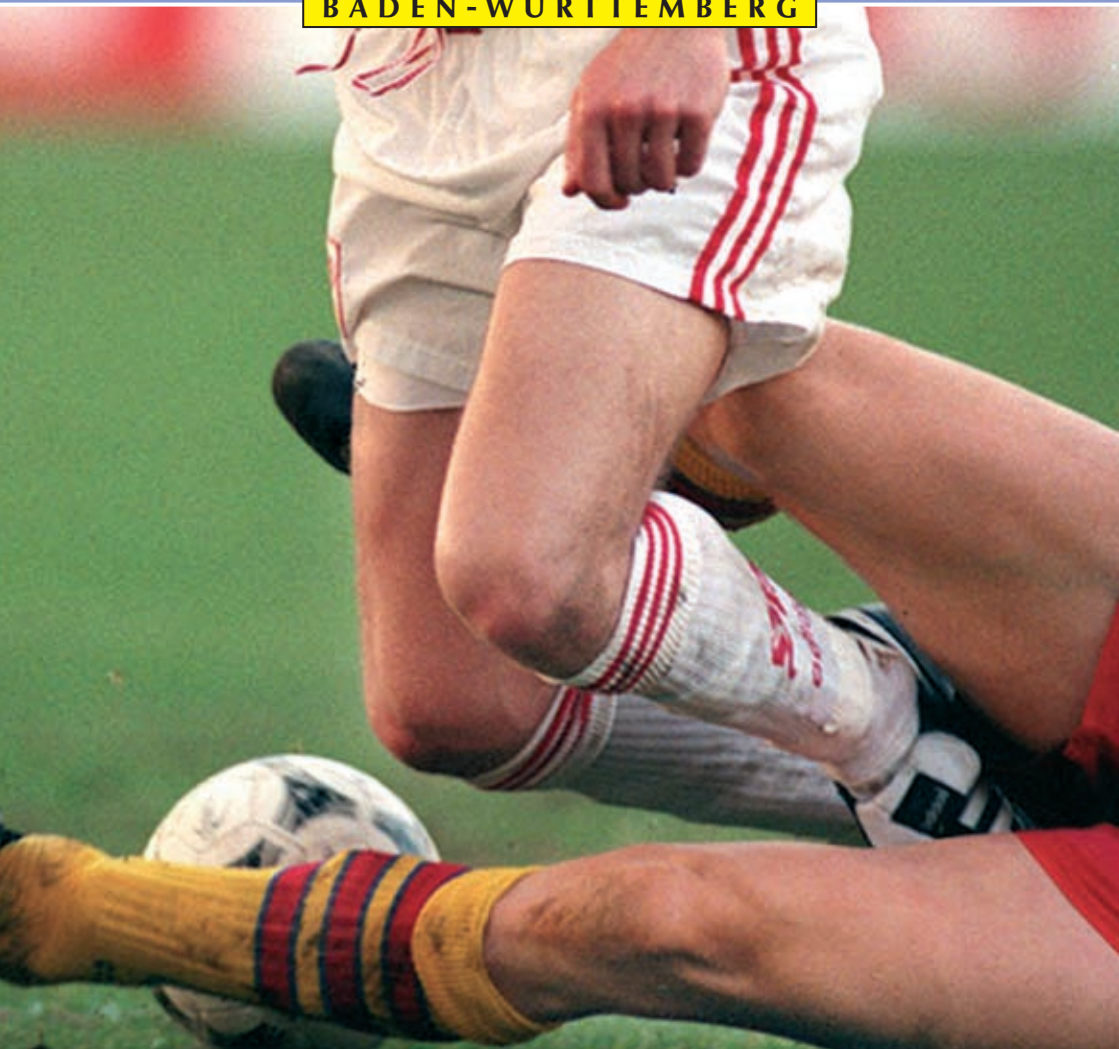


EPILEPSIE FORUM

BADEN-WÜRTTEMBERG



• **Fußball und Epilepsie**
LV mit neuer Schirmherrin
Epilepsieberatung in Bayern



Ausgabe Nr. 1/2010
Epilepsie Forum Baden-Württemberg
7. Jahrgang

Die vorliegende Ausgabe des
EPILEPSIE-FORUMS
wurde gefördert durch:
„DAK fördert Selbsthilfe“



Impressum:

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

Vogelsangstraße 31 in 72667 Schlaitdorf

Tel.: 07127/9 22-215

Fax.: 07127/9 22-770

Bürozeiten: Montags 14.00-18.00 Uhr

Rosemarie Keller

Hilde Egnér

Dieter Schmidt

Nils Hemme Hemmen

Josef Mühlberger

E-Mail: kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Homepage: www.lv-epilepsie-bw.de

Spendenkonto:

Volksbank Tübingen

Blz: 641 901 10

Konto: 73 532 002

Redaktion:

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

Redaktionsadresse:

promotion network

Haußmannstraße 83

70188 Stuttgart

agentur@promonet.de

Druck:

SAUTTER GMBH Repro + Druck; Röntgenstraße 24, 72770 Reutlingen

Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...




...es ist mir eine besondere Freude, dass wir mit Frau Ulla Haußmann, Sprecherin für Sozial- und Gesundheitspolitik im Landtag, eine neue Schirmherrin für unseren Landesverband gewinnen konnten. Denn es ist so wichtig, das Thema Epilepsie-Selbsthilfe immer wieder in die, auch politische, Öffentlichkeit zu tragen. Das geschieht viel nachhaltiger mit einer engagierten Politikerin an unserer Seite.

Im hier vorliegendem Heft finden Interessierte über mehrere Schwerpunktthemen aktuelle Informationen: Das Modellprojekt Epilepsie zur Verbesserung der Ausbildung und beruflicher Eingliederung epilepsie-

kranker Jugendlicher zog beispielsweise nach 3-jähriger Laufzeit bei einer Abschlussveranstaltung im Februar in Bonn eine sehr positive Bilanz. Inhaltlich wird die Arbeit nach den guten Erfahrungen fortgesetzt. Mit einem Jubiläumssymposium feierte die „Weissenau“ bei Ravensburg im März zehn Jahre Spezialstation zur Behandlung epilepsiekranker Menschen und fünf Jahre Abteilung Epileptologie.

Über den heimischen Tellerrand hinausschauen wollen wir mit dem Bericht: Was leisten Epilepsie-Beratungsstellen in anderen Bundesländern am Beispiel der Epilepsie-Beratungsstelle Bayern.

Desweiteren zollen wir auch dem Medienthema diesen Sommers Tribut – der Fußballweltmeisterschaft! Mit dem berührenden Interview von Susanne Rudolph mit Uwe Haas, einem Ex-Profi-Fußballer aus der ersten Bundesliga, dessen Karriere eine abrupte Wendung erfuhr, als offenbar wurde,



dass er Epileptiker ist. Für alle, die nicht dabei sein konnten, bei unserem diesjährigen Gruppenleiter-Seminar in Stuttgart, haben wir dann noch einen Bericht in dieser FORUM-Ausgabe, der beschreibt wie das Thema ‚Aufeinander Zugehen‘ zu einem sprichwörtlichen Tag des Miteinander in der Jugendherberge unserer Landeshauptstadt wurde.

Viel Spaß beim Lesen und eine schöne Sommerzeit wünscht...

Rosemarie Keller



Termin-Ticker aktuell:

Sonntag, 25-07-2010: Aktionstag der Selbsthilfe auf der Landesgartenschau in Villingen-Schwenningen. Der Landesverband ist mit einem Infostand an der „Strasse der Selbsthilfe“ vertreten.

Donnerstag, 09-09-2010, 19:30 Uhr: Informationsabend der SHG-Reutlingen-Betzingen zum Thema ‚Sexualität, Kinderwunsch und Schwangerschaft bei Epilepsie‘. Referentinnen sind Frau Dr. med. Yvonne Weber, Ärztin an der Neurologischen Universitätsklinik in Tübingen und Frau Anja Zeipelt, Epilepsiebotschafterin aus Wetzlar. Mit anschließender Podiumsdiskussion. Der Eintritt ist frei.

17-09-2010 bis 19-09-2010: MOSES-Seminar des Landesverbandes auf der Burg Liebenzell.

02-10-2010 und 03-10-2010: MOSES-Seminar in Stuttgart in der Gemeinschaftspraxis am Seelberg. Anmeldung bis spätestens 15. September 2010 bei Dr. Dennig. Telefon: 0711/56 18 97, E-Mail: ddennig@t-online.de

05-10-2010: Vortrag in Waiblingen mit Frau Dr. Sabine Rona zu den Themen: ‚Behandlung mit Antiepileptika und prächirurgische Epilepsiediagnostik‘.

23-10-2010: Epilepsie-Tag in der Kassenärztlichen Vereinigung in Stuttgart-Möhringen.

Weitere Termine laufend aktualisiert unter: www.lv-epilepsie-bw.de



Auf Menschen zugehen

Das diesjährige LAV-Gruppenleiter-Seminar in Stuttgart stand ganz im Zeichen der zwischenmenschlichen Kommunikation.



Gelassenheit ist Trumpf – nicht nur beim Team Dieter Strecker und Karin Thanhäuser, sondern auch in einer gelungenen Kommunikationsatmosphäre.

Wenn der Prophet nicht zum Berg kommt, dann muss halt der Berg zum Propheten kommen! Dieses Sprichwort gilt für Epilepsiebetreffene mit oder ohne Selbsthilfeschluss allemal. Denn immer noch ist Epilepsie ein tabuisiertes Leiden mit der Folge, dass Betroffene sehr häufig gemieden werden von den sogenannten ‚normalen Gesunden‘. Was liegt da näher, als den Zugeh-Schritt auf die Allgemeinheit selbst zu vollziehen? Nur: Viele Epilepsiebetreffene scheuen sich aus Unsicherheit. Die Folge: Auch als organisierte Selbsthilfegruppe gerät man gesellschaftlich schnell ins Abseits, wenn es um gemein-

schaftliche Belange geht. Eine Realität, die zwar oft so ist wie sie ist, aber dennoch nicht so sein müsste! Denn: Aufeinander Zugehen kann man lernen – das vermittelte jetzt das LV-Seminar für Gruppenleiter in Stuttgart.

Der Samstag war aufgeteilt in zwei Abschnitte: Einen eher theoretischen und einen praktischen Teil. Für die Theorie gelungener Kommunikation waren – wie so oft auch schon in den Jahren zuvor – Professor Dr. Dieter Strecker nebst Ehefrau Karin Thanhäuser zuständig. Ihr Vortrag trug den Titel: Gelungen Kommunizieren. Anhand gleichnishafter Erzählungen



erläuterten die beiden Referenten, auf was es bei gelungener Kommunikation eigentlich ankommt. Auf einen Satz gebracht: Gelungene Kommunikation ist grundsätzlich immer angst-reduzierend.



Volle Aufmerksamkeit für ‚Gelungen Kommunizieren‘.

nehmen für ein Gespräch ist beispielsweise so eine angst-reduzierende Komponente. Wer sich Zeit für den anderen nimmt, reduziert automatisch das Stress-Niveau einer Gesprächssituation von vornherein. Aber auch die Möglichkeit, emotional zu kommunizieren – also, beispielsweise nachzufragen, wie es dem Gegenüber geht – kann Verspannungen und Unsicherheiten gleich zu Gesprächsbeginn auflösen. Eine positive Gesprächsatmosphäre durch Wertschätzung des Gegenüber („Das finde ich sehr interessant, was Sie da sagen...“) und Humor („Kennen Sie den...?“) ist ebenfalls ein sehr sicherer Garant, ein Gespräch zu entspannen und atmosphärisch positiv zu gestalten. Wer darüber hinaus noch um die Tatsache Bescheid weiß, dass beim Kommunizieren die Körpersprache und die Stimme weit wichtiger sind als die Inhalte des Gesagten, der kann auch mit seiner körperlichen und stimmlichen Präsenz von vornherein für eine gute und ‚gewinnbringende‘ Gesprächsatmosphäre in der Kommunikation sorgen.

Unsicherheit, Scheu und Angst sind in der menschlichen Begegnung meist automatisch mit dabei, wenn sich zwei oder mehrere vor allem das erste Mal begegnen. Wenn es um das Thema Epilepsie geht, gilt dieser Sachverhalt noch zwingender. Wie man diese negative Emotionsschwelle überwindet, das stellten Frau Thanhäuser und Herr Strecker anhand der Anekdoten sehr eindrücklich heraus. Sich Zeit



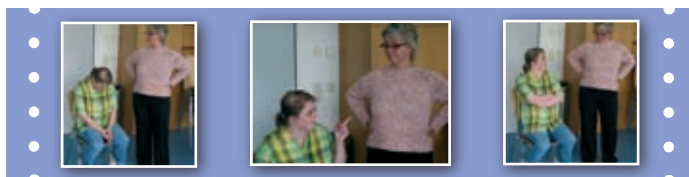
Das Sprechen ein und des selben Satzes in unterschiedlichen Körperhaltungen führt zu sehr interessanten emotionalen Erfahrungen.

Dieses Wissen um die Gesetzmäßigkeiten gelungener Kommunikation sind in der SHG-Arbeit eigentlich immer wichtig – ganz egal, ob es um die Integration neuer Teilnehmer oder die Ansprache fremder Passanten am Infotisch in der Fußgängerzone geht.

Nach der Mittagspause ging's weiter mit dem zweiten, praktischen Teil des Seminars und der Theaterpädagogin Lea Butsch von der ‚Wilden Bühne Stuttgart‘. Die Wilde Bühne ist ein Theaterprojekt, das süchtige Menschen in den Mittelpunkt der künstle-



Theaterpädagogin mit ‚Wildler Bühne‘:
Referentin Lea Butsch



‚Ich oben, Du unten!‘ – das Gefälle in einer Gesprächssituation kann alleine schon durch eine selbstbewusste Körperhaltung beim Sprechen gänzlich verändert werden.

risch-kreativen Bühnenarbeit rückt. Anhand etlicher praktischer Übungen konnten die Anwesenden die erfahrenen Dinge gleich ausprobieren: Die Ansprache von Menschen in der Fußgängerzone oder auch die Begrüßung eines neuen Teilnehmers in der Gruppe. Das alles geschah aber nicht, bevor Lea Butsch über bestimmte Übungen jedem sehr eindrücklich aufzeigen konnte, wie Kommunikation in unterschiedlichen sprachlichen und stimmlichen Kontexten unterschiedlich wirken kann. Der gleiche Satz beispielsweise in einer Sieger- und in einer Verlierer-Pose vom gleichen Sprecher ausgesprochen, klingt völlig

unterschiedlich – gerade so, als hätte man komplett unterschiedliche Dinge gesagt. Somit wurde in diesen Übungen auch wieder ein gelungener Bogen zu Teil 1 des Seminars geschlagen. Denn letztendlich war hier praktisch nachvollzogen worden, was am Vormittag in der Theorie zur Sprache kam: Körperhaltung und Stimme sind beim Sprechen mit anderen weit bedeutender als das Gesagte selbst. Eine Wahrheit, die auch für die gelungene Kommunikation in der Selbsthilfegruppe ganz entscheidend sein kann. Und genau das vermittelte jetzt das LV-Seminar für Gruppenleiter und Interessierte in Stuttgart.

(nhh)

Das Seminar wurde gefördert von der BKK.



Aktuelle Information

Kein gutes Team

Valproat besser nicht mit medikamentösen Schlankmachern kombinieren.

Der Wirkstoff Chitosan, der in Schlankheitsmitteln wie beispielsweise Formoline L112 o. ä. enthalten ist, verträgt sich anscheinend nicht mit einer antiepileptischen Valproinsäure-Therapie. Zwei Frauen bekamen kurze Zeit nach der Einnahme von Chitosan trotz langer anfallsfreier Zeit wieder Anfälle. Bei beiden Frauen war im Blut kein nennenswerter Valproat-Spiegel mehr feststellbar, obwohl sie das Medikament vorschriftsmäßig einnahmen.

Wer seine (Valproat-)Pfunde gerne loswerden möchte, sollte daher sicherheits halber andere Methoden zur Gewichtsabnahme anwenden.



Als Dopingsünder beschuldigt

Durch Epilepsie zu einer ganz anderen Fußballkarriere gelangt.



Uwe Haas heute

Ältere Fußballfans werden sich vielleicht an seinen Namen noch erinnern: Uwe Haas, der von 1981 bis 1985 in der 1. Bundesliga Köln spielte und auch im Europapokal mitmischte. Danach wechselte der junge Profi-Fußballer (Jahrgang 1964) zu Arminia Bielefeld, ein Jahr später dann zu Rot-Weiß Oberhausen. Was damals keiner wusste: Uwe Haas hatte Epilepsie. Und so ungewöhnlich es klingen mag: Uwe Haas wusste es selbst viele Jahre lang nicht! Als er die Diagnose erfuhr, hielt er sie lange geheim. Bis seine zweite Frau in sein Leben trat...

Bei der Pressekonferenz zur 50. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie in Wiesbaden (28.4. – 1.5.2010) gab der sympathische Ex-Profi offen Auskunft über seine Krankheit und deren Folgen. Es war der Auftakt zu einem höchst informativen Nachmittag, der sich ganz den sozialen Aspekten der Krankheit widmete und Schulungsprogramme vorstellte, die helfen können, den Alltag mit Epilepsie zu meistern und Sicherheit zu gewinnen. Denn, wie Prof. Bernd A. Neubauer, der Leiter der Abteilung Neuropädiatrie, Sozialpädiatrie und Epileptologie vom Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Gießen eingangs erklärte: „Mit dieser Krankheit hat’s jeder schwer, in der Schule und – noch schwerer – im Beruf...“

Das Interview:

(S. R.): Seit Ihrem achten Lebensjahr haben Sie Epilepsie, aber diese wurde von Ihren Eltern lange Zeit nicht als solche erkannt?

Meine so genannten Absenzen äußerten sich so, dass ich im Magen ein komisches Kribbeln verspürte und gleich darauf das Gefühl hatte, dass ich Stimmen hörte, die mir bekannt vorka-



men, ich sie aber nicht zuordnen konnte. Das passierte, wenn ich im Stress war oder aufgeregt oder unsicher. Weder meine Eltern noch meine Geschwister konnten damals mit meinen Aussagen etwas anfangen und befanden es als normal, wenn ich dieses Gefühl zum Beispiel bei einem Besuch bei Leuten hatte, bei denen ich noch nie war.

(S. R.): Wo passierte Ihr erster großer Anfall? Im privaten Umfeld oder öffentlich?

Meinen ersten Grand mal erlitt ich im Jahr 1987 mit 23 Jahren auf offener Straße in der Innenstadt von Oberhausen, wo ich zu dieser Zeit als Fußballprofi beschäftigt war. Da ich – auch wie bei späteren Anfällen – nichts von dem Anfall mitbekam, kann ich auch leider nichts genaueres über das Verhalten beteiligter Menschen aussagen.

(S. R.): Drei Jahre später erlitten Sie einen Anfall beim Fußballspielen. Wie reagierten Ihre Kumpels darauf?

Bei diesem Anfall auf dem Fußballfeld ging man davon aus, dass ich auf Grund meines Ehrgeizes ein Dopingmittel genommen hätte, um wieder eine Rückkehr in den Profifußball zu schaffen. Meine Kumpels wussten ja nicht, dass ich Epilepsie habe.

(S. R.): Wann haben Sie Ihre Karriere als Profi-Fußballer beendet, warum, und wie ging es danach weiter mit Ihnen?

Meine Karriere als Profi musste ich 1987, nach dem ersten großen Anfall, beenden, was aber nicht nur mit der Krankheit zusammenhing. Ein weiterer Grund war der Prozess mit meinem damaligen Arbeitgeber, bei dem mir Arbeitsverweigerung vorgeworfen wurde, was ich aber widerlegen konnte – auch mit Aussagen meiner damaligen Mitspieler. Da ich aber mittlerweile über meine Krankheit Bescheid wusste, hielt ich es für besser, mit dem Profisport aufzuhören. Sowohl privat, als auch beruflich taten sich danach größere Probleme auf. Im privaten war es so, dass meine damalige Frau mit der Situation nicht umgehen konnte. Dazu wurde ich zu 70 Prozent als schwerbehindert eingestuft. Dies hatte ebenfalls Nachteile im Berufsleben, da ich beispielsweise nicht an Maschinen arbeiten durfte und aus Sicherheitsgründen meinen Führerschein abgeben musste.

(S. R.): Wann beschlossen Sie, offen mit der Epilepsie umzugehen?

Erst als ich 1993 meine heutige Ehefrau kennenlernte und diese mich darauf hinwies, wie wichtig es ist, zu seiner Krankheit zu stehen, ging ich damit an die Öffentlichkeit. Sie machte mir klar, dass es auch Menschen mit anderen

schweren Krankheiten gibt. „Wenn du deine Krankheit bezwingen möchtest, musst du dazu stehen!“, sagte sie zu mir. Es war der erste Schritt zu einer besseren Lebenseinstellung.

(S. R.): Dann wurde der Tumor in Ihrer linken Schläfenlappenseite entdeckt...

Ja, das war 2002. Davor hatte man als Ursache der Epilepsie eine Geburtsproblematik mit Sauerstoffmangel vermutet. Bei einer genaueren Untersuchung im Epilepsiezentrum Kork fand man den Grund der Krankheit heraus und schlug mir eine OP vor. Weil es nicht schlimmer werden konnte, gab es für mich keinen anderen Weg, als diese OP machen zu lassen. Im Juli 2004 wurde ich dann von Professor Zehntner an der Uni-Klinik Freiburg erfolgreich operiert. Einen Tag nach der OP hatte ich noch einen Anfall, aber seither bin ich anfallsfrei, nehme aber noch regelmäßig Medikamente. Ich habe dann später wieder den Führerschein erhalten und in verschiedenen Jobs gearbeitet, aber ohne feste Anstellung. Keine einfache Zeit. Und als es endlich mal geklappt hat mit einer Festanstellung, da musste die Zweigstelle kurz darauf schließen – und ich stand wieder da!

(S. R.): Sie spielten einmal bei der Europameisterschaft epilepsiekranker Fußballer mit?

Im letzten Juni bekam ich die Einladung während der U-21 Europameisterschaft, an einem Einlagespiel in Schweden mit epilepsiekranken Menschen aus ganz Europa teilzunehmen. Das war ein tolles Erlebnis für mich; leider wird in der Öffentlichkeit so ein Spiel ja kaum wahrgenommen. Und es war auch aufregend zu sehen, wie richtig die Entscheidung zu meiner OP war. Ich möchte jedem Betroffenen – wenn möglich – raten, dies auch zu tun.

(S. R.): Was macht Uwe Haas heute?

In meiner Freizeit spiele ich weiterhin in großem Maße Fußball. Und ich habe gerade eine Festanstellung im Bereich Fitness und Sauna in einem Hotel bei uns im Saarland bekommen. Das ist wunderbar für mich.

Das Gespräch führte Susanne Rudolph (S. R.)



Epilepsiebehandlung seit zehn Jahren eine Erfolgsstory

RAVENSBURG (zfp) – Vor zehn Jahren ist in Weissenau eine Spezialstation für Epilepsiepatienten eingerichtet worden. Fünf Jahre später entwickelte sich daraus eine eigene Abteilung mit heute zwei Stationen. Im März diesen Jahres wurde bei einem Symposium im ZfP Südwürttemberg in Weissenau Rückschau gehalten.

„Die Epilepsiebehandlung in Weissenau ist eine Erfolgsstory!“ Grund zur Freude zeigte Dr. Dieter Grupp, Leiter der Unternehmensentwicklung im ZfP Südwürttemberg, bei einem Symposium in Weissenau. Dort tauschten sich Fachleute über aktuelle Behandlungsmethoden aus.

Die Wurzeln reichen 110 Jahre zurück. Ein Erlass begründete die Tradition zur Epilepsiebehandlung in der damaligen „Staatsirrenanstalt“ Weissenau. Heute weist die Weissenauer Klinik im ZfP Südwürttemberg eine eigene Abteilung mit zwei Spezialstationen für Epilepsiepatienten auf. Dem ehemaligen Abteilungsleiter und Wegbereiter moderner Epilepsiebehandlung in der Region, Professor Dr. Walter Fröscher, oblag es, die geschichtliche Entwicklung aufzuzeigen.



10 Jahre Epilepsiebehandlung in Weissenau – mit viel Information und ebensolchem Andrang.



Professor Dr. Walter Fröscher, Dr. Dieter Grupp und Dr. Hartmut Baier (v.l.) zeigten die Geschichte der Epilepsiebehandlung in Weissenau auf.



Chefarzt Dr. Hartmut Baier, Pflegedienstleiterin Eva Neß und Unternehmensentwickler Dr. Dieter Grupp lenken die Geschicke der Spezialabteilung für Epilepsiepatienten.

Der Professor spannte den Bogen von skurril anmutenden Behandlungsmethoden zu Anfang des 20. Jahrhunderts mit Tier-Serum oder Diätplänen – so durften die Anfallskranken keinen Most trinken – bis zum großen Einschnitt, als die Epilepsiekranken in der „Euthanasie-Aktion“ der Nationalsozialisten ermordet wurden, und zum Neubeginn in die 1950er-Jahre. Das erste EEG-Gerät zwischen Donau und Bodensee stand in Weissenau und begründete damit eine moderne Diagnostik. Bis 1995 sollte es freilich dauern, bis die neurologische Abteilung auch offiziell Epilepsiepatienten behandeln konnte. Die Spezialstation wurde 1998 genehmigt und 2000 eröffnet. Bereits zwei Jahre später schloss man sich mit der St. Lukas-Klinik der Stiftung Liebenau zum Epilepsiezentrum Bodensee zusammen.

Heute kooperiert das ZfP, in dem mittlerweile für die „Spezialisierung für die Behandlung von Mehrfachbehinderten“ zertifiziertes Epilepsiezentrum untergebracht ist, auch mit der neurologischen Fachklinik Wangen der Waldburg-Zeil-Kliniken. Chefarzt Dr. Hartmut Baier erläuterte: „Epilepsie ist eine Erkrankung, mit vielen Dimensionen, denen

man gerecht werden muss.“ Das ZfP bietet den Patienten ein umfassendes Therapiekonzept, das medizinische und psycho-soziale Aspekte mit einbezieht.

Aus Sicht der Pflegekräfte schilderte Abteilungsleiterin Eva Neß die rasante Entwicklung. Beispielhaft erwähnte sie die Sitzwachen, in denen Krankenschwestern nächtens Patienten auf Anfälle beobachten mussten. Heute geschieht dies im Dienstzimmer über moderne Monitore und Geräte, die das Geschehen aufzeichnen. Eva Neß sagte: Wir sind spezieller, beobachten und dokumentieren genauer, können präziser und professionell arbeiten und werden dadurch sicherer. Die Patienten profitieren davon.“



Neue Kraftfahrzeugrichtlinien in Kraft

Im vergangenen November verabschiedet, nun sind sie in Kraft getreten: die neuen Kraftfahrzeugrichtlinien für das Führen von Fahrzeugen bei epileptischen Ereignissen oder Epilepsie.

Die ausführlichen Richtlinien sind zu komplex, um in diesem Rahmen veröffentlicht zu werden. Aber dennoch soviel: Für das Führen von Personenkraftwagen (PKW), die keinem Auftrag zur Fahrgastbeförderung nachkommen, gilt neuerdings:

- Generell existieren nur noch Wartezeiten von **1 Jahr** Anfallsfreiheit.
- Die Fahrpause bei einem ersten, provozierten Anfall durch Medikationseinnahme, Schlafentzug, hohes Fieber, akute Gehirnerkrankungen o. ä. beträgt fortan **3 Monate**.
- Ein erster unprovoked Anfall benötigt eine Wartezeit von **6 Monaten**, falls kein grundsätzlicher Hinweis auf ein erhöhtes Anfallsrisiko besteht. Die Prüfung des Anfallsrisikos muss dabei auf jeden Fall durch eine neurologische Untersuchung erfolgen.
- Kommt nach langer Anfallsfreiheit wieder ein Anfall vor, dann muss in der Regel **6 Monate** pausiert werden, aber nur **3 Monate**, wenn der Anfall durch irgendeinen Umstand provoziert war. Besteht ein erhöhtes Risiko für weitere Anfälle, muss **1 Jahr** mit dem Fahren ausgesetzt werden.

Für das Führen von Lastkraftwagen und von Fahrzeugen zur Personenbeförderung gelten gesonderte Bestimmungen.

Die ausführlichen Richtlinien können zum Preis von 14,30 EUR bestellt werden bei:

Verlag für neue Wissenschaft GmbH
Postfach 10 11 10
25711 Bremerhaven
Telefon: 0471/9 45 44-0
E-Mail: vertrieb@nw-verlag.de

Ein Faltblatt zu den Richtlinien kann auch abgerufen werden unter:

Telefon: 0700/13 14 13 00
E-Mail: ize@dgfe.info



„Epilepsie gehört mehr in die Mitte der Gesellschaft!“

Die Landtagsabgeordnete Ulla Haußmann ist neue Schirmherrin des LV.



Seitdem die ehemalige Bundesjustizministerin Hertha Däubler-Gmelin im Herbst vergangenen Jahres ihre langjährige Schirmherrschaft beendet hatte, war der Landesverband der Epilepsie-selbsthilfegruppen ‚unbeschriftet‘. Diese Zeiten sind nun vorbei.

Denn eher zufällig lernte der LV-Vorstand während einer Anhörung im Landtag die Sprecherin für Sozial- und Gesundheitspolitik der SPD Ulla Haußmann kennen und sogleich schätzen. Denn die ehemalige Krankenschwester hat das Herz auf dem richtigen Fleck, ist sehr informiert und überaus engagiert, wenn es um gesundheitspolitische Fragen geht und hat auch keinerlei Berührungsängste mit Tabuthemen. Die besten Voraussetzungen also für eine

gemeinsame Zukunft mit viel Schirm und mit viel Charme – wie unser Redakteur Nils Hemmen beim gemeinsamen Gespräch mit Frau Haußmann feststellen konnte.

Das Interview:



Frau Haußmann, wie sieht ein ganz normaler Arbeitstag einer Sprecherin für Sozial- und Gesundheitspolitik aus?

Also mein Tag ist sehr gefüllt, ich bin quasi 7 Tage in der Woche unterwegs und renne mit lauter ‚Schwarzen‘ hier herum auf der Ostalb, denn ich bin die einzige SPD-Landtagsabgeordnete in dieser Region. Ich versuche einfach bei den Menschen zu sein. Und da mein Wahlkreis recht groß ist, heisst das für mich, einfach viel unterwegs sein zu müssen. Ich will halt einfach für die Leute da sein, und wenn ich da helfen kann, dann bereichert mich das auch selbst und gibt mir wieder Power für meinen Job.

Dann kümmer ich mich auch noch um meine beiden Kinder, die übrigens meine strengsten Kritiker sind. Die sagen dann oftmals: „Mama, was hast Du denn da wieder in der Zeitung von Dir gegeben!“ Und da diskutieren wir dann und auch das gibt mir wieder Kraft für meinen Job. Ich bin sehr stolz auf meine Kinder und ich bin sehr froh, dass ich die beiden habe.

Frau Haußmann, was verbinden Sie mit dem Begriff Epilepsie?

Ich verbinde damit, dass noch sehr viele Menschen überhaupt nicht umgehen können mit dieser Krankheit. Und von daher brauchen wir hier noch viel Aufklärung. Und wenn ich dazu beitragen kann, dann jederzeit, weil es immer noch ein Leiden ist, dass noch zu oft totgeschwiegen wird. Deshalb ist es ganz klar, dass man die Epilepsiebetreffenen viel stärker in den Mittelpunkt der öffentlichen Wahrnehmung stellen muss, damit die Gesunden beispielsweise auch wissen, was zu tun ist, wenn jemand mal einen Anfall bekommt und dass man davor auf jeden Fall keine Angst haben muss. Epilepsie sollte viel stärker zur gesellschaftlichen Normalität werden und dazu will ich beitragen.

Ich war beispielsweise neulich beim BBW Waiblingen. Das ist unwahrscheinlich, was die da – auch für Menschen mit Epilepsie – Gutes auf den Weg bringen. Ich hab da Gelegenheit gehabt, mit zwei jungen Betroffenen zu sprechen. Das war sehr eindrücklich. Dort in Waiblingen gibt es ein Internat und man kümmert sich um die Bildung und Ausbildung der Leute. Darüber hinaus spricht man aber ebenfalls die Arbeitgeber an und vermittelt so



auch Arbeitskräfte mit Epilepsie ins Berufsleben. Das war sehr beeindruckend zu sehen, was sie im BBW auf die Beine stellen. Und genau darum geht es: Auch diese Menschen gehören in die Mitte unserer Gesellschaft und dafür müssen wir einstehen. Da lassen wir auch nicht nach...




Schirmherrin mit sonniger Ausstrahlung: Trotz schwieriger Themen, die Ulla Haußmann in ihrem Beruf oftmals managen muss, lacht sie dennoch viel und gern – oder vielleicht gerade auch deshalb...?

Der Start ihrer politischen Karriere war nicht unbedingt einfach. Von den damaligen Gegnern als ‚Wiaschdgläubige‘ und ‚Neigschmeckte‘ bezeichnet, scharten Sie aber dennoch schnell viele Anhänger um sich. Wie haben Sie das geschafft?

Ganz einfach, indem ich was getan habe! Schon meine Mutter hat zu uns Kindern immer gesagt: „Wenn ihr wollt, dass sich was verändert, dann müsst ihr was tun. Und nicht auf dem Sofa hocken bleiben und rummaulen.

Aufstehen und was bewegen.“ Und das habe ich getan. Ich war im Elternbeirat des Gemeinde-Kindergartens, in den meine Kinder gingen. Und ich war Elternbeiratsvorsitzende in der Schule meiner Tochter. Die Leute haben schnell gemerkt, dass ich was in der Gemeinde bewege. Zum Beispiel die Kinderkleider-Bazare – diese kannten die Menschen damals noch gar nicht und die habe ich organisiert. Und so wurden immer mehr Leute davon überzeugt, dass ich etwas Sinnvolles für die Menschen auf den Weg bringen kann und dass man mich dabei ruhig unterstützen kann.

(Anm. d. Redaktion: Wiaschdgläubig = den ‚falschen‘ Glauben haben. Neigschmeckt = Zugezogen, nicht am Ort aufgewachsen.)



Frau Haußmann, ich gebe Ihnen jetzt 3 Begriffe vor und bitte Sie, jeweils einen Satz dazu aus Ihrer Sicht zu sagen. Zukunft...

Zukunft muss sein, dass alle Menschen sich verstehen und dass man vor allem auch immer einen Blick für die Probleme des Nächsten hat.

...Politiker...

Ich wünsche mir mehr Politiker, die näher bei den Menschen sind und zum Beispiel auch wissen, wie sehr sich eine Familie heutzutage anstrengen muss, um über die Runden zu kommen. Von daher bedauere ich auch, dass in unserem Landtag die sogenannten normalen Berufe wie Handwerker so gut wie gar nicht vertreten sind. Ich bin zum Beispiel die einzige Krankenschwester. Und das ist ja auch klar, denn wer kann schon für fünf Jahre seinen Arbeitsplatz verlassen? Und dennoch wäre es wünschenswert, eine repräsentativere Abgeordnetenauswahl im Landtag zu haben.

...Freizeit...

Die hab ich wenig muss ich sagen. Ab und zu gehe ich mal in meinen Garten, weil ich es genieße, mit den Händen zu arbeiten und danach zu sehen, was ich geschafft habe. Das brauche ich einfach als Ausgleich, damit ich auch in meinem anderen Job wieder kraftvoll zupacken kann.

(nhh)



Fachtagung Selbsthilfe in Stuttgart

Ein fortlaufender Dialog und eine bessere Kooperation zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen ist unter den gegenwärtigen gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen besonders notwendig, um die medizinische Versorgung gerade bei speziellen Krankheitsbildern zu verbessern. Dies war das Fazit der 4. Fachtagung Selbsthilfe der Kassenärztlichen Vereinigung Baden-Württemberg (KVBW), der Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart und der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Baden-Württemberg e.V..

Ärzte sollten die Möglichkeiten haben, bei schweren Erkrankungen auch unter einer schwierigen Budgetsituation notwendige Behandlungen und Therapien durchführen zu können, so die Forderung der Selbsthilfegruppen. Zeit- und Leistungsdruck, dem die Niedergelassenen in der Praxis täglich ausgesetzt sind, gingen schon lange zu Lasten der Patientenversorgung, stellten sie fest. Kooperation und Erfahrungsaustausch sei bereits bei der



ärztlichen Aus- und Weiterbildung wünschenswert. Hier solle beispielsweise der Aspekt „Kooperation mit der Selbsthilfe“ ergänzt werden. Kooperationen zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen werden in Zukunft einen immer größeren Stellenwert einnehmen, um gemeinsame Ziele in der Zusammenarbeit zu verfolgen und diese in den Diskussionsprozess mit der Politik und den Krankenkassen einzubringen, kristallisierte sich bei der Tagung heraus.





Mit eigenem Info-Stand bei der Fachtagung im Foyer der Kassenärztlichen Vereinigung vertreten: Der Landesverband der Epilepsieselbsthilfegruppen in Baden-Württemberg.

„Es ist für jeden Arzt wichtig, dass er seinen Patienten gleich bei der Diagnose in die Therapieentscheidung miteinbezieht“, betonte Dr. Gisela Dahl, Fachärztin für Allgemeinmedizin und Vorstandsmitglied der KVBW in ihrem Vortrag. „Denn wenn der Patient die Therapieentscheidung mit trifft, erhöht sich die Therapietreue, was entscheidend für den Behandlungserfolg sein kann.“

Die Bedeutung der Selbsthilfe unterstrichen auch Sabine Gärtling von der Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart und Frank Kissling von der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe behinderter Menschen Baden-Württemberg e.V.. Viele Aspekte einer Erkrankung könnten in Selbsthilfegruppen tiefer, individueller und umfassender besprochen werden als in der täglichen ärztlichen Praxis. Ein partnerschaftliches Miteinander zwischen Arzt und Selbsthilfegruppen sei aber ein Prozess, der nicht von heute auf morgen zu erreichen sei. Für die Zukunft wünschen sich beide eine generelle Aufwertung der Selbsthilfe im Gesundheitswesen und eine Intensivierung der Patientenbeteiligung. Die Fachtagung Selbsthilfe wird nun schon zum 4. Mal von der KVBW organisiert. Ziele der

Veranstaltung sind, dass Selbsthilfegruppen und Ärzte Kontakte aufbauen, ein gemeinsames Verständnis für die aktuellen Probleme im Gesundheitswesen entwickeln und über gemeinsame Interessen und Kooperationsmöglichkeiten diskutieren können. Beide Seiten können vom gegenseitigen Wissenstransfer profitieren – von der „erlernten Kompetenz“ der Ärzte und Psychotherapeuten wie auch von der „erlebten Kompetenz“ der Selbsthilfegruppen. Um Kooperationen noch besser zu unterstützen, hat die KVBW die Kooperationsberatungsstelle für Ärzte und Selbsthilfegruppen (KOSA) eingerichtet, die gemeinsame Tagungen und Fortbildungsveranstaltungen anbietet sowie ärztliche Referenten an Selbsthilfegruppen vermittelt.



Aktuelle Information

Valproat in der Schwangerschaft eventuell problematisch

Epilepsien gehören zu den Erkrankungen, bei denen auch während der Schwangerschaft eine Behandlung mit Arzneimitteln notwendig ist. Seit langem ist bekannt, dass Valproat das Risiko für große Fehlbildungen beim Ungeborenen erhöht. Neuere Untersuchungen zeigen, dass Valproat auch zu einer Minderung der Intelligenz beim Kind beitragen kann. Es ist somit eine gründliche Beratung für Frauen mit Epilepsie im gebärfähigen Alter empfohlen, um im Vorfeld Maßnahmen zu ergreifen, die dieses Risiko verringern können.



Wenn aus Stolpersteinen Meilensteine werden

Wie doch die Zeit vergeht – vor knapp zwei Jahren lud der erste Fachtag des Modellprojekts Epilepsie unter dem Titel ‚Stolpersteine‘ in das Christliche Jugenddorf nach Offenburg. Damals stellte sich ‚das Modellvorhaben zur Verbesserung der Ausbildung und Eingliederung junger Menschen mit Epilepsie‘ – so der offizielle Titel des Projekts – mit seinen ersten Ergebnissen und den weiteren Zielsetzungen einer interessierten Öffentlichkeit vor.



Helga Schmid vom BBW Waiblingen

Dann gabs in 2009 den Fachtag ‚Bausteine‘ im Berufsbildungswerk Waiblingen (BBW), von wo aus die Projektleitung des Modellvorhabens, namentlich durch Helga Schmid, über die Förderungsdauer von drei Jahren erfolgte.

Am 8. Februar 2010 lud man zum Fachtag ‚Meilensteine‘, welcher nun die offizielle Abschlussbilanz des dreijährigen Projekts darstellte und insbesondere der Frage nachging, wie nah man dem einst gesteckten Ziel gekommen ist, ein Netzwerk zur beruflichen und grundsätzlichen Unterstützung junger Menschen mit Epilepsie in Baden-Württemberg, Bayern und Rheinland-Pfalz aufzubauen.

Und da ist einiges passiert in den drei Jahren. Helga Schmid, Projektleiterin, stellte sehr schlüssig dar, welche Konzeption dem Projekt zu Grunde lag und welche Ziele tatsächlich erreicht wurden. Und die Bilanz kann sich sehen lassen: Etliche zielgruppengenaue Informationsmaterialien – beispielsweise für Arbeitgeber, für Lehrer, aber auch für Betroffene selbst – gäbe es ohne das Modellprojekt Epilepsie so nicht. Eine gelungene Vernetzung unterschiedlicher Instanzen, die das berufliche Fortkommen von jungen Menschen bewerkstelligen können, ist erfolgt und gewährleistet – beispielsweise der ‚Runde Tisch Ortenau: Epilepsie und Arbeit‘, der Betroffenen eine offene und sachkundige Unterstützung in beruflichen Belangen bietet. Inwieweit eine solch sachkundige und professionelle Unter-

stützung dann im Einzelfall zu erstaunlichen Ergebnissen führen kann, stellten drei Erfahrungsberichte der Berufsbildungswerke Waiblingen, Offenburg und Bethel eindrücklich dar. Sämtliche Fallbeispiele hatten an sich eher ungünstige Voraussetzungen für eine berufliche Eingliederung und schafften – vor allem auch durch das vernetzte Handeln unterschiedlicher professioneller Instanzen – den Einstieg in ein weitestgehend unabhängiges berufliches und privates Dasein trotz Epilepsie.

(nhh)




Ergänzender Beitrag zum Thema von Helga Schmid

Wege ins Berufsleben geebnet

Modellprojekt Epilepsie nach drei Jahren erfolgreich abgeschlossen. Nachfolgeprojekt ist wünschenswert.

Menschen mit Epilepsie haben es besonders schwer auf dem Arbeitsmarkt. Obwohl zwei Drittel von ihnen mit Hilfe von Medikamenten ein völlig normales Leben führen können, sind die Vorbehalte groß. Das vor drei Jahren ins Leben gerufene Modellprojekt Epilepsie sollte helfen, Vorurteile abzubauen und die Ausbildungschancen junger Menschen mit Epilepsie zu verbessern. Nun ziehen die Träger eine positive Bilanz. Hanna Strönisch ist Auszubildende im zweiten Lehrjahr zur Verkäuferin im Einzelhandel. Im Offenburger Edeka-Markt von Reiner Schirmann füllt sie Regale auf, berät Kunden, packt Brötchen in die Tüte und sitzt an der Kasse. Eine schmale,



freundliche junge Frau, die große Freude an ihrem Beruf hat und doch anders ist als viele andere Verkäuferinnen: Hanna Strönisch hat Epilepsie. Epilepsie – was ist das? In den Köpfen vieler Menschen ist immer noch das Bild des krampfenden Kranken mit Schaum vor dem Mund verankert. Unsicherheit und Unwissenheit führen dazu, dass epilepsiekranken Menschen mit Scheu begegnet wird und die Betroffenen auch aus der Arbeitswelt ausgegrenzt werden. Doch wie sieht die Wirklichkeit aus...?

Jeder zwanzigste Mensch erleidet einmal im Leben einen epileptischen Anfall, der Ausdruck einer vorübergehenden Funktionsstörung einiger Nervenzellen des Gehirns ist. Etwa 0,8 Prozent der Bevölkerung haben eine chronische Epilepsie, die sich durch wiederkehrende Anfälle auszeichnet, ausgelöst durch eine Übererregung der hirnelektrischen Aktivität.

Jede Epilepsie ist anders: Manche bekommen nur nachts oder bei bestimmten Auslösern leichtere Anfälle, andere erleiden mehrmals im Jahr einen großen epileptischen Anfall, den so genannten „Grand mal“, bei dem der Betroffene bewusstlos wird und/oder krampft. Doch 60 bis 70 Prozent aller an Epilepsie Erkrankten können durch Medikamente weitgehend anfallsfrei leben und durchaus am Arbeitsleben teilnehmen.

So auch Hanna Strönisch. Urplötzlich, in der Pubertät, fing es an: Sie bekam einen Grand mal. Der örtliche Neurologe diagnostizierte eine Epilepsie, doch die verabreichten Medikamente wirkten nicht. Die Anfälle häuften sich. „Es gab eine Zeit, da hatte ich zwei bis drei Anfälle am Tag“, erzählt Hanna Strönisch. „Ich ging nicht mehr alleine raus. Ich hatte Angst vorm Fahrrad fahren, vorm Schwimmen und vor Zugreisen – ich fürchtete, bei einem Anfall aufs Gleis zu fallen.“ Ihre Ausbildung als Kinderpflegerin musste sie abbrechen – zu groß wäre die Gefahr gewesen, dass ihren Schützlingen etwas passiert, wenn sie während eines Anfalls das Bewusstsein verliert. Als der Leidensdruck zu groß wurde, kam sie ins Epilepsiezentrum Kork. Sechs Wochen blieb sie dort, wurde medikamentös eingestellt – und lebt seitdem anfallsfrei. Im Gespräch mit Michaela-Pauline Lux vom Kliniksozialdienst wurden Möglichkeiten der besonderen beruflichen Förderung beleuchtet – Hanna Strönisch wünschte sich aber nichts „Besonderes“, sondern einen „normalen“ Ausbildungsplatz. Damit schien ihre berufliche Laufbahn zunächst am Ende zu sein. „Ein Jahr lang hatte ich nichts zu tun“, sagt Hanna Strönisch. „Damit kam ich überhaupt nicht klar.“

Um jungen Menschen wie Hanna zu helfen, wurde 2007 das auf drei Jahre angelegte „Modellprojekt Epilepsie“ ins Leben gerufen. Ziel war es, Vorbehalten vor allem bei Arbeitgebern zu begegnen und die Ausbildung und Eingliederung


junger Menschen mit Epilepsie im südwestdeutschen Raum zu verbessern. Projektpartner waren das Berufsbildungswerk Waiblingen, das Christliche Jugenddorf Offenburg und das Epilepsiezentrum Kork.

Am Anfang stand viel Aufklärungs- und Informationsarbeit. Es galt, alle Beteiligten und Betroffenen an einen Tisch zu bekommen: Arbeitgeber, Betreuungskräfte, Ausbilder, Lehrer, Angehörige, Ärzte und die Reha-Berater der Agenturen für Arbeit. Ängste mussten abgebaut, Ausbilder und Betreuer in den Berufsbildungswerken und Betrieben angeleitet und geschult werden. „Wichtig ist es, die Arbeit aller Beteiligten eng zu verzahnen, damit man zusammenarbeitet und nicht nebeneinander her läuft“, betont Helga Schmid, Leiterin des vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales geförderten Projekts.

Hanna Strönisch hatte Glück. Die örtliche Agentur für Arbeit vermittelte sie an das Christliche Jugenddorf (CJD) Offenburg. Bei einer zweiwöchigen Arbeitserprobung im Bereich Verkauf merkte sie, dass ihr das großen Spaß machte. So kam sie in den Lebensmittelmarkt von Reiner Schirmann, der seit zehn Jahren mit dem CJD zusammenarbeitet. Rund 30 Jugendliche aus der Einrichtung hat der Offenburger Kaufmann seitdem ausgebildet. „Sie lernen dasselbe wie meine anderen Azubis auch“, so Schirmann, „denn am Ende stehen alle vor der gleichen Abschlussprüfung.“ Sie dürfen sich aber ein bisschen mehr Zeit lassen: Die Ausbildung zur Verkäuferin dauert drei statt zwei Jahre. Mit Hanna Strönisch ist Reiner Schirmann sehr zufrieden. „Sie ist fleißig und freundlich zu den Kunden. Dass sie Epilepsie hat, merkt man nicht.“

„Diese Erfahrung machen wir immer wieder“, sagt Diplom-Psychologin Sonja Kunz vom CJD. „Die meisten Menschen mit Epilepsie sind hoch motiviert, sehr umsichtig und diszipliniert.“ Ein anfallsfreier Mitarbeiter mit einer Epilepsie weist dieselbe Spannbreite an Geschicklichkeit, Intelligenz und Belastbarkeit auf wie alle anderen Menschen auch. Auch fehlt er krankheitsbedingt nicht öfter als andere.

Während der Projektlaufzeit hat sich die Zahl der jungen Menschen mit Epilepsie, die in den beiden beteiligten Berufsbildungswerken berufsvorbereitende Maßnahmen oder eine



Ausbildung absolvieren, mehr als verdreifacht. „Auch qualitativ haben wir einen Sprung gemacht“, freut sich Projektleiterin Helga Schmid. „Früher haben wir zumeist anfallsfreie Menschen mit Epilepsie ausgebildet. Im Rahmen des Modellprojekts kamen nun auch Leute mit stärkeren Symptomen oder Zwei- und Dreifachdiagnosen zu uns.“ Menschen, die es besonders schwer haben, in der Arbeitswelt Fuß zu fassen, da zur Epilepsie beispielsweise noch Lernbeeinträchtigungen, Entwicklungsverzögerungen oder seelische Behinderungen hinzukommen können.

Es wurde jedoch schnell deutlich, dass der Aufklärungs- und Beratungsbedarf groß ist. Die Info-Hotline wurde nicht nur von Menschen angewählt, die Fragen zum Projekt hatten, sondern mehr und mehr auch von Angehörigen, Agenturen für Arbeit, Betrieben und Schulen. „Was in Baden-Württemberg fehlt, ist ein landesweites Beratungsnetz in Sachen Epilepsie“, so Helga Schmid.

Hanna Strönisch will nach der Ausbildung an ihren Heimatort zurückkehren und sich dort eine Stelle suchen. Das CJD wird zunächst auch weiterhin ihr Ansprechpartner sein und sie nach Kräften unterstützen. Doch um eine dauerhafte berufliche Integration von Menschen mit Epilepsie zu gewährleisten, wäre ein Nachfolgeprojekt wünschenswert. „Das Modellprojekt Epilepsie hat jungen Menschen eine Berufsausbildung ermöglicht“, sagt Projektleiterin Helga Schmid, „jetzt gilt es, die Eingliederung in die Arbeitswelt begleiten zu können.“ Ein Antrag für das Nachfolgeprojekt „Brücken bauen“ haben die drei Träger bereits eingereicht.



Info:

So kommen junge Menschen in eine Ausbildung in einem Berufsbildungswerk: Die Rehabilitationsberatung der Agentur für Arbeit vermittelt junge Menschen mit Epilepsie an eines der beiden Berufsbildungswerke. Neben der praktischen Ausbildung und dem Schulbesuch im Berufsbildungswerk absolviert der Azubi während der Ausbildung mehrere Betriebspraktika. In anderen Fällen macht der junge Mensch eine Ausbildung in einem Kooperationsbetrieb. Träger der Ausbildung bleibt jedoch das Berufsbildungswerk. Während der gesamten Ausbildungszeit steht dem Betrieb ein Ansprechpartner vom Berufsbildungswerk zur Seite. Ausbilder und Kollegen werden entsprechend informiert und geschult.



Adressen:

Berufsbildungswerk Waiblingen gGmbH

Steinbeisstr. 16

71332 Waiblingen

Ansprechpartnerin: Helga Schmid, Sozialpädagogin

Telefon: 07151/50 04-286

E-Mail: helga.schmid@bbw-waiblingen.de

CJD Jugenddorf Offenburg

Zähringer Straße 42-59

77652 Offenburg

Ansprechpartnerin: Sonja Kunz, Diplompsychologin

Telefon: 0781/7 90 82 65

E-Mail: sonja.kunz@cjd.de

Epilepsiezentrum Kork

Landstraße 1

77694 Kehl-Kork

Ansprechpartnerin: Michaela-Pauline Lux, Diplom Sozial-
arbeiterin/Sozialpädagogin, Telefon 07851/84-2435

E-Mail: mlux@epilepsiezentrum.de

Epilepsieberatung in Bayern

Seit September 2009 gibt es in allen sieben Regierungsbezirken von Bayern Epilepsieberatungsstellen. In Augsburg, Coburg, München, Nürnberg, Würzburg, Regensburg, Passau, Memmingen/Kempten erhalten Epilepsiebetreffene nun flächendeckend Rat und Tat im Umgang mit ihrer Krankheit.

Was beispielsweise in München bereits viel früher begonnen wurde – hier existiert die Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie bereits seit 1995 – wurde letztes Jahr als Ergebnis politischer Willensbildung zur Realität: Die flächendeckende Unterstützung Epilepsiekranker über das gesamte Bundesland hinweg.

In extra eingerichteten Beratungsstellen erhalten Betroffene seit dem folgende Leistungen:

Informationen über Krankheitsbild, Krankheitsverarbeitung und Notfallversorgung

Beratung bei persönlichen und familiären Angelegenheiten

Beratung zu allen Fragen des täglichen Lebens (Wohnen, Freizeit, Sport usw.)

Hilfestellung bei schulischen Fragen, Berufswahl, Konflikten am Arbeitsplatz und der Integration ins Erwerbsleben

Unterstützung bei der Regelung von rechtlichen Angelegenheiten (z. B. Schwerbehindertenausweis, Führerschein etc.)

Desweiteren bieten die professionellen Mitarbeiter vor Ort aber noch weit mehr:

Gruppen- und Fortbildungsangebote für Betroffene, Angehörige und Mitarbeiter sozialer Dienste

Patientenschulungen

Öffentlichkeitsarbeit

Zusammenarbeit mit anderen Stellen wie Kindergärten, Schulen, Arbeitgebern, Ämtern, sozialen Diensten, Selbsthilfeorganisationen und Fachkliniken.

Auf der Homepage www.epilepsieberatung-bayern.de werden die Fragen, um die es geht, anschaulich konkretisiert und lesen sich wie folgt:

Wir informieren bei allgemeinen Fragen zur Epilepsie wie Krankheitsbild, Diagnose und Behandlung, Krankheitsverarbeitung.

Wir beraten Sie in sozialen Belangen wie Partnerschaft, Kinderwunsch, Familie, Erziehung oder Schulbesuch.

Fragen zu Ausbildung und Arbeit wie Berufswahl, Bewerbung, Gefährdungsbeurteilung oder Arbeitsplatzverlust beantworten wir fachkundig.

Wir informieren in rechtlichen Fragen wie Versicherungen, Haftung, Schwerbehindertenausweis, Kündigungsschutz, Aufsichtspflicht.

Und wir unterstützen Selbsthilfegruppen, bieten Fortbildungen an und leisten gezielt Öffentlichkeitsarbeit.

Bereits die Eingangsseite im Internet zeigt, dass Epilepsiebetreffene sprichwörtlich ‚auf Augenhöhe‘ beraten werden, wenn es um die Verbesserung ihrer Lebenssituation mit der Krankheit geht. Denn die alltäglichen Schwierigkeiten im Umgang mit dem Leiden werden hier gleich von Beginn an beim Namen genannt:

Die Epilepsie-Beratungsstellen Bayerns heißen Sie herzlich willkommen! Unsere Beratung bei Epilepsie umfasst allgemeine Informationen zum Krankheitsbild und zur Ersten Hilfe bei epileptischen Anfällen. Vor allem aber unterstützen wir Sie im Umgang mit den sozialen und rechtlichen Folgen der chronischen Erkrankung. Wenn Sie zum Beispiel Fragen zu Familie

und Kinderwunsch, Kinder mit Epilepsie, Kindergarten und Schule, Ausbildung, Arbeit, Kündigungsschutz, Rehabilitation, Führerschein, Reisen oder zur gesetzlichen Schwerbehinderung haben, dann sind Sie bei uns richtig.

Sie können sich auch an uns wenden, wenn die Anfallserkrankung Probleme im sozialen Umfeld verursacht oder es Ihnen schwerfällt, über die Epilepsie zu sprechen. Darüber hinaus beraten wir Sie, wenn Sie Angst vor einem Anfall haben oder depressive Stimmungen verspüren. Auch informieren wir Sie gerne darüber, wo Sie weitere kompetente Hilfen bekommen.

Sie können sich (auch anonym!) an uns wenden, wenn Sie oder ein Angehöriger an einer Epilepsie erkrankt ist oder wenn Sie aus anderen Gründen (Freundeskreis, Beruf) Fragen haben.

Unsere Beratung ist für Sie kostenfrei. Ein Anruf oder eine kurze Mail genügen, bei Bedarf verabreden wir mit Ihnen gerne ein persönliches und vertrauliches Beratungsgespräch!

Das EPILEPSIE-FORUM Baden-Württemberg hatte Gelegenheit, mit der Leiterin einer bayrischen Epilepsieberatungsstelle über den Alltag in einer solchen Einrichtung zu sprechen. Margareta Müller, ihres Zeichens Diplom-Pädagogin, Diplom-Theologin und dazu Paar- und Familientherapeutin, leitet die Beratungsstelle in München und gab Einblicke in ihre tagtägliche Arbeit:



Margareta Müller

Wo sehen die Epilepsieberatungsstellen in Bayern ihren Hauptauftrag für Menschen mit Epilepsie?

Im Vordergrund stehen psychosoziale Fragen Betroffener und deren Angehörigen wie z.B. Partnerschaft, Kinderwunsch, Familie und Schulbesuch. Es geht oft auch um Ausbildung, Beruf und Arbeitsplatz oder auch rechtliche Fragen.

Seit wann hat Bayern diese Beratungsstellen und wieviele sind es derzeit?

Die Münchner Beratungsstelle, die für Oberbayern zuständig ist, wurde im November 1995 gegründet. Sie war zwei Jahre Modellprojekt und ging dann in die Regelförderung über. Danach entstanden auch in den anderen bayerischen Regierungsbezirken Beratungsstellen, so dass es seit dem 1.9.09 in allen sieben Bezirken Beratungsstellen gibt, die von unterschiedlichen Trägern mitfinanziert werden.

Sind weitere in Planung?

Im Moment sind in Bayern keine weiteren Beratungsstellen geplant. Es kann aber sein, dass weitere Außensprechtage eingerichtet werden, damit die Anfahrtswege nicht zu lang sind.

Wie ist das Verhältnis Beratungsstellen und Selbsthilfe in München bzw. in Bayern?

Es besteht ein guter Kontakt zwischen den Beratungsstellen und den Selbsthilfegruppen vor Ort. Eine regelmäßige Zusammenarbeit besteht auch bei den zweimal jährlich stattfindenden Fachkonferenzen, zu denen der bayerische Landesverband einlädt.

Wieviele Menschen betreut München im Moment?

Im vergangenen Jahr 2009 wurden in München 1.219 Betroffene und 402 Angehörige persönlich, telefonisch, postalisch oder per mail beraten. Dazu kamen 1.378 Besucher bei 82 Veranstaltungen wie z.B. die Gruppenangebote, Patientenschulungen, Öffentlichkeitsveranstaltungen und Fortbildungen für Professionelle.

Wie sieht mittelfristig die Zukunft der Epilepsieberatung in Bayern aus?

Einige Beratungsstellen sind im Moment dabei, das Personal aufzustocken, um mehr Betroffene beraten zu können. In München gibt es seit dem 1.3.2010 das Netzwerk Epilepsie und Arbeit, das von Peter Brodisch initiiert und geleitet wird. Dabei geht es um den Erhalt von Arbeitsplätzen von Betroffenen und um die Bildung von interdisziplinären Kompetenzteams, die auch Gefährdungsbeurteilungen erstellen sollen.

Ihre zukünftigen Wünsche bezüglich der Epilepsieberatung?

Wir hoffen und wünschen, dass auch in anderen Bundesländern Epilepsieberatungsstellen entstehen, um die Situation epilepsiekranker Menschen zu verbessern.

Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg:

Aalen: Leni Hanßen
Elsterweg 4 in 73434 Aalen
Telefon: 07361/5 28 09 47
Mobil: 0162/9 01 45 92

Bad Mergentheim: Werner Schaffner
Goethestr. 5 in 97922 Lauda-Königshofen
Telefon: 09343/60 08 15
werner.schaffner@t-online.de

Biberach/ Ravensburg Elterngruppe:
Katja Friedrich
Leimäcker 40 in 88273 Fronteute-
Blitzeneute
Telefon: 07502/94 44 93

Böblingen: Angelika Martenson (An-
sprechpartnerin)
Herdweg 33 in 71032 Böblingen
Telefon und -fax: 07031/22 42 12

Bopfingen: Thomas Bäuerle
Lisztstraße 24
73441 Bopfingen
Telefon: 0751/58 57 89 74
T.B.SHG-Epilepsie@web.de

Esslingen: Alfred Schlipf (Anspruch-
partner)
Seewiesenweg 9 in 73734 Esslingen
Telefon: 0711/3 45 48 46

Freiburg: Ruth Dangel
Brunnenstrasse 1 in 79288 Gottenheim
Telefon: 07665/70 28

Heidenheim: Charlotte Rollwagen
Fleinhaimer Strasse 9 in 89564 Nattheim
Telefon: 07321/7 28 63
shgepilepsiehdh@aol.com

Karlsruhe: Susanne Viehbacher
Parkstrasse 38 in 76131 Karlsruhe
Telefon: 0721/69 45 44
shg-epi-ka@t-online.de
www.shg-epi-ka.de

Kernen im Remstal: Dorothee Fallaschek
Friedrichstraße 30 in 71394 Kernen i. R.
Telefon: 07151/4 57 62
shg-kernen@gmx.de

Laupheim: Josefine Kozlowski & Rita Leicht
Glatzer Weg 6 in 88471 Laupheim
Telefon: 07392/83 34 (f. Kozlowski)
Telefon: 07392/28 71 (R. Leicht)

Mannheim/Ludwigshafen: Ursula Juretic
Telefon 0621/35118
anfallskrankemannheim@web.de

Mannheim Elterngruppe: Dieter Fritzenschaft
Blautannenstraße 8 in 68804 Altluftheim
Telefon: 06205/3 71 78
www.epilepsie-eltem-ma.de

Nürtingen: Rosemarie Keller
Vogelsangstraße 31 in 72667 Schlaiddorf
Telefon: 07127/1 82 59

Offenburg: Annette Schmieder
Telefon: 07832/45 39

Pforzheim/Enzkreis: Monika Fritzsche
(Anspruchspartnerin)
Amselweg 2 in 75417 Mühlacker
Telefon: 07041/4 57 28

Ravensburg: Rüdiger Werner
Obere Kehlstraße 9/11
88214 Ravensburg
Telefon: 07517/ 69 24 54

Reutlingen: Dieter Schmidt
Adolf-Damachke-Str. 203
in 72770 Reutlingen
Telefon: 07121/5 47 05
shg-reutlingen@online.de

Rottweil: Uwe Loschen
Postfach 1443 in 78614 Rottweil
Telefon: 0741/120 49

Schwäbisch Gmünd:
Klaus Meyer
St-Hedwig-Strasse 32
73529 Schwäbisch Gmünd
Telefon: 07171/8 60 04
www.epilepsie-gd.de
info@epilepsie-gd.de

Schwäbisch Hall: Hilde Egner
Brenzstrasse 9
74523 Schwäbisch Hall
Telefon: 0791/5 14 01
Hilde.Egner@Sonnenhof-Sha.de

Sigmaringen: Susanne Grimm
Schelmengrube 22
72510 Stetten a.k.M.
Telefon: 07573/95 81 51
sgrimm@t-online.de

Stuttgart: Edeltraud Böhringer
Stadionstrasse 34
70771 Leinfelden-Echterdingen
Telefon: 0152/23 87 74 28
Telefax: 0711/7 97 74 98
epilepsie@planet-inte-rom.de

Tuttlingen: Susanne Grimm
Schelmengrube 22
72510 Stetten a.k.M.
Telefon: 07573/95 81 51
sgrimm@t-online.de

Tübingen: Rosemarie Keller
Vogelsangstraße 31
72667 Schlaiddorf
Telefon: 07127/1 82 59

Tübingen Elterngruppe F.A.K.T.:
Gabi Niederwieser
St-Claude-Straße 16
72108 Rottenburg
Telefon: 07472/4 23 84
g.u.k._niederwieser@t-online.de

Uhlingen: Veronika Heiß (An-
sprechpartnerin)
Brunnsaachweg 3/1
88677 Markdorf
Telefon: 07544/72709
veronika.heiss@t-online.de

Ulm: Dieter Wachter
Schlehenbühl 3
89075 Ulm
Telefon: 0731/9 50 98 18

**Ulm: Treffpunkt für Jugendliche
und junge Erwachsene**
Susanne Rudolph
Neideggweg 57
89134 Blaustein
Telefon: 07304/28 91
www.juenger-treffpunkt-
epilepsie.de

**Ulm: Treffpunkt für Eltern
epileptischer Kinder**
Evangelia Winkow
Am Erlenbach 33
89610 Oberdischingen
Telefon: 07305/92 82 23