapie im Falle der Klägerin prognostisch auch zur Verbesserung ihrer Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beigetragen habe, indem sie jedenfalls zur Verbesserung der Beschulungsfähigkeit geeignet gewesen sei und ihr den Schulbesuch erleichtert habe.

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

WEITERE INFOS:

www.kostenlose-urteile.de

→ Stichwortsuche:
Petö-Therapie



Entdecken Sie hier die informativen KetoStories:
<https://www.ketocal.de/wissen-mehr/ketostories/>



KETO STORIES – VON ERFAHRUNGEN PROFITIEREN FÜR MEHR GLÜCKLICHE MOMENTE

Persönlich und authentisch
Erfahrungsberichte von Patienten mit der ketogenen Diät

Was hat die ketogene Diät verändert?
Wie gestaltet sich der Alltag?
Wo gibt es hilfreiche Unterstützung?



5x MEHR Energie für den Tag.....
den Korb treffen.....

3x DIE WOCHE mit Freunden spielen.....

UNENDLICH viel Spaß haben.....

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

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



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

IMPRESSUM:

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

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

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

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

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

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

Satz und Layout:
pflicht-kuer.de

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

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

Redaktionsschluss Ausgabe 2/2025: 11. April 2025



Bildquelle Titelbild: www.unsplash.com @Dagmara Dombrowska

DESITIN – IHR PARTNER BEI EPILEPSIE

INFOMATERIAL
JETZT BESTELLEN!

www.desitin.de



INFORMIERT ENTSCHIEDEN, MEHR KONTROLLE BEHALTEN:

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

