

EPILEPSIE FORUM

BADEN-WÜRTTEMBERG



- **„Wie ein Gewitter im Kopf“**
Kostenloses LV-Kinderbuch erklärt Epilepsie
- **Diplomat in Sachen Epilepsie**
Was macht ein Epilepsie-Botschafter?

Ausgabe Nr. 1/2021
Epilepsie Forum Baden-Württemberg
18. Jahrgang



**Die vorliegende Ausgabe des Epilepsie- Forums wurde
gefördert von der GKV- Gemeinschaftsförderung
Baden-Württemberg.**



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

Nils Hemme Hemmen

Hilde Egnér

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, Dorothee Fallaschek, Dieter Schmidt,

Nils Hemme Hemmen (nhh)

Redaktionsadresse:

LAZI-MEDIEN GMBH

Schlösslesweg 48

73732 Esslingen am Neckar

medienprofis@lazi-medien.de

**Alle Ausgaben – auch frühere Ausgaben – des Epilepsie Forums sind auf
der Homepage des Landesverbands der Epilepsie-Selbsthilfegruppen BW
nachzulesen.**

Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...



um die sozialen Beziehungen von Menschen mit Epilepsie zu fördern, bietet der Landesverband seit Mai 2021 an jedem zweiten Dienstag im Monat für Selbsthilfegruppen-Mitglieder und Interessierte in Baden-Württemberg ein Online-SHG-Monatstreffen an. Natürlich wünschen wir uns sehr, dass bald wieder Gruppentreffen stattfinden können. Aber ein Zoom-Meeting bietet auch eine gute Alternative, um im Gespräch zu bleiben. Leider haben nicht alle die Möglichkeit, um an einem digitalen Treffen teilzunehmen. Da bleibt noch einiges zu tun, bis die sogenannte „digitale Inklusion“, gerade in Pandemiezeiten, erreicht ist.

Damit der Umgang mit digitalen Medien besser und leichter zu handhaben ist, veranstaltete der Landesverband ein Online-Seminar, um Hilfe zur Selbsthilfe zu geben. Bei dem gut besuchten Seminar erlernten die Teilnehmer die vielfältigen Funktionen von Zoom.

Mit dem Familienratgeber „Gewitter im Kopf“ hat der Landesverband ein Medium geschaffen, das sowohl Kindern wie Erwachsenen die Krankheit Epilepsie näherbringt. Es wurde an alle Grundschulen in Baden-Württemberg verschickt und damit auch Lehrern eine Anleitung zum Umgang mit epilepsiebetreffenden Kindern an die Hand gegeben. Das gemeinsame Projekt des Landesverbands und dem „Mehr Zeit für Kinder e.V.“ wurde durch den BKK Landesverband Süd finanziert. Wir danken sehr herzlich dafür!

Ein weiterer Schwerpunkt in diesem Heft ist ein Interview zum Thema: Was macht ein Epilepsie-Botschafter? Dieser Frage geht Dieter Schmidt auf den Seiten 14 bis 19 in dieser Ausgabe nach.

Mit dem Motto „Impfen bei Epilepsie“ greifen wir ein Thema auf, bei dem immer noch viel Beratungsbedarf vorliegt. Die neuen Impfstoffe gegen den Erreger SARS-CoV-2 wurden in einer un-

glaublichen Geschwindigkeit entwickelt. So bleibt es nicht aus, dass von vielen Seiten das Für und Wider heftig diskutiert wird, auch von Epilepsie-Betroffenen. Deshalb befragte Dorothee Fallaschek, Leiterin der SHG Kernen, Epilepsie-Fachärzte per E-Mail. Die Antworten finden Sie auf den Seiten 20 bis 21.

Zu guter Letzt gibt es noch einige weitere wichtige Themen: So berichten wir in dieser Ausgabe über das „Digitale Versorgungsnetz – kurz „DGV“, das ab diesem Jahr in seine Umsetzung geht. Sowie über die Psychosoziale Beratungsstelle im Epilepsiezentrum Kork. Weil Epilepsie mehr als ein medizinisches Problem ist und eine Beratung immens wichtig ist. Darum appellieren wir auch immer wieder an die Politik, mehr Prävention und flächendeckende Versorgung – wie in anderen Bundesländern bereits vorhanden – durch Epilepsie-Beratungsstellen in Baden-Württemberg einzurichten.

Das Team vom Epilepsie Forum wünscht Ihnen/Euch viel Spaß beim Lesen dieser Ausgabe und einen schönen Sommer!

Eure Rosemarie Keller

+++ Meldung

Ab sofort: Monatliche LV-Online-Meetings

An jedem zweiten Dienstag im Monat veranstaltet der Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg bis auf weiteres von 19.00 bis 20.30 Uhr über die Anwendung „Zoom“ moderierte Online-Meetings, an denen sich Interessierte jederzeit beteiligen können.



Inhalte der Meetings sind zum einen der freie Austausch der jeweiligen Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu aktuellen Themen, zum anderen aber auch Fachvorträge von zugeschalteten Referent*innen. Das Programm des jeweils bevorstehenden Meetings kann schon geraume Zeit vorher auf der Website des Landesverbands abgerufen werden.

Wer zukünftig bei den kostenlosen Meetings dabei sein möchte, kann dieses unter der folgenden Mailadresse anmelden und erhält dann die notwendigen Zugangsdaten für die monatlichen Online-Treffen:

kontakt@lv-epilepsie-bw.de



In Kontakt bleiben

Diesjähriges LV-Seminar im Online-Modus mit Online-Thema



Michael Blatz

„Und wenn Du denkst, es geht nicht mehr – kommt irgendwo ein Lichtlein her“ – die Zeile aus Rainer Maria Rilkes Gedicht taugt durchaus auch als Motto für die zwischenmenschliche Kommunikation in der Pandemiezeit. Das „geht nicht mehr“ betraf viele Menschen – auch Epilepsiebetreffene –, die durch diverse Lockdowns den Kontakt zu Nachbarn, Freunden, Bekannten und oft auch zur Selbsthilfegruppe komplett verloren haben. Das „Lichtlein“ waren aber die zahlreichen Online-Medien, die wie Pilze aus dem digitalen Internet-Boden schossen und zumindest die Möglichkeit gaben, auch über Entfernungen hinweg mit Menschen von Angesicht zu Angesicht in Kontakt zu bleiben. Um hier noch mehr Hilfe zur Selbsthilfe zu geben, lud der Landesverband jüngst einen Online-Profi zum Seminar ein, der die Anwesenden in der Onlineanwendung „Zoom“ fit machte – online versteht sich ...





Das Whiteboard – ein Online-Dokument in das alle Zoom-Teilnehmer gleichzeitig reinschreiben können. Was dabei herauskommt, wenn das LV-Seminarbesucher zum Spaß mal tun, sieht man hier ...

Michael Blatz ist Unternehmens- und Vereinsberater, Trainer und Coach. Der Kommunikationsprofi brachte gleich zu Anfang auf den Punkt, worum es bei Online-Technik eigentlich geht: Um die sozialen Beziehungen zwischen Menschen! Das hörte sich von Anfang an für die Teilnehmer*innen gleichmal human an und so manche Bedenken, hier in einen reinen Technikvortrag geraten zu sein, zerstreuten sich von Beginn an schnell.

Herr Blatz demonstrierte und erklärte hilfreiche Funktionen der Plattform „Zoom“, gab Tipps für die zwischenmenschliche Kommunikation von Monitor zu Monitor und beantwortete alle Fragen, die die Anwesenden im Umgang mit Zoom so hatten.

Hier ein kurzer Überblick über die Funktionen von Zoom, die über das reine Sprechen hinausgehen und die auch bei anderen Online-Meet-Anwendungen vorhanden sind:

- **Umfragen erstellen: Zoom erlaubt es, an die Anwesenden eine Umfrage zu stellen, die sofort beantwortet werden kann und die daraufhin sofort auch allen Teilnehmer*innen das Ergebnis anzeigt. Ein sehr schönes Werkzeug, wenn man beispielsweise wissen möchte „Wer zur Zeit schon länger anfallsfrei ist und wer nicht?“. Denn im Gegensatz zu früheren „face to face“-Szenarien können die Zoom-Fragen anonym beantwortet werden und senken damit für manche Teilnehmer*innen die Hemmschwelle, ehrlich zu antworten.**

- **Diverse Sicherheitseinstellungen:** Sie sorgen dafür, dass keinerlei persönliche Daten nach außen gelangen und können individuell verschärft oder gelockert eingestellt werden.
- Die „Melde-, Applaus- und Lobfunktionen“, die per Klick geäußert werden können, ohne dass ein gerade stattfindendes Gespräch dadurch unterbrochen wird.
- Die „Breakouts“, die es erlauben, die Anwesenden in einzelne (Arbeits-) Gruppen mühelos einzuteilen, um sie dann nach einer beliebigen Zeit wieder zurückzuholen in den gemeinsamen Chat-Room.
- Das „Whiteboard“, das es erlaubt, dass alle Teilnehmer*innen an einem gemeinsamen Dokument gleichzeitig arbeiten können und somit Kommentare, Korrekturen und beispielsweise Verbesserungsvorschläge simultan in ein und das selbe Dokument eingefügt werden können.

Herr Blatz hatte darüber hinaus auch noch hilfreiche Insider-Tipps parat, die den Einstieg in die Online-Kommunikation noch zusätzlich erleichtern können:

Tip 1: Immer auf eine gute Beleuchtung achten, damit die anderen einen selbst gut sehen können.

Tip 2: Wer viel zu sagen hat während eines solchen Online-Meetings, sollte sich von vornherein einen Kopfhörer oder Ohrstöpsel-Hörer anlegen, damit die anderen nicht ständig über die Rückkopplungen des eigenen Lautsprechers irritiert werden.

Tip 3: Wenn das Internet mal „ruckelig läuft“ nicht gleich in Panik verfallen. Oftmals liegt es nicht an der eigenen Technik, sondern an einer schwachen Sendefrequenz der Leitung. Für eine gute, stabile Verbindung gelten 1,5 Mbit pro Sekunde „Upload“ als sicherer Richtwert. Diesen Wert für sich ermitteln kann man jeder Zeit über die Internetadresse: breitbandmessung.de

Liegt bei der Messung der Wert bei mehrfacher Prüfung immer deutlich darunter, sollte man für zukünftige Online-Meetings besser das Netz bzw. den Standort im Raum verändern.

(nhh)

(Wir danken der GKV-Gemeinschaftsförderung BW für die Unterstützung des Online-Seminars.)



Epilepsieberatung in Kork

Das Epilepsiezentrum Kehl-Kork hat etwas, was eigentlich in ganz Baden-Württemberg flächendeckend vorhanden sein sollte: Epilepsieberatung. Aber: Jammern gilt nicht, denn eine ist besser als gar keine. Was im Bundesland Bayern als Beratungsnetz sehr viele Menschen hilfreich unterstützt, schafft natürlich diese eine bzw. genauer gesagt sind es zwei – denn in Karlsruhe gibt es nochmals eine Teilzeit-Beratungseinheit – nicht annähernd. Dennoch ist der Service dieser Beratungsstellen immens wichtig. Denn Epilepsie ist eben nicht „nur“ ein medizinisches Phänomen, sondern auch ein psycho-soziales. Das bedeutet: Das körperliche Leiden spielt oftmals auch in die Gefühlswelt der Betroffenen stark mit rein und sorgt für Emotionen wie Scham, Hilflosigkeit und Verunsicherung. Darüber hinaus stört Epilepsie auch häufig das Verhältnis der Betroffenen zur Außenwelt: Probleme am Arbeitsplatz, Unsicherheiten von Angehörigen und Bekannten oder auch von professionellen Personen wie beispielsweise Lehrern und Erziehern, wenn es um ein betroffenes Kind geht. Bei all diesen Problemen bieten Kork und Karlsruhe aktive Unterstützung durch Beratung an. Und das eben im 360 Grad-Modus. Umfassende Beratung für Betroffene findet genauso statt – übrigens auch zu Themen wie Recht oder optimierter Lebensführung – wie für „nichtbetroffene Betroffene“ – sprich: Angehörige. So bekommen beispielsweise Lehrer und Erzieher hier Aufklärung, wie sie sich im „Fall der (An)fälle“ verhalten können bzw. erhalten bei Bedarf sogar individuelle Notfallblätter für einzelne Kinder, die wiederum die Epilepsieberatung Kork in Zusammenarbeit mit den dortigen Behandler*innen eigens vor dem Hintergrund der bestehenden Epilepsie erstellen lassen.



Gewährleisten umfängliche Beratung: Rita Otto-Willeke, Sozialarbeiterin (FH), Karin Drinsinger, Dipl. Sozialarbeiterin (FH), Lisa Kaderlin, Sozialpädagogin (DH), v.l.n.r.).



„Wie ein Gewitter im Kopf“

Landesverband Baden-Württemberg mit kostenlosem Erklär-Buch für Kinder.



Die Diagnose Epilepsie stellt wortwörtlich alles auf den Kopf – nicht nur für die Erkrankten, sondern auch für das familiäre Umfeld. Umso wichtiger ist es für alle Beteiligten, aufgeklärt zu sein und zu wissen, wie sie sich am besten verhalten, um Normalität im Alltagsleben zu schaffen. Das ist besonders wichtig, wenn Kinder betroffen sind. Zum Jahresanfang 2021 hat der Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen BW, mit Finanzierung durch den BKK Landesverband Süd, die Publikation „Wie ein Gewitter im Kopf“ gemeinsam mit dem Mehr Zeit für Kinder e. V. herausgebracht.

Rose Keller, die Vorsitzende des Landesverbands der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg, erklärt: „Epilepsie ist eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen und kann jeden treffen. Darum ist es uns umso wichtiger, früh Aufklärung zu leisten. Mit dem Buch „Wie ein Gewitter im Kopf“ haben wir ein Medium geschaffen, das sowohl Kindern wie auch Erwachsenen diese individuelle Krankheit näherbringt.“

Die (Vor-)lesegeschichte im ersten Teil des Buches richtet sich an Kinder im Grundschulalter. Sie handelt von der 8-jährigen Carlchen und ihren Freunden Henry und Felipe, die alle drei an Epilepsie erkrankt sind. Sie schildert wie unterschiedlich diese Krankheit bei den einzelnen Personen auftritt und beantwortet Fragen wie: Woran erkennt man einen epileptischen Anfall und wie gefährlich ist dieser? Die Geschichte zeigt Kindern, dass sie nicht alleine mit ihren Sorgen, Fragen und Ängsten sind. Außerdem hilft sie nicht betroffenen Kindern zu verstehen, was mit ihren Freunden/Familienmitgliedern passiert und wie sie ihnen während eines Anfalls am besten helfen können. Der zweite Teil des Buchs ist ein Elternratgeber, der neben grundlegenden Informationen zum Krankheitsbild Epilepsie auch

einen Einblick in die wichtige Arbeit von Selbsthilfegruppen, sowie in die Lebenswelten von betroffenen Familien gibt.

Das Buch (35 Seiten) „Wie ein Gewitter im Kopf“ kann **kostenfrei** bestellt werden:

- **Über den Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg** (Kontaktdaten auf Seite 2 in diesem Heft)
- **Über den Mehr Zeit für Kinder e.V. (Telefonisch unter 069 15 68 96-0 oder per E-Mail an info@mzfk.de)**



(Wir danken für die Projektförderung des Familienratgebers der BKK Landesverband Süd.)



Digital versorgt

Was lange währt, kommt nun in Fahrt: Das Digitale Versorgungs-Gesetz – kurz DVG.



Apps auf Rezept, Videosprechstunden einfach nutzen und überall bei den Behandlungen auf das sichere Daten-netz im Gesundheitswesen zugreifen, das soll zukünftig das „Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation“ (Digitale-Versorgung-Gesetz – DVG) ermöglichen. Das Gesetz wurde zwar bereits am 19. Dezember 2019 beschlossen, geht aber erst ab diesem Jahr in seine Umsetzung. Dabei betont das Bundesgesundheitsministerium die zukünftigen Vorzüge der neuen Regelungen.

Die Vorteile:

- Digitale Gesundheits-Apps wie Therapie-Tagebücher, Kontroll-devices etc. auf Rezept
- Erleichterter Zugang zu Videosprechstunden
- Das Anlegen einer digitalen Patientenakte mit zentral organisierten Unterlagen der Behandlung
- Vereinfachte Rezeptaussstellung, -einlösung und -abrechnung
- Elektronischer Impfpass mit allen gesammelten Informationen über bisher erfolgte Impfungen

Die Vorteile sehen die Beteiligten in der verlustfreien Archivierung individueller Patientendaten und dem damit verbundenen Ende der Zettelwirtschaft von Formularen und Dokumenten für die einzelnen Patienten. Darüber hinaus sollen auch regelmäßig erfolgte Messdaten – wie beispielsweise die Anfallsdaten bei Epilepsie – über kurz oder lang von den Patienten problemlos in die digitale Patientenakte eingespeichert werden können und somit jederzeit auch wieder abrufbar sein. Der 100%ige Schutz der Daten werde laut Bundesgesundheitsministerium auf jeden Fall gewährleistet. Die Umsetzung der kompletten Gesetzesinhalte soll bis 2024 abgeschlossen sein.



Podcast Gehirnsturm



Sarah Engels Idee eine ständig anwachsende Serie von Hörbeiträgen über Epilepsie als Podcast ins Internet zu setzen, ist eine sehr gute Idee. Die Themen reichen hier buchstäblich von A-Z. Von A wie „Anfallsfreiheit“ bis Z wie „Zehn Fragen an eine Epilepsiebetreffende“. Die Beiträge sind zwischen 10 und 30 Minuten lang und geben dem Thema eine sehr persönliche Stimme. Eine Stimme mitten aus dem ganz normalen Leben – einem Leben mit ab und an „Gehirnsturm“. Sarah Engels und ihr Mann Jonas haben mittlerweile über 30 Beiträge produziert und damit sehr viele Aspekte der Störung behandelt. Unser Prädikat: Spannend!

Der Podcast ist im Internet aufrufbar unter:

www.podcast.de/podcast/659558/gehirnsturm-der-epilepsiepodcast

Mit einer Stimme sprechen



Unter dem Titel „Zukunftswerkstatt“ hat die Bonner Stiftung Michael jüngst eine kostenlose Schrift herausgegeben, die die bedeutendsten Verbände und Fachgesellschaften aufführt und beschreibt. Sinn und Zweck der gesamten Aktion war seitens der Stiftung, die unterschiedlichen Einrichtungen an einen gemeinsamen Tisch zu holen und in ihren Zielsetzungen und Aktivitäten füreinander und für die Öffentlichkeit transparent zu machen. Zudem sollen mit dieser Initiative vor allem aber auch Synergien geschaffen werden, den Belangen epilepsiebetreffender Menschen in der Gesellschaft sowie in der Politik mehr Nachdruck zu verleihen.

Der Bericht ist das Ergebnis der Zukunftswerkstatt, zu der die Stiftung Michael eingeladen hatte.

Einer Einschätzung der aktuellen Versorgungslage von Menschen mit Epilepsien (Ausgangssituation) folgt eine ausführliche Bestandsaufnahme („wer sind wir, woher kommen wir, was tun wir“), bei der Stärken, aber auch Schwächen aufgezeigt werden. Auf dieser Grundlage werden ansatzweise Perspektiven („was wollen wir erreichen“, „mit welchen Mitteln“) für die bessere Versorgung und Beratung von Epilepsie-Betroffenen entwickelt.

Die einleitend erwähnten Sorgen und Probleme sind, nicht zuletzt durch die Corona-Pandemie, verstärkt, so dass das Anliegen gemeinsamer Interessenvertretung aktuell bleibt.

Der Bericht richtet sich an die beteiligten Organisationen, um Professionalität und Verbindlichkeit in der Zusammenarbeit zu unterstützen. Er richtet sich auch an die Öffentlichkeit, um Lücken in der Epilepsie-Versorgung deutlich zu machen und um Unterstützung zu werben.

Die kostenlose Broschüre kann als PDF hier heruntergeladen werden bzw. auch als Druckexemplar online bestellt werden:

<https://www.stiftung-michael.de/schriften/zukunftswerkstatt/>

t... Termin-Ticker

SHG Monatsmeeting immer am 2. Dienstag im Monat > Anmeldungen für das Online-Meeting vorher unter: kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Programm:

- 10. August Prof. Dr. Schulze-Bonhage: „Therapie-Resistenz“
- 14. September „Thema noch offen“
- 12. Oktober Dr. Silke Ethofer: „Vorstellung Monitoring-Einheit Tübingen“
- 09. November „Thema noch offen“
- 14. Dezember „Thema noch offen“

24. - 26. September 2021 > Seminar Bad Liebenzell. Themen u. a.: Selbstkontrolle bei Epilepsie und Buchlesung mit Anja Zeipelt.

25. - 26. September 2021, 9.30 - 17 Uhr > MOSES – Modulares Schulungsprogramm. Neurologische Gemeinschaftspraxis am Seelberg, Seelbergstraße 11 in 70372 Stuttgart

Ständig aktualisierte Termine finden Sie unter: www.lv-epilepsie-bw.de





Diplomat in Sachen Epilepsie

Michael Alexa wurde vor kurzem zum Epilepsie-Botschafter Österreichs ernannt.



Im Interview: Österreichs Epilepsie-Botschafter Michael Alexa

Die Auszeichnung „Ambassador for Epilepsy“ wird alle zwei Jahre vom Internationalen Büro für Epilepsie (IBE) gemeinsam mit der Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE) vergeben. Dafür muss zuvor die Nominierung durch eine Mitglieder-Organisation erfolgen. In Michael Alexas Fall erfolgte die Nominierung durch die Caritas Malta Epilepsy Association (CMEA). Danach werden die Nominierten (aus der ganzen Welt) durch Vertreter der ILAE und des IBE gewählt. Michael Alexa hat jüngst diese Auszeichnung für seine mehr als 30-jährige Arbeit in der Epilepsie-Selbsthilfearbeit erhalten. Dieter Schmidt hatte die Gelegenheit, mit Herrn Alexa persönlich über das Amt und die zukünftigen Aufgaben zu sprechen ...

Wir sind inzwischen FB- und Skype-Freunde. Ist es für Dich in Ordnung, wenn ich Dich duze?

Selbstverständlich ist es für mich in Ordnung, wenn wir einander duzen. Es ist mir eine sehr große Ehre. Ich schätze den Austausch mit Dir sehr und empfinde unsere „Gespräche“ – auch wenn sie derzeit nicht persönlich stattfinden können – immer sehr positiv, wertschätzend und sehr freundlich.

Zuerst möchte ich Dir ganz herzlich zu Deiner Ernennung zum Ambassador for Epilepsy gratulieren.

Herzlichen Dank! Ich kann gar nicht sagen, wie sehr ich mich über diese Ernennung freue.

Bitte stell' dich doch unseren Lesern kurz vor.

Mein Name ist Michael Alexa. Ich werde im April 2021, 52 Jahre alt. Ich bin seit über




Der Interviewer: Dieter Schmidt

30 Jahren in derselben Firma als Controller tätig. Ich habe nebenberuflich mein Studium des Finanz-, Rechnungs-, und Steuerwesens abgeschlossen und meinen Magister (FH) gemacht. Gleichzeitig bin ich seit 30 Jahren sehr intensiv – in verschiedensten Positionen – sowohl national als auch international – in der Selbsthilfe tätig. Zu meinen Hobbys gehört auf jeden Fall das Reisen. Meine Reisen haben zum größten Teil mit nationalen/internationalen Kongressen zu tun, wobei ich sämtliche Kosten selbst trage. Ich lebe in Niederösterreich, südlich von Wien, in der Nähe meiner Eltern. Auch mein Bruder und seine Familie

leben in der Nähe. Coronabedingt müssen wir den herzlichen und persönlich regen Kontakt derzeit sehr einschränken und telefonieren dafür umso mehr. Seit zwei Jahren lebe ich in einer festen Partnerschaft, die mich sehr glücklich macht.

Im Folgenden möchte ich Dir Fragen zu Dir und Deiner persönlichen Erfahrung mit der Krankheit Epilepsie stellen. Wie hat die Epilepsie bei Dir angefangen, gab's einen Auslöser? Seit wann hast Du Epilepsie und wie oft hast Du Anfälle? Was für eine Epilepsie hast Du und wie wird sie behandelt? Bist Du anfallsfrei mit Medikamenten oder besteht bei Dir unter Umständen sogar Aussicht auf Heilung?

Meine Anfälle begannen mit meinem 8. Lebensmonat. Damals wurden als Ursache bzw. Auslöser meiner Epilepsie Fieberkrämpfe festgestellt. Ich war in meiner Kindheit sieben Jahre anfallsfrei und nahm fast keine Medikamente mehr. Nach dem Wiederauftreten der Anfälle hat sich meine Anfallsfrequenz auf einen Anfall alle 2,5 Jahre eingependelt. Nach einem provozierten, überwachten Anfall zur genaueren Diagnostik hat sich meine Anfallsfrequenz trotz Medikation deutlich erhöht und bei ein bis zwei Anfällen pro Jahr eingependelt. Ich habe sekundär generalisierte, tonisch klonische Grand Mal Anfälle (Große Anfälle). Einer meiner Auslöser, der sicher identifiziert wurde, ist das Flackerlicht in der Disco bzw. der Licht-/Schattenwechsel in der Natur. Im Moment bin ich seit über einem Jahr anfallsfrei. Ich nehme seit über 50 Jahren das selbe Medikament. Meine größte und realistische Sorge ist, dass das Medikament in absehbarer Zukunft vom Markt genommen wird, da es zu den ältesten antiepileptischen Medikamenten gehört. Eine Umstellung könnte auf Grund der langen Einnahme nur stationär und über einen sehr langen Zeitraum erfolgen. Eine Aussicht auf Heilung sehen mein Epileptologe und ich – beim derzeitigen Wissensstand – nicht.



Epilepsiebetreffener und Botschafter zu sein ist ja eine interessante Kombination. Was liegt Dir in dieser außergewöhnlichen Rolle besonders am Herzen?

Ich habe mich nie als Epileptiker gesehen. Ich lebe mein Leben als Michael – die Erkrankung ist nur ein Teil von mir. Allerdings nütze ich jede Gelegenheit, um aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse, neue Therapiemöglichkeiten und Forschungsergebnisse über die Epilepsie und über Medikamente zu erfahren. Ich habe seit 1994 keinen europäischen Kongress und seit 1995 keinen internationalen Kongress verpasst. Ebenso habe ich regionale und nationale Kongresse regelmäßig besucht und versucht, das gewonnene Wissen an andere Betroffene weiterzugeben – ich veröffentliche regelmäßig Artikel in der ZAK (Zeitschrift für Anfallsranke), nehme an Gruppentreffen teil, teile meine persönlichen Erfahrungen – auch die negativen – und meine Lösungen mit anderen Betroffenen und arbeite ehrenamtlich im Vorstand des EDÖ, der mich 2020 zu seinem Präsidenten gewählt hat. Ich hoffe damit, Vorurteile gegen und Ausgrenzung von Betroffenen noch weiter zu reduzieren. Derzeit verlagert Corona meine Fortbildungen mehr ins Internet. Sofern es mir möglich ist, und es mir meine Zeit erlaubt, nehme ich an allen angebotenen Webinaren teil. Das Wissen über die Krankheit, das ich mir in den letzten 30 Jahren angeeignet habe, hat mir sehr dabei geholfen, meine Angst bezüglich der Epilepsie zu überwinden. Ich sehe denselben Effekt auch bei anderen Betroffenen – Wissen gibt Sicherheit! Die Epilepsie Selbsthilfe-Vereinigungen auf nationaler und internationaler Ebene bieten sehr viele Webinare, Seminare, Kongresse und Fortbildungen an. Diese würde ich jedem Betroffenen und allen Angehörigen ans Herz legen – es ist sicher für alle etwas dabei.

„Ich habe bei meinem Vorstellungsgespräch meine Epilepsieerkrankung offen angesprochen und bin trotz 25 anderer Bewerber ausgewählt worden.“

Bist Du durch die Medikamente gehandicapt – müde, langsam?

Medikamente, die Anfälle kontrollieren sollen, haben bei den meisten Betroffenen Nebenwirkungen. In meinem Fall kenne ich natürlich Müdigkeit als Nebenwirkung. Verlangsamt fühle ich mich nicht – allerdings ist eine Nebenwirkung meines Medikaments das „Stottern“, welches ich durch intensives Training in den Griff bekommen habe. Weiters zählen zu den Nebenwirkungen auch noch Gewichtszunahme (kann ich bestätigen – vor allem die 10 kg Schübe) und das Osteoporose-Risiko, welches ich zum Glück noch nicht bestätigen muss – und trotzdem in der nächsten Zeit vorbeugend untersuchen lassen werde. Als letzte Nebenwirkung sind noch Kopfschmerzen zu beklagen, die normalerweise mit den gängigen Präparaten in den Griff zu bekommen sind. Allerdings kenne ich auch Tage, wo dem nicht so ist.

Wie hat sich Deine Epilepsie auf Deinen Alltag ausgewirkt? Auf die Familie, Freunde, den Beruf, Soziales, Führerschein, Urlaub, Partnerschaft ...

Dadurch, dass meine Eltern „ein krankes Kind“ hatten und haben, wurde ich einerseits sehr behütet, andererseits sind meine Eltern schon immer hinter mir gestanden – das hat schon in der Volksschule begonnen, als sie mich unbedingt in eine „Regelschule“ schicken wollten und dies auch gegen Widerstand durchgesetzt haben. Jahre später wurde bei mir eine Hochbegabung festgestellt, die meine Eltern schon sehr früh erkannt haben. Hätten meine Eltern sich nicht so sehr für mich eingesetzt, wäre ich jetzt nicht dort, wo ich heute bin. Auch mein Bruder hat mich immer unterstützt und dafür bin ich ihm dankbar. Für meine Freunde macht es keinen Unterschied, ob ich Epilepsie habe, oder nicht. Von meiner Seite aus ist meine Erkrankung kein Kriterium für eine Freundschaft. Ich habe bei meinem Vorstellungsgespräch meine Epilepsie-Erkrankung offen angesprochen und bin trotz 25 anderer Bewerber ausgewählt worden. Ich arbeite seit fast 32 Jahren in derselben Firma. Es war mir nie möglich den Führerschein zu machen, da ich nie lange genug anfallsfrei gewesen bin, um die damals gültigen, gesetzlichen Erfordernisse zu erfüllen. Obwohl sich die gesetzlichen Vorgaben in der Zwischenzeit geändert haben, würde ich ihn auf Grund meiner Photosensibilität nicht machen.

Wie schaffst Du es, mit der Epilepsie klarzukommen – sie zu akzeptieren?

Ich habe immer wieder Phasen, in denen es mir schwerfällt, meine Erkrankung zu akzeptieren. Aber ich habe sehr viele Menschen in meinem Leben, die in diesen Phasen mit mir reden, mir zuhören und gemeinsam mit mir lachen – genauso wie ich es für sie tue, wenn sie meine Hilfe benötigen. Dann wird mir immer wieder bewusst, dass die Epilepsie ja nur ein Teil von mir ist und mache einfach dort weiter, wo ich aufgehört habe ...


Hast Du ein Stigma hautnah erlebt und wie würdest Du in diesem Moment Deine Gefühle beschreiben? (Ausgrenzung, eigene Isolation, psychische Belastung, etc.)

So wie jeder andere auch, habe ich in meinen jungen Jahren, regelmäßig Diskotheken und Tanzlokale besucht. Dort habe ich mehrfach erlebt, dass sich neue Bekanntschaften sofort von mir wieder zurückgezogen haben, sobald ich die Frage, warum ich keinen Alkohol trinke, mit „Auf Grund meiner Epilepsie!“, ehrlich beantwortet habe. Natürlich habe ich es damals als Stigma und als Kränkung empfunden. Damals hatte ich Angst davor, überhaupt keine Partnerin zu finden, die meine Epilepsie akzeptieren kann. Zum Glück hat sich diese Befürchtung nicht bewahrheitet.

Hast Du während Deiner Aktivitäten schon mal einen Anfall gehabt? Wenn ja, wie hast Du das erlebt und verarbeitet?

Meine Anfälle treten ohne für mich erkennbare Aura auf. Ich vermeide definitiv Flackerlicht und Schlafmangel, da diese bei mir zu den Auslösern gehören. Nach jedem





Anfall kommt in mir die Verzweiflung hoch. „Warum schon wieder? Warum ich? Diese Gefühle kann wahrscheinlich jeder Betroffene nachempfinden. Danach muss ich meine anfallsfreie Zeit wieder von neuem beginnen!“

„Manchmal passieren auch witzige Zufälle: Ein Gespräch mit einem völlig Fremden auf einem Bahnsteig führt zu einem spontanen Interview über Epilepsie im Radio.“

Mittlerweile wissen viele Menschen in der Öffentlichkeit um Deine Epilepsie. Was war Dein Antrieb für diesen transparenten Umgang? Dein offener Umgang mit dem Thema ist bewundernswert, da die Krankheit immer noch als Tabuthema gilt. War das der Grund für Dein Outing? Warst Du seit Ausbruch Deiner Epilepsie immer schon so offen im Umgang mit der Krankheit? Wie gehen die Mitarbeiter und Dein Umfeld mit dieser – Deiner – Wahrheit um?

Mit 14 Jahren ist mir plötzlich klar geworden, dass meine Mitschüler über meine Epilepsie Bescheid wissen sollten, und was zu tun ist, wenn ich einen Anfall habe. Meine Erfahrung war, dass sich sowohl meine Ausgrenzung vermindert, als auch die Klassengemeinschaft sehr verbessert hat. Dieses Erlebnis war für mich sehr prägend. Wie ich bereits erwähnt habe, hat es sich bei der Bewerbung für den Job, bei der Mitarbeit in den Selbsthilfeorganisationen und auch während des Studiums bewährt. Meine Kollegen wissen auch darüber Bescheid und ich habe auch sie aufgeklärt, was im Falle eines Anfalls zu tun ist. Zum Glück ist während meiner beruflichen Karriere noch nie ein Anfall im Büro aufgetreten.

Was tust Du, um anderen Epilepsie-Betroffenen zu helfen oder aufzuklären?

Wie Du sicher aus Deiner persönlichen Erfahrung weißt, lieber Dieter, gibt es bei der Aufklärung von Epilepsie-Betroffenen zwei große Themenbereiche: Der erste Bereich ist der persönliche Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen und die Arbeit in der Selbsthilfegruppe. Diese hat für mich einen enorm hohen Stellenwert. Ich versuche während des Gesprächs mit ihnen auf der einen Seite sachlich zu bleiben und die neuesten Informationen, die ich von den diversen Kongressen, Webinaren oder Seminaren mitgebracht habe, zu vermitteln. Aber sehr oft geht es in diesen Gesprächen eigentlich nur darum, dass ein Mensch den anderen versteht, dass jemand da ist, dem man nicht erklären muss, wie das ist, sondern der das einfach weiß und versteht. Im zweiten Bereich geht es um folgendes: In den letzten 30 Jahren habe ich – zusammen mit einigen Freunden aus der Epilepsie Selbsthilfe (national, regional und international) – eine Menge geleistet. Ich habe viele Kongresse – nationale, regionale und internationale – besucht! Ich bin seit ca. 25 Jahren die internatio-

nale Kontaktperson des EDÖ für das IBE! Ich war acht Jahre Mitglied im EREC (European Regional Executive Committee) des IBE. Ich habe den EDÖ beim EPIPICTO Projekt vertreten. Das ist ein Co-Finanziertes-Erasmus-Plus-Projekt in Zusammenarbeit mit Malta, Schottland, den Niederlanden und Deutschland.

Du hast auf Grund Deiner Epilepsie alle Kontinente der Welt bereist. Ist das nicht eine riesige körperliche und geistige Anstrengung?

Es ist nicht nur eine körperliche und geistige Anstrengung – es ist auch eine finanzielle Anstrengung. Zum Glück habe ich einen gut dotierten Job, der mir diese Reisen erst ermöglicht, da ich mir alles selbst finanziert habe. Bezüglich körperlicher und geistiger Anstrengungen ist zu sagen, dass die größte Anstrengung der Flug und die Zeitumstellung selbst sind. Wenn man einen Tag von Wien nach Sydney fliegt – mit einer Stunde Aufenthalt in Singapur – dann ist das natürlich eine Anstrengung. Allerdings wiegen die Erinnerungen an die tollen Reisen, sowie die Erkenntnisse, wieder etwas Neues gelernt zu haben, alles wieder auf! Manchmal passieren auch witzige Zufälle: Ein Gespräch mit einem völlig Fremden auf einem Bahnsteig führt zu einem spontanen Interview über Epilepsie im Radio. Das ist mir in Südafrika passiert. Ehrlich, ich wollte nur nach dem Weg fragen ... (lacht)

Woher nimmst Du die Energie, Dich jedes Mal wieder zu motivieren und die Aufklärungsarbeit über Epilepsie ständig voranzutreiben, sei es nach einem Anfall oder trotz persönlicher Probleme?

Ich habe durch die Arbeit für die Epilepsie Selbsthilfe viele neue Freunde gefunden – so wie Dich! Freunde sind ein großer Motivator für mich.

Ist die Hilfe für andere Menschen für Dich zusätzliche Therapie?

Aus diesem Blickwinkel habe ich die Frage noch nicht betrachtet! Ich habe viel gegeben, und ich habe auf der anderen Seite auch wieder viel von den Menschen zurückbekommen! Die Arbeit für die Selbsthilfe habe ich niemals als Therapie für mich angesehen. Ich habe nicht gefragt, was die anderen für mich tun können, sondern, was ich für die anderen tun kann.

Vielen Dank, lieber Michael Alexa, für das Interview.

(Das Interview führte Dieter Schmidt, der ehemalige Leiter der Selbsthilfegruppe in Reutlingen.)

Corona-Impfung bei Epilepsie?



Dorothee Fallaschek, rührige Leiterin der Selbsthilfegruppe Kernen- Rommelshausen, hat die Initiative ergriffen und kürzlich eine Blitz-Umfrage per Mail zum Thema „Impfen bei Epilepsie“ gestartet. Befragt hat sie Epilepsie-Fachleute aus den unterschiedlichsten Einrichtungen. Hier die Antworten:

Sehr geehrte Frau Fallaschek,

bzgl. der Impfeinschätzung empfehlen wir grundsätzlich, daß sich Menschen mit Epilepsie nach den Empfehlungen der STIKO (Ständige Impfkommision) impfen lassen. Diese sind bzgl. Corona auf den Seiten des RKI (Robert-Koch-Institut) nachzulesen. Da der Impfstoff aktuell nur begrenzt zur Verfügung steht, besteht aktuell nur eine Empfehlung für die Gruppe 1, z. B. die über 80jährigen. Wenn mehr Impfstoff zur Verfügung steht, wird die Empfehlung angepasst. Die Epilepsie zählt nicht zu den Erkrankungen mit einem hohem Risiko. Es spielt eine Rolle, ob zusätzlich z. B. eine geistige Behinderung, eine Trisomie 21 oder andere Vorerkrankungen bestehen, dann erfolgt evtl. aufgrund dieser Vorerkrankungen eine Einstufung in Gruppe 2 oder 3. Oder man zählt aufgrund des Alters schon dazu.

Kerstin Erdmann, Neurologische Gemeinschaftspraxis am Seelberg, Stuttgart-Bad Cannstatt

>>>

Liebe Frau Fallaschek,

es gibt wenig zu Epilepsie und Corona, natürlich ist vorstellbar, dass Anfälle, wie bei jedem anderen Infekt auch, durch COVID-19 provoziert werden können, aber das rechtfertigt nicht die Einstufung von Menschen mit Epilepsie als Risikofälle für COVID-19. Andererseits gibt es kein Problem mit der Impfung, wie auch nicht mit anderen Impfungen, wenn man an Epilepsie erkrankt ist. Jeder Mensch mit Epilepsie kann sich also ganz normal impfen lassen.

Holger Lerche, Neurologische Klinik des Universitätsklinikums Tübingen

>>>

Liebe Frau Fallaschek,

ich sehe das genau wie Sie und ermutige meine Patienten zum Impfen. Natürlich kann auch ich das Restrisiko nicht gut einschätzen, aber bei nüchterner Abwägung zwischen Nutzen und Risiko spricht wirklich alles für die Impfung.

Prof. Dr. Bernhard Steinhoff, Epilepsiezentrum Kehl-Kork

>>>

Liebe Frau Fallaschek,

zu Ihren Fragen:

Was halten Sie von Impfen gegen Corona? Meine Antwort: Die Impfung ist empfehlenswert.

Zählt ein Epilepsieerkrankter auch zu den Risikopatienten? Meine Antwort: nicht aufgrund der Epilepsie. Es können natürlich unabhängige Risikofaktoren bestehen.

Dr. Susanne Fauser, Epilepsieambulanz der Uniklinik Ulm

>>>

Hallo Frau Fallaschek,

aus meiner Sicht sind Epilepsiepatienten nur dann Risikopatienten, wenn es weitere Begleiterkrankungen wie Lungenkrankheiten, Schlaganfälle oder hohen Blutdruck gibt.

Wenn Sie sich impfen lassen wollen, sehe ich keine Probleme, außer wenn Sie zu schweren Allergien neigen.

Frank Kerling, Epileptologie des Krankenhauses Rummelsberg

>>>



Epilepsie in Tansania



Dr. Andrea Winkler

Tansania liegt im östlichen Teil von Afrika und hat derzeit rund 43 Millionen Einwohner. Tansania ist das erste einer Reihe von Ländern, über die wir unter dem Gesichtspunkt Epilepsie zukünftig immer wieder berichten werden.

Unsere Interviewpartnerin Frau Dr. Andrea Winkler ist derzeit Oberärztin der neurologischen Abteilung des Klinikums „Rechts der Isar“ in München. Frau Dr. Winkler war von 2001 bis 2004 im Norden Tansanias, um hier eine Epilepsieklinik aufzubauen, die bis heute dort existiert. Nils Hemmen hat die engagierte Medizinerin unlängst interviewt:

Frau Dr. Winkler, wie sieht die medizinische Versorgung von Epilepsiepatienten derzeit in Tansania aus?

Es gab – als ich bis 2004 dort vor Ort war – relativ wenig Ärzte, die sich mit Epilepsie beschäftigen. Heute gibt eine Epilepsieklinik im Norden des Landes, in Haydom im Manyara-Distrikt, die ich mitaufgebaut habe – diese versorgt in etwa 400 bis 500 Patienten zur Zeit. Und es gibt eine im Süden des Landes – 1960 im Olanga-Distrikt von Professor Jilekaall und einer kanadischen Kollegin gegründete –, die gibt es heute immer noch, und die versorgt derzeit ungefähr 900 Patienten. Dann gibt eine in Dar es Salaam, auch wohl in Mosche gibt es ein großes Krankenhaus mit Epilepsieambulanz. Aber Fakt ist, dass man letztendlich gar nicht genau weiß, wieviele Epilepsieambulanzen es in Tansania gibt. Meistens ist es so, dass die Epilepsiepatienten in die Ambulanzen der herkömmlichen Poli-Kliniken miteingeschlossen sind. Ausgewiesene Neurologen mit spezielleren Epilepsiekenntnissen gibt es – soweit ich weiß im Moment – nur zwei: einen tansanischen und einen irischen Neurologen. Also kann man sagen, es gibt derzeit so gut wie keine Spezialversorgung für Epilepsiepatienten in Tansania. Dazu kommt noch, dass hier bei sehr vielen Patienten sekundäre Epilepsien entstehen durch Autounfälle, Schädelverletzungen oder neurologische Infektionen beispielsweise, und somit die Quote der Patienten, die an einer Epilepsie leiden, durchaus höher liegt als im allgemeinen Durchschnitt.

Wie sieht der gesellschaftliche Hintergrund von Betroffenen aus?

Im Großen und Ganzen ist der epilepsiebetreffene Patient von Vorurteilen betroffen und mit Vorstellungen besetzt, dass hier etwas Übernatürliches im Spiel ist und dass diese Krankheit von Dämonen her rührt. Und die Leute werden deswegen nach wie vor sehr häufig gemieden und ausgeschlossen. Das zeigt sich beispielsweise darin,



Medizinische Vorabuntersuchung in einer anderen Welt: Frau Dr. Winkler prüft die Reflexe eines Patienten – wenns sein muss auch im Freien.

dass Kinder sehr häufig nicht zur Schule gehen wegen der Epilepsie. Oder Frauen deswegen nicht geheiratet werden. Und betroffene Männer finden deswegen sehr häufig keine Arbeit. Es gibt eine Studie aus Sambia, die klar besagt, dass die Krankheit Epilepsie in Afrika ein viel größeres gesellschaftliches Problem für die Betroffenen, aber auch für die Gesellschaft darstellt, als andere chronische

Krankheiten in der Bevölkerung. In Teilen des Landes, in denen beispielsweise eine Epilepsieambulanz vorhanden ist, und wo mehr Aufklärungsarbeit betrieben wird, ist die Einstellung gegenüber Epilepsiebetroffenen dann schon etwas besser.

Gibt es in Tansania andere Behandlungsansätze gegen Epilepsie als in Europa?

Ja, auf jeden Fall. Die traditionelle Medizin steht hier im Vordergrund. Das ist der Heiler, der Natur-Heilpraktiker. Diese Leute werden in der Regel als erste zu Rate gezogen, bevor man sich einer wissenschaftlich-medizinischen Behandlung unterzieht. Und da werden halt im ersten Zug irgendwelche Kräuter gegen die Anfälle verordnet oder auch bestimmte Prozeduren mit dem Patienten veranstaltet, die dann helfen sollen – mit ganz unterschiedlichem Erfolg. Zum einen finden ja bei Epilepsie generell auch Spontanheilungen statt, die natürlich auch hier passieren können. Zum anderen passieren den Menschen aber auch ganz scheußliche Dinge, weil sie aufgrund der an sich ja unbehandelten Anfälle ertrinken oder ins Feuer fallen, weil hier ja noch sehr häufig an der offenen Feuerstelle gekocht wird. Oder sind es auch die Behandlungsmethoden selbst, die Unheil verursachen. Wie zum Beispiel das sogenannte „Scarification“, wo den Patienten Schnitt- und Brandwunden zugefügt werden – damit „die bösen Kräfte aus dem Körper entweichen können“ – und die sich dann häufig ganz böse entzünden.

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
kppalp@web.de

Crailsheim:

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

Freiburg:

POTZBlitz – Eltern-Selbsthilfegruppe für Kinder mit Epilepsie
Dr. med. Jörg Budde
Sekretariat Kinderklinik St. Hedwig
Telefon: 0761 2711-2801
paediatrie@rkk-klinikum.de

Freiburg:

SHG für Erwachsene im Berufsleben
Bernarda Deufel
79098 Freiburg
Telefon: 0761 2168735
selbsthilfe@partitaet-freiburg.de

Heidenheim:

Charlotte Rollwagen
Feinheimer Straße 9
89564 Nattheim
Telefon: 07321 4891339
c.rollwagen@aol.de

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
epilepsie-kerne@gmx.de
Homepage: <http://epilepsie-kerne.jimdo.com>

Laupheim:

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

Mosbach:

Elterngruppe 3 Her(t)z
Telefon: 0176 95589530
drei-hertz-gruppe@t-online.de

Nürtingen:

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

Offenburg:

Frank Huber
Telefon: 0171 3114183
f.huber@t-online.de

Ravensburg:

Rüdiger Werner
Telefon: 0751 7692454

Reutlingen:

Thomas Meyfärth
Telefon: 07071 7931549
Bernd Henes
Telefon: 07121 46883
epilepsie_rt@googlemail.com
www.epilepsie-reutlingen.jimdo.com

Rottweil:

Gabriele Meier
78628 Rottweil
Telefon: 0741 12049

Stuttgart:

Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie,
André Häußler
73344 Gruibingen
Telefon: 07335 1850727
Treffpunkt_junger_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 8076041
www.epilepsie-gd.de

Schwäbisch Hall:

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

Tübingen:

Elterngruppe F.A.K.T.
Gabi Niederwieser
Hanna-Bernheim-Straße 38
72072 Tübingen
Telefon: 07071 7701707
fakt-elterntreff@t-online.de

Ulm:

Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie,
Ulm, Neu-Ulm und Umgebung

Julia Höhe

Virchowstraße 26
89075 Ulm
Telefon: 0731 7051556
julia-hoehe@t-online.de

Ulm-Neu-Ulm/Alb-Donaukreis:

Treffpunkt für Eltern epilepsie-kranker Kinder
Angelia Winkow
Am Erlenbach 33
89610 Oberdischingen
Telefon: 0151 54884823
info@ulmer-elterntreffpunkt-epilepsie.de