

EPILEPSIE FORUM

BADEN-WÜRTTEMBERG



Ausgabe Nr. 1/2018
Epilepsie Forum Baden-Württemberg
15. Jahrgang

- Tele-Medizin bei Epilepsie
- Patiententag 2018 in Fürth
- Umfrage: Invasive Behandlung bei Kindern



Die vorliegende Ausgabe des EPILEPSIE-FORUMS wurde gefördert von der:
GKV-GEMEINSCHAFTSFÖRDERUNG BADEN-WÜRTTEMBERG.

Vorwort von Rosemarie Keller:

Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...



Sommer, Sonne und die richtige Lektüre, wie zum Beispiel das vorliegende Epilepsie Forums, können dazu beitragen, das passende Urlaubsfeeling zu entwickeln.

Wie immer, wird in dieser Ausgabe wieder eine bunte Mischung aus aktuellen und interessanten Themen vorgestellt und bearbeitet.

Ein besonders gelungenes Erlebnis war die Fahrt einer Gruppe von Landesverbands- und Selbsthilfegruppenmitgliedern zum Patiententag der DGfG in Fürth. Nachzulesen auf Seite 5-7 und Seite 12.

Unter dem Titelthema „Telemedizin“ werden zwei Pilotprojekte vorgestellt. Denn die Nutzung der Telemedizin wird in passenden Einzelfällen durchaus als neue Untersuchungs- und Behandlungsmethode gewertet. Zum einen wird in einer Studie ausgelotet, inwieweit die telemedizinische Vernetzung eine tatsächliche Verbesserung der Situation von Epilepsie betroffenen bewirken kann. Zum anderen soll bei dem Projekt der Epilepsieberatungsstelle in Kehl-Kork geklärt werden, ob eine telemedizinische Beratung von Betroffenen als gleichwertig zu einer persönlichen Beratung angesehen wird.

Außerdem berichten wir über den Eva Luise Köhler-Forschungspreis, der dieses Mal an Tübinger Hirnforscher vergeben wird, sowie über eine aktuelle Umfrage der Berliner Charité´ zum Thema: Invasive Behandlung von Epilepsie bei Kindern.



Impressum:

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

Vogelsangstraße 31 in 72667 Schlaitdorf

Tel.: 07127/922-215

Fax.: 07127/922-770

Bürozeiten: Montags 14.00-18.00 Uhr

Rosemarie Keller

Hilde Egener

Nils Hemme Hemmen

Dorothee Fallaschek

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

Homepage: www.lv-epilepsie-bw.de

Spendenkonto:

Volksbank Tübingen

IBAN: DE65 6406 1854 0073 5320 02

BIG: GENODES 1STW

Gläubiger-Identifikationsnummer: DEO2 SHG 00000211684

Redaktion:

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

Redaktionsadresse:

LAZI-MEDIEN GMBH

Schlösslesweg 48

73732 Esslingen am Neckar

medienprofis@lazi-medien.de





Dann informieren wir noch über das spannende Fortbildungs-Seminar für Epilepsie-Selbsthilfegruppen-Mitglieder in Stuttgart sowie über die tolle Jubiläumsveranstaltung der Epilepsie-Selbsthilfegruppe Kernen-Rommelshausen.

Übrigens: Wir möchten alle unsere Leser ermuntern, durch Zusendung von Artikeln, Erfahrungsberichten usw. die Vielfalt im Epilepsie Forum aktiv mitzugestalten – so wie es die SHG Kernen-Rommelshausen mit dem Bericht über ihr 10jähriges Jubiläum auf den Seiten 22 und 23 in diesem Heft getan hat. Wir sind schon sehr gespannt auf Ihre eure Rückmeldungen ...

Einen schönen Sommer wünscht Rosemarie Keller!



Aktuelle Meldung

Broschüre neu aufgelegt

Der neue Ratgeber „Rechtsfragen bei Epilepsie“ beschäftigt sich mit den Bereichen „Kindergarten und Schulausbildung“, sowie „Ausbildung und Beruf“. Ausgerichtet auf die Bedeutung für Menschen mit Epilepsie im schulischen Alltag und in beruflichen Situationen werden allgemeine rechtliche Regelungen besprochen. Im Abschnitt „Kindergarten und Schulausbildung“ geht es u. a. um Themen wie Verabreichen von Medikamenten und Schule, Teilnahme am Schwimmunterricht und Haftungsfragen in der Schule. Der Abschnitt „Ausbildung und Beruf“ beschäftigt sich u. a. mit der Thematik Schwerbehinderung und Nachteilsausgleich, Kündigungsschutz und Mobilitätshilfen bei Epilepsie. Die Broschüre wurde von der Stiftung Michael im Herbst 2017 in der 7. überarbeiteten Auflage neu herausgegeben; der Umfang beträgt 68 Seiten, die Autoren sind Rupprecht Thorbecke und Ralf François. Der Ratgeber ist kostenlos als PDF zum Download erhältlich oder kann als kostenfreie Druckversion bei der Stiftung Michael bestellt werden.

(bd) aus epiaktuell.de

t... Termin-Ticker

21./22. Oktober 2018 > MOSES-Schulung, 9.30 bis 17 Uhr. 70372 Stuttgart, Neurologische Gemeinschaftspraxis am Seelberg, Seelbergstraße 11.

14. bis 16. September 2018 > Burg-Seminar des Landesverbands auf der Burg Liebenzell in Bad Liebenzell.

Mehr als gut besucht

Volles Haus beim Patiententag der 54. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e. V. in Fürth.



Eine Epilepsie zu erfahren ist eine große Herausforderung im Leben – keine Frage. Gut, wenn es da so viele Angebote wie möglich gibt, die den Betroffenen auf die vielen Fragen im Zusammenhang mit der Erkrankung, die richtigen Antworten geben können. Genau deshalb organisiert die DGfE begleitend zur jährlichen Jahrestagung

für Mediziner immer auch den Patiententag mit. Dieses Jahr fanden Tagung und Tag in Fürth bei Nürnberg statt. Der Landesverband sowie Mitglieder aus verschiedenen Selbsthilfegruppen waren dabei und schauten sich an den Info-Ständen der anwesenden Aussteller um bzw. hörten sich in den Vorträgen an, was es zum Thema „Leben mit Epilepsie“ Neues gibt.

Wirklich Neues boten die Aussteller. Wobei zu bemerken ist, dass die Vorträge deswegen keinesfalls langweilig waren. Im Gegenteil: Sorgsam waren hier von den Referenten Themen herausgesucht und vorgetragen worden, die man als Epilepsiebetroffener nicht oft genug hören kann, weil A.) prall gefüllt mit Inhalten und B.) wichtig in der Umsetzungsdringlichkeit. Dr. Frank Kerlings Thema „Wann gehe ich zum Spezialisten?“ fiel zweifelsohne genauso in diese Rubrik wie Dr. Johannes Langs Vortrag über „Fallstricke und Wichtiges bei Generika“, Simone Fuchs' Beitrag „Umgang mit Geboten und Verboten bei Epilepsie“ oder auch Peter Brodischs Referat „Was kann ich dazu beitragen, um epilepsiebedingte Unfälle am Arbeitsplatz zu vermeiden?“ Darüber hinaus gab es aber





Begrüßung per Video: Wiegald Boning, prominenter Komiker in ernsthafter Rolle – als Schirmherr von Dravet-Syndrom e. V.

auch reichlich auflockernde, unterhaltsame Momente beim Patiententag, die verhinderten, dass eine Reizüberflutung durch Information die Konzentration der Besucher allzu sehr schwächte. So las unsere Schirmherrin Sarah Jorgensen – ehemals Bischof – wie gewohnt sehr unterhaltsam aus ihrem Buch „Panthertage“. Und der prominente Comedian Wigald Boning hielt per Video eine Begrüßungsansprache an die Besucher des Patiententages als Schirmherr des Vereins Dravet-Syndrom e. V.



Interessante Info-Angebote beim Patiententag:

neuraxPro: Ein gemeinnütziges Angebot des Pharmaherstellers „neuraxpharma“ aus Langenfeld bei Leverkusen. Hier können sich Patienten über die sozialrechtlichen Belange bei einer neurologischen oder psychiatrischen Erkrankung online und auch telefonisch informieren sowie Informationsmaterialien zu Detailfragen kostenlos anfordern.
www.neuraxPro.de



epi-surfer: Speziell ein Angebot von Informationsmaterialien, Filmen, Büchern und Broschüren für betroffene Kinder und Jugendliche. Anbieter des epi-surfers ist „ebe“, der epilepsie bundes-elternverband in Wuppertal.
www.epi-surfer.de



epilepsie-online.de: Ein Online-Angebot des Landesverbandes für Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e. V. Hier gibt es Informationen auf Abruf sowie die Möglichkeit, sich in einem e-Forum mit anderen Betroffenen auszutauschen und zu vernetzen.
www.epilepsie-online.de

(nhh)



„Stadtführung inklusive“ in der Nachbarstadt Nürnberg für die LV-Mitglieder.



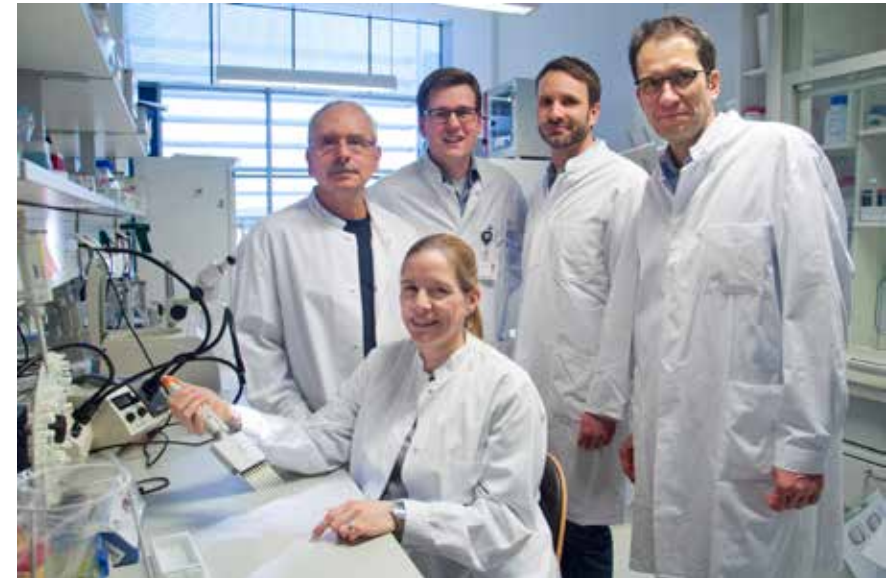
Eva Luise Köhler-Forschungspreis für Tübinger Hirnforscher

Preisgeld dient der Etablierung einer Arzneitherapie für Patienten mit schwerer, medikamenten-resistenter Epilepsie

Für ihre Erforschung einer seltenen und schwer verlaufenden genetisch bedingten Form der Epilepsie wurde ein Team um Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch vom Hertie-Institut für klinische Hirnforschung sowie der Universität und dem Universitätsklinikum Tübingen kürzlich mit dem diesjährigen Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen ausgezeichnet. Das Preisgeld in Höhe von 50.000 Euro kommt der Entwicklung einer Arzneitherapie für Patienten zu Gute, deren Erkrankung auf einer Mutation im KCNA2-Gen beruht. Ihre Form der Epilepsie geht mit schweren Entwicklungsstörungen einher und lässt sich bislang nicht mit den üblichen Mitteln behandeln. Ein anderweitig zugelassener Wirkstoff zeigte sich im Rahmen individueller Heilversuche jedoch erfolgversprechend. Er wirkt spezifisch auf Kaliumkanäle, die bei den Erkrankten genetisch verändert sind. Mit ihm könnten betroffene Patienten erstmals medikamentös behandelt werden.

„Wir freuen uns sehr über die Auszeichnung und die damit verbundene Anerkennung unserer Arbeit“, erklärt Preisträgerin Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch. „Mit dem Preis möchten wir zum einen den Gendefekt und zum anderen die Verwendung des Wirkstoffes 4-Aminopyridin bei dieser spezifischen Epilepsieform weiter untersuchen.“ Darüber hinaus möchten die Hirnforscher eine Datenbank über die verschiedenen KCNA2-Genmutationen und damit verbundenen Unterformen der Erkrankung erstellen. Nicht bei allen ist das Medikament wirksam. Die Datenbank soll Ärzten ermöglichen, bei einem Patienten mit diagnostiziertem KCNA2-Gendefekt schnell zu entscheiden, ob der Wirkstoff helfen könne oder nicht. Auf diese Weise könne ohne große Verzögerung mit einer Therapie begonnen werden und so hoffentlich der oftmals schwere Krankheitsverlauf gelindert werden.

„Bei Patienten mit KCNA2-Gendefekt ist durch eine Mutation ein Kaliumkanal im Gehirn geschädigt. Dies führt zu epileptischen Anfällen und weiteren neurologischen Beschwerden“, schildert Biologin Hedrich-Klimosch. „Das Arzneimittel 4-Aminopyridin wiederum blockiert die Aktivität des Kaliumkanals.“ Kaliumkanäle sind kleine Poren, die in der Zellmembran von Nervenzellen sitzen und für die Weiterleitung elektrischer Signale wichtig sind. Auf welche Weise die Kanäle bei einem KCNA2-Gendefekt beeinträchtigt sind, hängt von der genauen Stelle im Gen und der Mutationsart ab. Das erklärt, warum das Medikament auch nicht bei allen Unter-



Forschen an genetisch-bedingten Epilepsien: Preisträgerin Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch und ihre Kollegen Dr. Markus Wolff, Dr. Stephan Lauxmann, Dr. Thomas Wuttke, Prof. Dr. Holger Lerche (v.l.n.r.).

formen der Erkrankung wirksam ist. „Bei einer Unterform führt die Mutation zu einer gesteigerten Aktivität des Kaliumkanals – wir sprechen auch von einer gain of function-Mutation. Dabei leiden Patienten schon ab dem ersten Lebensjahr unter schweren epileptischen Anfällen, die mit starken Entwicklungsstörungen einhergehen“, erläutert Neurologe und Mitpreisträger Professor Dr. Holger Lerche. Den Betroffenen fällt es schwer zu laufen, sie können sich schlecht konzentrieren und haben Probleme beim Rechnen und Buchstabieren. In ihrem Alltag sind sie stark eingeschränkt. Erste Heilversuche an einzelnen Patienten mit dieser Unterform verliefen erfolgreich, berichtet Lerche: „Nach Verabreichung von 4-Aminopyridin reduzierte sich die Anfallshäufigkeit drastisch. Ebenso verbesserten sich ihre kognitiven, sprachlichen und motorischen Leistungen.“ Nicht wirksam hingegen ist das Arzneimittel bei sogenannten loss of function-Mutationen, bei denen die Aktivität des Kaliumkanals stark eingeschränkt ist. „Hiervon betroffene Patienten leiden jedoch nur unter einer milden mentalen Retardierung mit lokal begrenzten epileptischen Anfällen, die bis zum Jugendalter meist wieder verschwinden. Bei ihnen helfen teilweise auch andere Antiepileptika“, so Lerche.



Aktuell ist der Wirkstoff 4-Aminopyridin nur für die Behandlung der Multiplen Sklerose zugelassen. Bis er für die Standardtherapie von Epilepsien freigegeben wird, die auf KCNA2-Gendefekten beruhen, sind weitere Untersuchungen notwendig. So ist Grundlagenforschung nötig, um etwa zu verstehen, wie die Substanz bei den verschiedenen Unterformen der Erkrankung genau wirkt. Nach weiteren individuellen Heilversuchen planen die Tübinger Wissenschaftler dann eine erste standardisierte Arzneimittelstudie in den nächsten Jahren.

Mit bislang nur rund 30 bekannten Fällen weltweit gehören Epilepsien, die durch KCNA2-Genmutationen verursacht werden, zu den seltenen Erkrankungen. Diese werden auch Waisenkinder der Medizin genannt: Die Entwicklung eines passenden Arzneimittels ist meist zu teuer und deshalb wenig rentabel für Pharmafirmen. Auch ist die Interessensvertretung der wenigen Patienten zu schwach. „Umso mehr freut es uns, wenn wir mit unserer Forschung gerade diesen Patienten helfen können“, so Hedrich-Klimosch. „Wir hoffen, dass wir langfristig noch weitere Patienten behandeln können und dadurch ihre Lebensqualität – und die ihrer Familien – verbessern können.“

Dr. Mareike Kardinal



Aktuelle Meldung

Retardpräparate nicht zerteilen oder zerkauen wegen Überdosierungsgefahr!

Im aktuellen Patientenmagazin „Senioren-Ratgeber“ warnt die Apothekerin Maria Bründermann aus Edewecht davor, Medikamente mit dem Zusatz „retard“, zu zerteilen oder zu zerkauen, da sonst die Gefahr einer Überdosierung besteht. Bei Präparaten mit dem Zusatz „retard“ werden die Arzneistoffe nur allmählich abgegeben, damit über einen längeren Zeitraum eine gleichmäßige Wirkung erzielt werden kann. „Die Tabletten werden dafür entweder mit einem Spezialfilm überzogen oder enthalten entsprechend präparierte Granulatpartikel, sogenannte Pellets; manchmal ist der Arzneistoff auch in ein gitterartiges Gerüst aus unverdaulichem Wachs oder Kunststoff eingebettet“. Werden diese Tabletten zerkleinert, wird die „gesamte Dosis auf einmal freigesetzt“, so die Apothekerin.

Quelle: PI Wort & Bild Verlag

(bd)

aus epiaktuell.de

§ In eigener Sache

EPILEPSIE-FORUM und Datenschutz



Seit 25. Mai ist sie in Kraft: die Datenschutz-Grundverordnung der EU. Ab dato besteht auch für das Epilepsie-Forum Baden-Württemberg die Mitteilungspflicht an alle, die unsere Mitgliederzeitschrift per Post beziehen, wie die Daten gespeichert und verarbeitet werden.

Erklärung:

Alle Adressdaten werden bei uns auf einem privaten Server gespeichert und nur für den Versand der Zeitschrift verwendet und verarbeitet. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Diese Daten bleiben bis auf Widerruf bei uns gespeichert, weil wir die stillschweigende Einwilligung beim Bezug der Zeitschrift voraussetzen. Diese Einwilligung kann jedoch jederzeit widerrufen werden und die Zeitschrift damit abbestellt werden. Die gespeicherten Daten werden in diesem Fall von uns vollständig gelöscht. Der Widerruf kann entweder postalisch an folgende Adressen erfolgen:

- Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe Baden-Württemberg, Vogelsangstraße 31, 72667 Schlaitdorf

Oder per Mail an:

- kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Mit den gespeicherten Adressdaten geht das Epilepsie-Forum verantwortungsvoll um, was bedeutet, dass deren Verarbeitung unter Einhaltung der geltenden Datenschutzgesetze geschieht. Selbstverständlich besteht jederzeit Auskunftrecht über die Verwendung der gespeicherten Daten. Ansprechpartnerin hier ist Frau Rose Keller.





Neurologie auf der Bühne



Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen von der Universitätsklinik München ist besonders beliebt beim Publikum.

„Science Slam“ nennt sich eine ganz neue Unterhaltungsform, die wissenschaftliche Themen breitenwirksam und unterhaltsam auf die Unterhaltungsbühnen der Republik bringt. Begrifflich angelehnt an das bereits etablierte und beim Publikum sehr beliebte Live-Unterhaltungsformat „Poetry Slam“ zeigen bei Science Slam Mediziner und Wissenschaftler dem fach- und nicht-fachkundigen Publikum gleichermaßen auf, wieviel Unterhaltungswert doch in so scheinbar trockenen Medizinthemen wie „Spiegelneuronen“ stecken kann. Auch dem Thema Epilepsie haben sich bereits einige Science Slammer angenommen.

Ganz vorne mit dabei bei dieser neuen Unterhaltungsform sind die „Geistesblitze“ – eine Veranstaltungsreihe der DGN, der Deutschen Gesellschaft für Neurologie. Und so wie es bei jedem Poetry Slam am Schluss der Darbietungen Usus ist, dass derjenige ausgezeichnet wird, der beim Publikum am besten ankommt, so ist es auch bei dieser Veranstaltungsreihe. Wer also diese neue Medizin-Show einmal kennenlernen möchte und dazu einen der bisher erfolgreichsten „Slammer“, Professor Berend Feddersen, Oberarzt am Uni-Klinikum München, mal in Aktion erleben möchte, der kann sich auf Youtube Videos dazu anschauen. Die entsprechenden Suchworte hier lauten: „DGN Geistesblitze“ oder auch „Junge Neurologen“.

t... Termin-Sonder-Ticker: TAG DER EPILEPSIE

6. Oktober 2018 > Uniklinik Freiburg: Neurozentrum, Konferenzraum II, 10 -15 Uhr

9. Oktober 2018 > Stadthaus Ulm: 17 Uhr

10. Oktober 2018 > Schwörsaal im Waaghaus: 18 Uhr.

Mehr Infos unter: www.lv-epilepsie-bw.de



Wenn ein „Nein!“ zu den anderen zum Ja zu sich selbst wird

LV-Seminar in Stuttgart zum Thema „Umgang mit Grenzen und Überforderung“.



Babette Walter ist gelernte Schauspielerin und hat sich zur Seminarleiterin für Workshops mit psycho-sozialen Themenstellungen fortgebildet. Eine gute Kombination. Denn bei Frau Walter bleibt Gelerntes nicht nur im Kopf, sondern verteilt sich im ganzen Körper über die vielen praktischen Körperübungen, die sie bei ihren Veranstaltungen parat hält. Dabei sind diese Übungen aber alles andere als purer Selbstzweck. Denn sie haben stets mit dem Thema zu tun. Ein Beispiel: Wie kann ich „den Brustton der Überzeugung“ in meiner Stimme

finden, um im Bedarfsfall besonders überzeugend meinen Standpunkt zu vertreten? Ganz einfach: Gehen Sie in Bewegung, laufen Sie umher und probieren Sie verschiedene Stimmlagen mit einem profanen „Nein!“ aus. Schnell werden Sie hier erfahren, wann Sie Ihre Idealstimme gefunden haben. Sie merken das am Gefühl, aber auch an der Bewegung. Alles zusammen fühlt sich dann irgendwie „stimmig“ an.

Eventuelle Unstimmigkeiten in Situationen zu erkennen, ist nicht immer einfach. Vor allem auch, wenn man selbst ein Teil des Konflikts ist. Hierzu bietet Babette Walter die Übung „Aufstellung“





Energetisch und hochkonzentriert – Babette Walter in Aktion.

an. Eine Person der Seminarteilnehmer bedient sich unter einer ganz bestimmten persönlichen Konflikt-Frage der anderen Anwesenden und stellt diese um sich im Raum so auf, dass der Konflikt spürbar wird. Dann bittet sie eine außenstehende Person, die eigene Rolle im Aufstellungsbild zu ersetzen, um sich von außen ein Bild von der eigenen Situation zu machen. Sehr oft geschieht es speziell hier, dass der eigene Blick von außerhalb auf die Situation schlagartig die Konflikt-Lösung ermöglicht.



Rollenspiele ...

Vor bzw. auch nach den jeweiligen Übungen gibt Babette Walter Info-Inputs über die Hintergründe der jeweiligen Praxis-Sequenz. Was die Praxis-Einheiten anbelangt, beschränken diese sich nicht nur auf körperliche Aktivitäten, sondern sind ebenfalls in Rollenspiel-Abschnitte aufgeteilt. Auch hier ist dann sehr oft wiederum die Bewegung mit im Spiel. „Spießrutenlauf“ ist eine solche Parade-Übung. Zuerst muss die/die Freiwillige durch ein Spalier von Teilnehmern laufen, die ihm Person für Person, an denen er vorbeiläuft, irgendwelche stressigen Kommandos erteilt. Beim ersten Gang soll der/die Auserwählte in unterwürfiger Position durch den Spalier laufen und alle Aufgaben bejahen. Beim zweiten Durchlauf soll die selbe Person den jeweiligen Befehlen der Spalierpersonen Stelle für Stelle widersprechen und sich verweigern. Interessantes Phänomen hier: Ein und die selbe Person beschreibt für die beiden „Durchläufe“ total unterschiedliche Stimmungslagen. Beim ersten Mal



... und viel Bewegung waren Programm beim Seminar „Umgang mit Grenzen und Überforderung“.

eher ängstlich und gedrückt, beim zweiten Mal stark und selbstbewusst. Einmal mehr eine Art von Beweis dafür, dass unser Sein das Bewusstsein bestimmt – und nicht umgekehrt.

Zudem gab Babette Walter während des Seminars noch interessante und spannende Einblicke über den möglichen Sinn und Zweck von persönlichen Grenzen. Einerseits dienen sie – wie im richtigen Leben auch – zum Schutz des eigenen Selbst. Zum anderen sind sie aber auch Barrieren, die – wenn sie überwunden werden – unter Umständen in einen ganz neuen Lebensabschnitt mit ganz neuen Lebensqualitäten führen können. (nhh)

Das Seminar wurde freundlich unterstützt von der DAK-Gesundheit.

Aktuelle Meldung

Arzt-Rezepte – wie lange gültig?

Wie lange behalten Arzt-Rezepte ihre Gültigkeit? Die Gültigkeit eines Rezepts hängt von dessen Art und dem Ausstellungsdatum ab. „In welchem Quartal das Rezept ausgestellt wurde, spielt dagegen keine Rolle“, sagt Apotheker Tarlan Ali aus Achim bei Bremen.

- Am häufigsten kommt das rote Kassenrezept für gesetzlich Versicherte vor. „Es gilt in der Regel 28 bis 31 Tage, je nach Monatslänge, Krankenkasse und Bundesland“, so Ali.
- Rezepte für privat Krankenversicherte seien meistens blau und drei Monate lang gültig.
- „Für starke Schmerzmittel gibt es ein besonderes gelbes Betäubungsmittel-Rezept, dessen Gültigkeit nur über sieben Tage reicht.“
- Das grüne Formular nutzt der Arzt dem Apotheker zufolge, wenn er ein Medikament empfehlen will, das nicht verschreibungspflichtig ist und das der Patient selbst bezahlen muss. „Dieses grüne Rezept gilt unbegrenzt.“
- Seit Oktober 2017 gibt es zudem ein neues Rezept, auf dem Klinikärzte Patienten bei der Entlassung aus dem Krankenhaus Arznei- und Hilfsmittel verschreiben können. Es trägt den Aufdruck „Entlassmanagement“ und ist laut Ali für Medikamente drei Tage, für Hilfsmittel sieben Tage gültig. Vorsicht: „Der Ausstellungstag wird mitgezählt.“

Quelle: ots

aus epiaktuell.de





Epilepsie-Kompetenz in die Fläche bringen

Telemedizin – geeignet zur Unterstützung von Epilepsie betroffenen in beratungsschwachen Regionen?



Die neuen Medien machen's möglich: Immer schneller können Daten – auch Bild-daten – „von A nach B“ transportiert werden. Und immer breiter wird das Feld der Anwendungen solcher Echtzeit-Technologien. Auch im Bereich Medizin wird seit geraumer Zeit ausgelotet, inwieweit die tele-optische Verbindung von Patient und Arzt bzw. von Arzt zu Arzt eine sinnvolle Ergänzung sein kann, um das Niveau der Behandlungsqualität zu verbessern – auch im Bereich Epilepsie.

Deshalb haben beispielsweise in Hessen das Ministerium für Wissenschaft und Kunst sowie das Ministerium für Soziales und Integration derzeit 700.000 Euro bereitgestellt für eine Studie, die ausloten soll, inwieweit die telemedizinische Vernetzung von Epilepsie-Spezialkliniken und Behandlungseinrichtungen mit weniger Know How zur Sache eine Verbesserung der Situation von Epilepsie betroffenen bewirken kann. Und auch in Baden-Württemberg tut sich zum Thema etwas. Hier geht es um die

finanzielle Unterstützung der direkten Epilepsieberatung zwischen Behandler und Patienten für die die Landespolitik jüngst eine Startsumme von 80.000 Euro bereitgestellt hat.

(nhh)

Epilepsieberatung via Bildschirm

Ministerium für Soziales und Integration Baden-Württemberg fördert Pilotprojekt



(Kehl) Die Epilepsieberatungsstelle des Epilepsiezentrums Kork wird durch das Land Baden-Württemberg mit rund 80.000 Euro beim Aufbau eines telemedizinischen Angebots gefördert. In einem Pilotprojekt wird der Bedarf einer überregionalen Epilepsieberatung unter Einschluss digitaler Technologien erhoben. Im Projekt sollen ambulante sozialmedizinische und psychosoziale Beratungen stattfinden. Hierzu wird ein tele-

medizinischer Erstkontakt mit eventuell anschließender Beratung vor Ort erfolgen. In der Erhebung des überregionalen Beratungsbedarfes für epilepsiekranken Menschen in Baden-Württemberg soll auch erprobt werden, welche Besonderheiten sich durch den Einsatz der digitalen Technologien in der Beratungssituation ergeben und ob ein neues Beratungskonzept zu erstellen ist.

Für die sozialmedizinische Beratung reicht die von der Epilepsieberatungsstelle bisher angebotene telefonische oder schriftliche Beratung nicht mehr aus. Gerade die für die Beratenden und für die Ratsuchenden wichtigen Signale durch Mimik und Gestik können bislang nicht einbezogen werden. Dank digitaler Technik besteht nun die Möglichkeit einer aktiven Kommunikation per Video, die die Beratung hilfeschender und immobiler Menschen mit Epilepsie sehr erleichtern würde. Eine solche telemedizinische Hilfe gibt es bislang für Epilepsiepatienten nicht. Sie wird das Angebot der Epilepsieberatungsstelle bedeutsam erweitern und qualitativ gegenüber einer Telefonberatung verbessern.

Im Zuge des Projektes soll auch geklärt werden, ob eine telemedizinische Beratung von den Betroffenen als gleichwertig zu einer per-



sönlichen Beratung angesehen wird. Das Projekt wird ferner evaluieren, ob durch den Einsatz digitaler Technologien in der Beratung besondere Betroffenengruppen erreicht werden können, die sonstige Beratungsangebote nicht in Anspruch nehmen.

Die Mitarbeitenden des Epilepsiezentrum Kork erhoffen sich für die Ratsuchenden eine niederschwellige Nutzung ihres einmaligen Beratungsangebotes für den Südwesten. Für Ratsuchende ist auf Grund der Erkrankung die Anreise nach Kork zur Beratung oft mit Hindernissen verbunden. Dank der Unterstützung durch das Ministerium für Soziales und Integration Baden-Württemberg sollen diese Hindernisse durch moderne Technik überwunden werden. Die Förderung hat Mitte Dezember 2017 begonnen und endet am 15. Februar 2019.

Nach Daten der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist davon auszugehen, dass in Baden-Württemberg jährlich 5.400 Einwohner neu an Epilepsie erkranken. Etwa 3-5 Prozent erleiden einmal im Leben einen Anfall, fast 90.000 Einwohner im Land haben eine aktive Epilepsie.

Bei etwa zwei Drittel der Menschen mit Epilepsie lässt sich dank moderner Medizin eine befriedigende Anfallssituation erreichen. Trotz aller therapeutischen Neuerungen wird jedoch ein Drittel aller Menschen mit Epilepsie nicht anfallsfrei – mit allen negativen Konsequenzen für die eigene Mobilität und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Klaus Freudenberger, Leiter Öffentlichkeitsarbeit, Diakonie Kork



Flächendeckende Versorgung von Epilepsie-Patienten durch Telemedizin möglich?

Hessen lässt die Verwertbarkeit neuer Medien bei der Vernetzung von Fachkliniken prüfen.

Die Diagnose einer Epilepsie erfordert oft ein spezialisiertes neurologisches Expertenwissen. Gerade in ländlichen Gebieten sind neurologische Praxen

flächendeckend nicht verfügbar mit der Folge, dass die Krankheit Epilepsie nicht oder zu spät erkannt wird. Wissenschaftler des Epilepsiezentrum an der Universitätsklinik Frankfurt wollen jetzt in einer Studie, bezogen auf das Bundesland Hessen, die Möglichkeiten der telemedizinischen Beratung von Krankenhäusern und neurologischen Praxen untersuchen. Das Hessische Ministerium für Soziales und Integration hat für dieses Projekt 708.000 Euro bewilligt. Zunächst soll ein telemedizinisches Netzwerk für die Epilepsieversorgung in Hessen etabliert werden mit dem Ziel, die am Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main vorhandene Expertise vorerst mit je fünf bis zehn Kliniken und neurologischen Praxen zu teilen. Gleichzeitig wird analysiert, ob sich mit diesem Ansatz verlängerte Krankenhausaufenthalte, Arbeitslosigkeit sowie Frühberentung vermindern lassen und eine bessere Integration am Arbeitsmarkt ermöglicht wird. „Die Telemedizin kann eine wichtige Rolle spielen, um die Kompetenz der spezialisierten Zentren in die Fläche zu bringen. Aber bisher stehen wir damit in unserem Fachgebiet noch ganz am Anfang“, so Prof. Felix Rosenow vom Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main. Sein Kollege Prof. Adam Strzelczyk, der mit ihm den Projektantrag stellte, ergänzt: „In einigen Bundesländern, aber nicht in Hessen, gibt es mittlerweile erste Ansätze, einzelne Krankenhäuser konsiliarisch mit Expertise zu versorgen, bis hin zu noch sehr kleinen tele-epileptologischen Netzwerken, die aber rein krankenhausbasiert sind“. Das Epilepsiezentrum Marburg möchte sich ebenfalls beteiligen und wird diesbezüglich einen Ergänzungsantrag an die Ministerien stellen. (bd)

aus epiaktuell.de



Aktuelle Meldungen

Neue Studie zur Schlafarchitektur bei Patienten mit juveniler myoklonischer Epilepsie

Einer Studie von Wissenschaftlern der neurologischen Abteilung der Universität Alexandria in Ägypten zufolge weisen Patienten mit einer juvenilen myoklonischen Epilepsie (JME) oftmals eine signifi-





kant gestörte Schlafarchitektur auf. Allerdings scheint die Schlafeffizienz bei Personen, die mit dem Antiepileptikum Valproat behandelt werden, besser zu sein. Studienteilnehmer waren 20 JME-Patienten im durchschnittlichen Alter von $22,40 \pm 5,80$ Jahren (6 männliche und 14 weibliche Patienten), die unter einer Valproat-Therapie standen, sowie 20 Patienten mit einer neu diagnostizierten JME (Durchschnittsalter $18,55 \pm 6,0$ Jahre) und 20 angepasste gesunde Kontrollpersonen (Alter: $22,10 \pm 5,0$ Jahre). Alle Probanden wurden klinisch und mittels EEG untersucht und gebeten, einen umfangreichen Schlaffragebogen zu beantworten. Ergänzend wurde eine Polysomnographie (PSG) durchgeführt. Die PSG zeigte im Vergleich zu den gesunden Vergleichspersonen in der gesamten JME-Gruppe signifikante Veränderungen in der Schlafarchitektur, und zwar in Form einer im Mittel verringerten Schlafeffizienz, einer Zunahme der Latenzzeit des REM-Schlaf-Eintritts, einer Abnahme des prozentualen REM-Anteils, einer Zunahme der Wachphasen nach Schlafbeginn, einer Zunahme des totalen Arousal-Index, einer Zunahme des Index der periodischen Bewegungen der Extremitäten im Schlaf (PLMS) und eines verringerten Apnoe-Hypopnoe-Index. Die weiteren Analysen ergaben dann jedoch, dass die mit Valproat behandelten Patienten eine bessere Schlafeffizienz, einen geringeren REM-Arousal-Index und ein längeres Schlafstadium 2 und 3 aufwiesen als die noch unbehandelten JME-Patienten. (drs)

Epilepsie im Kinofilm



„BACK FOR GOOD“ thematisiert Epilepsie in der Rahmenhandlung

Die Story: Reality-TV-Sternchen Angie muss nach ihrem Drogenentzug wieder zurück zu ihrer Mutter ziehen. Als diese einen Zusammenbruch erleidet, hat Angie plötzlich ihre pubertierende Schwester, die an Epilepsie leidet, am Hals, dabei will sie einfach nur wieder zurück ins Fernsehen.

Was anfänglich wie eine Katastrophe scheint, wird zur Chance für alle drei Frauen sich zu transformieren. Hauptdarstellerin Kim Riedle wurde für die Darstellung der Angie beim Deutschen Filmpreis als „Beste weibliche Hauptrolle“ nominiert, zudem erhielt „Back for good“ die Auszeichnung „Bester Debutfilm“.

Mehr Infos auch unter: www.facebook.com/BackforGoodderFilm

Aktuelle Umfrage zum Thema: Invasive Behandlung von Epilepsie bei Kindern

Berliner Charité startet deutschlandweite Erhebung

Jahr für Jahr erhalten Kinder mit Epilepsie invasive Behandlungen, z.B. neurochirurgische Operationen, Vagusnervstimulation, Gamma-Knife/CyberKnife-Bestrahlungstherapien und Tiefe Hirnstimulation, weil medikamentöse Therapien erfolglos bleiben. Für Kinder und ihre Eltern ist es oft der letzte Ausweg und die letzte Hoffnung.

Doch bisher wurde der schwierige Entscheidungsprozess über eine invasive Behandlung und die Folgen einer solchen Behandlung für das weitere Leben noch nicht untersucht. Genau das möchten wir ändern. Wir möchten Ihnen und Ihren Kindern zuhören und eine Stimme geben.

Sind Sie und Ihr Kind (0-18 Jahre) bereits zu einer invasiven Behandlung beraten worden und/oder hat Ihr Kind eine solche Behandlung bereits hinter sich?

Dann laden wir Sie herzlich zur Teilnahme an unserer Studie ein.

- Was waren Ihre Beweggründe für oder gegen eine Behandlung?
- Wie wurden Sie von Ärzten und Ärztinnen beraten?
- Welche weiteren Informationsquellen haben Sie genutzt?
- Welche Rolle spielten Patientenorganisationen im Entscheidungsprozess?
- Welche Hoffnungen und Ängste hatten Sie und Ihr Kind?
- Wie wurde das Kind in den Entscheidungsprozess einbezogen?
- Wie hat sich die Behandlung auf Ihr gemeinsames Leben ausgewirkt?

Diesen Fragen möchten wir, PD Dr. Sabine Müller (Hochschullehrerin für Medizinethik), PD Dr. Ulrich-Wilhelm Thomale (Leiter und Facharzt der Kinderneurochirurgie) und Quynh Bach (Doktorandin der Medizin) auf den Grund gehen.

Wie sieht die Studie aus?

Die Teilnahme an der Studie ist absolut freiwillig und anonym. Alle Teilnehmer erhalten mehrere Fragebögen (entweder postalisch oder online):

- einen Fragebogen für jedes Elternteil (bzw. Sorgeberechtigten)
- einen Fragebogen für Jugendliche
- einen Fragebogen für Kinder

Was passiert mit den Ergebnissen der Studie?

- Veröffentlichung in einer internationalen wissenschaftlichen Zeitschrift
- Veröffentlichung eines allgemeinverständlichen Berichts für Betroffene, Kliniken und Organisationen
- Vorstellung der Ergebnisse auf Veranstaltungen

Was soll die Studie konkret verbessern?

- Unterstützung von Kindern und Eltern im Entscheidungsprozess
- Verbesserung der ärztlichen Beratung und Behandlung
- Verbesserung der Versorgung von Kindern mit Epilepsie in Klinik und Forschung

Haben Sie Interesse an der Studie oder noch Fragen? Dann melden Sie sich einfach bis Ende September 2018 bei uns. Vielen Dank!

Kontakt:
Quynh Bach: quynh.bach@charite.de
0177 2642078

Online-Fragebögen unter:
www.epilepsie-online.de

PD Dr. Sabine Müller: mueller.sabine@charite.de



SHG Kernen-Rommelshausen

10 Jahre Epilepsieselbsthilfegruppe Kernen-Rommelshausen!

Eine „Augenzeugin“ berichtet ...



Das Jubiläum feierten wir am Samstag, 21. April 2018 mit vielen Besuchern in der Ludwig Schlaich Akademie in Waiblingen. Wir hatten eine sehr informative Veranstaltung mit vielen Spezialisten für Epilepsie. Mit einem Musikstück von „Das kleine Hammerorchester“ begrüßten wir die Besucher der Jubiläumsveranstaltung.

Prof. Dr. Bernhard Steinhoff (Klinikleiter des Epilepsiezentrum Kehl Kork), Dr. Dr. Sabine Rona (Neurologien der Uniklinik Tübingen) und Dr. Dieter Dennig (Epileptologe aus Bad Cannstatt) durften wir als Ärzte herzlich begrüßen. Dr. Dennig gilt ein besonders herzlicher Dank für sein kurzfristiges Einspringen.

Ebenso begrüßten wir Frau Rosemarie Keller (Vorsitzende des Epilepsielandesverbandes Baden Württemberg), Herrn Jochen Haußmann (gesundheitspolitischer Sprecher der FDP Landtagsfraktion), Anja Zeipelt (Epilepsiebotschafterin aus Biskirchen bei Wetzlar) und Herrn Karl Riedl (Reha Berater der Arbeitsagentur Ludwigsburg). Prof. Bernhard Steinhoff erzählte uns über Diagnostik und Therapie bei Epilepsie. Dr. Dr. Sabine Rona berichtete über Operationen bei Epilepsie. Während Dr. Dieter Dennig uns über das Thema Epilepsie und Kinderwunsch aufklärte. Zwischendurch wurden unsere Lachmuskeln durch den Humorcoach Thorsten Fuchs aus Ludwigsburg etwas strapaziert. Die Auflockerung tat uns allen richtig gut.

Über Ihr Leben mit Epilepsie, klärte uns Anja Zeipelt auf. Da viele Betroffene bei der Arbeitssuche immer wieder Probleme haben, gab uns Herr Karl Riedl dafür Tipps und berichtete, welche Rechte und Pflichten Betroffene bei der Arbeit oder bei einer Stellensuche haben. Für die Grußworte von Frau Rosemarie Keller und Herrn Jochen Haußmann möchten wir uns recht herzlich bedanken. Wir konnten unsere Jubiläumsfeier am Ende doch noch richtig genießen und schön ausklingen lassen. Einen herzlichen Dank, auch an den Lions Club sowie der AOK Baden-Württemberg, die uns die Veranstaltung mit einer Spende sowie der Projektförderung erst ermöglicht haben.

Wer die Veranstaltung verpaßt hat und sich für ein Thema interessiert, findet die Vorträge auf unserer Homepage „epilepsie-kernen.jimdo.com“. Ein herzliches Dankeschön auch an alle Helfer der Selbsthilfegruppe, die mitgeholfen haben die Jubiläumsfeier zu organisieren.

Dorothee Fallaschek, Vorsitzende der SHG Kernen-Rommelshausen



Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg:

Aalen:

Leni Hanßen
Elsterweg 4 in 73434 Aalen
Telefon: 07361 5280947
0157 39201819
leni.hanssen@gmx.de

Biberach/Ravensburg Elterngruppe:

Kerstin Papentfuß-Alpan
Telefon: 0751 9770682
kpapalp@web.de

Crailsheim:

Bruno Huet
Bronnholzheimer Straße 12/1
74589 Satteldorf
Telefon: 07951 468355
0951 277659
brunohuet@web.de

Freiburg:

POTZBLITZ – Eltern-Selbsthilfegruppe für Kinder mit Epilepsie (Verena Kiefer (Ansprechpartnerin))
Telefon: 0761 38493411
0761 5148245 (abends)
verena_k69@yahoo.de

Heidenheim:

Charlotte Rollwagen
Fleinheimer Strasse 9
89564 Nattheim
Telefon: 07321 4891339
c.rollwagen@aol.de

Heilbronn:

Ingrid Beringer
Telefon: 07131 701043
Jürgen Reinhold
Telefon: 07143 9697722

Karlsruhe:

Susanne Viehbacher
Parkstrasse 38 in 76131 Karlsruhe
Telefon: 0721 694544
Telefax: 0721 9664267
shg-epi-ka@t-online.de

Kernen im Remstal:

Dorothee Fallaschek
Friedrichstraße 32 in 71394 Kernen i. R.
Telefon: 07151 45762
familie.fallaschek@gmx.de
Homepage: <http://epilepsie-kernein.jimdo.com>

Laupheim:

Josefine Kozlowski
Biberacher Straße 9 in 88471 Laupheim
Telefon: 07392 8334
josefine.kozlowski@t-online.de

Mannheim Elterngruppe:

Dieter Fritzenschaft
Blautannenstrasse 8 in 68804 Altlußheim
Telefon: 06205 37178
www.epilepsie-eltern-ma.de

Nürtingen:

Rosemarie Keller
Vogelsgangstrasse 31 in 72667 Schlaitdorf
Telefon: 07127 18259
kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Ravensburg:

Rüdiger Werner
Telefon: 0751 7692454

Reutlingen:

Dieter Schmidt
Telefon: 07121 54705
epilepsie.rt@googlemail.com
www.epilepsie-reutlingen.jimdo.com

Roßtwil:

Uwe Loschen
Eisenbahnstraße 52
78628 Roßtwil
Telefon: 074112049

Stuttgart:

Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie,
André Häußler
73344 Grubingen
Telefon: 07335 1850727
Treffpunkt_juenger_Betroffener@gmx.de

Stuttgart:

Edeltraud Böhringer
70771 Leinfelden-Echterdingen
Telefon: 0711 799120
Telefax: 0711 977498
edeltraud-boehringer@t-online.de

Schwäbisch Gmünd:

Klaus Meyer
Telefon: 07171 9087783
info@epilepsie-gd.de

Schwäbisch Hall:

Hilde Egner
Neumäuerstraße 24
74523 Schwäbisch Hall
Telefon: 0791 51401
hilde.egner@web.de

Tübingen:

Rosemarie Keller
Vogelsgangstrasse 31
72667 Schlaitdorf
Telefon: 07127 18259

Tübingen:

Elternguppe F.A.K.T.
Gabi Niederwieser
St.-Claude-Straße 16
72108 Rottenburg
Telefon: 07472 42384
fakt-elterntreff@t-online.de

Ulm:

Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie,
Ulm, Neu-Ulm und Umgebung
André Häußler
73344 Grubingen
Telefon: 07335 1850727
andre_juenger_ulmer_treffpunkt@gmx.de
www.juenger-treffpunkt.epilepsie.de

Ulm-Neu-Ulm/Alb-Donaukreis:

Treffpunkt für Eltern epilepsiekranker Kinder
Evangelia Winkow
Am Erlfenbach 33
89610 Oberdischingen
Telefon: 0151 54884823
info@ulmer-elterntreffpunkt.epilepsie.de

Waldshut-Tiengen:

Rosemarie Keusch
Gartenstraße 1
79787 Lauchringen
Telefon: 07741 1305
RKeusch@gmx.de