

2/2024

epiKurier

SCN2A-Genmutationen

MOSES online

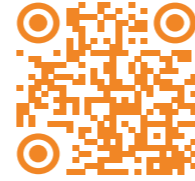
Mein Weg mit Epilepsie

Rare Diseases Run

**Epilepsiekranke Jugendliche
klettern gemeinsam**



www.epikurier.de



Sicherheit rund um die Uhr

mit Epilepsie-Überwachung von epitech.

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



Für die bestmögliche Versorgung beraten wir Sie gerne persönlich.

Epi-Care® 3000

Epi-Care® mobile

Epi-Care® free



Mutationen im Gen SCN2A – eine Übersicht



Bildquellen: SCN2A Germany e. V.

SCN2A-Familienkonferenz 2023 in Bonn

Erkrankungen mit vielen verschiedenen Gesichtern

Genetische Veränderungen (Mutationen) des Gens SCN2A sind seltene, aber sehr relevante Ursachen für verschiedene neurologische Erkrankungen des Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalters. Das Spektrum der verursachten Krankheitsbilder und Symptome ist sehr breit und umfasst Epilepsien unterschiedlicher Ausprägung mit variablem Krankheitsbeginn und Verlauf, Bewegungsstörungen, Autismus-Spektrum-Störungen, autonome Dysfunktionen, gastro-intestinale Beschwerden, Schlafstörungen und einiges mehr. Häufig gehen diese Krankheitsbilder mit einer psychomotorischen Entwicklungsstörung einher. Die Versorgung und Behandlung von betroffenen Patienten sind anspruchsvoll und komplex. Patienten und ihre Angehörige sollten daher von einem interdisziplinären Team betreut werden

bestehend u. a. aus Ärzten, Psychologen, Sozialpädagogen und (Physio-)Therapeuten. Fortschritte in der Forschung der letzten Jahre haben zu einem besseren Verständnis der zugrundeliegenden Mechanismen dieser Erkrankungen geführt. Im Folgenden soll erläutert werden, wie diese Erkenntnisse auch zu einer verbesserten Therapie und Versorgung der erkrankten Menschen beitragen können.

Das Gen SCN2A kodiert für einen Natriumkanal, der sich Na_v1.2 nennt. Dieser Kanal sorgt für den Einstrom von Natriumionen in die Nervenzellen und ist im Gehirn an der Entstehung und Weiterleitung von elektrischen Signalen (sog. Aktionspotentialen) beteiligt. Ist die Funktion dieser Kanäle durch genetische Veränderungen gestört, wird die Funk-

tion des Gehirns beeinträchtigt, was u. a. zu epileptischen Anfällen führen kann. Die Mutationen sind bei den schwerer betroffenen Patienten meist neu entstanden (sogenannte de novo Mutationen/Varianten), d. h., dass zumindest im Blut der Eltern des Patienten die genetische Veränderung nicht nachgewiesen werden kann.

Bei der sogenannten selbst-limitierenden familiären neonatal-infantilen Epilepsie, bei der die epileptischen Anfälle in der Regel in den ersten Lebenswochen und -monaten beginnen und meist innerhalb der ersten zwei Lebensjahre spontan enden, können die Genveränderungen aber auch vererbt sein. Typischerweise geht diese ehemals als benigne (= gutartige) Form bezeichnete Epilepsie mit einer normalen geistigen Entwicklung einher, eine dauerhafte Behandlung von epileptischen Anfällen (= anfallssuppressive Therapie) über das Kleinkindalter hinaus ist hier in aller Regel nicht erforderlich.

Liegt eine schwer zu therapierende Epilepsie mit Entwicklungsstörung vor, spricht man von einer entwicklungsbedingten und epileptischen Enzephalopathie (Developmental and Epileptic Encephalopathy, DEE). Je nach Krankheitsbeginn unterscheidet man dabei im Zusammenhang mit SCN2A die Verläufe, bei der die Anfälle innerhalb der ersten drei Lebensmonate (meist in den ersten Lebenstagen und -wochen) beginnen (= neonatale und frühe infantile DEE) von solchen mit einem späteren Anfallsbeginn nach dem dritten Lebensmonat.

Die beobachteten epileptischen Anfälle können in ihrem Erscheinungsbild und Ablauf sehr stark variieren. Zum Teil gelingt basierend auf der Anfallsform, den EEG-Befunden und dem klinischen Verlauf die Zuordnung zu einem bestimmten Epilepsie-Syndrom. In den letzten Jahren wurden Mutationen im Gen SCN2A zunehmend auch mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) in Verbindung gebracht, SCN2A gilt als eine der häufigsten monogenetischen Ursachen der ASS. Auch bei dieser Patientengruppe können epileptische Anfälle vorkommen, die dann in der Regel erst in einem Alter von mehreren Monaten bis Jahren auftreten.

Mutationen im SCN2A-Gen beeinflussen die Funktion des Natriumkanals $Na_v1.2$. Je nachdem, wo sich die Mutation befindet, kann es zu einem verstärkten (Gain-of-Function, GoF) oder verminderten (Loss-of-Function, LoF) Einstrom von Natriumionen kommen. Diese Unterscheidung ist sehr wichtig, da von der korrekten Zuordnung die Wahl der anfallssuppressiven Medikamente und therapeutischen Strategie abhängt. Überfunktionen (GoF) gehen dabei mit einem früheren Krankheitsbeginn einher, während Unterfunktionen (LoF) mit einem späteren Krankheitsbeginn assoziiert sind. Inzwischen ist aber auch bekannt, dass diese Darstellung leider zu sehr vereinfacht ist und es auch Mischformen gibt, bei denen die genetische Variante in SCN2A unterschiedliche Effekte (GoF + LoF) auf den Natriumkanal $Na_v1.2$ hat. Zur Komplexität trägt auch bei, dass die exakt gleiche Variante in SCN2A zu sehr unterschiedlichen klinischen Ausprägungen bei verschiedenen Patienten führen kann. Die Hintergründe hierfür sind bisher nicht ausreichend verstanden.

Die Betreuung von SCN2A-Patienten erfordert die Zusammenarbeit in einem interdisziplinären Team aus verschiedenen Fachrichtungen, um eine bestmögliche Behandlung zu gewährleisten. Dabei muss von Patient zu Patient individuell gemeinsam mit den Betroffenen und den Angehörigen besprochen werden, was die Ziele der Behandlung sind – dies kann die Behandlung der Epilepsie sein, betrifft aber mindestens genauso häufig die Verbesserung einer ggf. bestehenden Entwicklungsstörung mit entsprechender Verbesserung der Lebensqualität und Teilhabe. Häufige Komorbiditäten wie Entwicklungs- und Bewegungsstörungen erfordern entsprechende individuelle Fördermaßnahmen, z. B. Logopädie, Ergotherapie und Physiotherapie. Hier sollte die Förderung möglichst frühzeitig ansetzen.

Bei einer Überfunktion des Natriumkanals durch eine GoF-Mutation können sogenannte Natriumkanal-Blocker zur Behandlung der Epilepsie eingesetzt werden, die die Überfunktion des Kanals abmildern und den Einstrom von Natriumionen begrenzen sollen. Liegt eine Unterfunktion des Natriumkanals vor, dürfen Natriumkanalblocker i. d. R. nicht zum Einsatz kommen, da deren

Einsatz sogar zu einer Zunahme der Anfälle führen kann. Auch dies ist jedoch eine individuelle Entscheidung aufgrund der oben beschriebenen Komplexität zwischen GoF- und LoF-Varianten.

Um die Betreuung und Behandlung von Menschen mit SCN2A-assoziierten Erkrankungen weiter zu verbessern, sind zwingend weitere systematische Untersuchungen erforderlich mit dem Ziel, die verschiedenen Krankheitsbilder (Phänotypen) besser zu verstehen und dann auch besser behandeln zu können. Idealerweise erlauben Erkenntnisse solcher Studien zukünftig zuverlässige und frühzeitige Vorhersagen (= Prognosen) über den weiteren Krankheitsverlauf eines individuellen Patienten. Das Verständnis des natürlichen Krankheitsverlaufs der Erkrankungen ist auch essenziell für die Planung von klinischen Therapie-Studien, die voller Hoffnung erwartet werden und von denen eine erste kürzlich initiiert wurde (Prax-562). Aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen und der kleinen Fallzahlen ist eine Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und deren Vertretern sowie Ärzten und Wissenschaftlern unverzichtbar.

Wir leiten am Universitätsklinikum Bonn gemeinsam mit Kollegen in Melbourne/Australien eine internationale Studie zum natürlichen Krankheitsverlauf bei SCN2A-assoziierten Erkrankungen (Natural History Study). Unsere Arbeitsgruppe befasst sich mit zahlreichen, für Betroffene und deren Familien relevanten Fragen und hofft, die Behandlung der Patienten auch im Rahmen von zukünftigen klinischen Studien erheblich verbessern zu können. Hierbei arbeiten wir sehr eng und vertrauensvoll mit dem Familienverein SCN2A Germany e. V. (www.scn2a.de) zusammen. Neben jährlichen Familientagungen bei uns in Bonn veranstalten wir alle 2 Jahre internationale Tagungen (im Wechsel in Dänemark und in Bonn).

Für Rückfragen stehen wir ebenso wie der Familienverein jederzeit sehr gerne zur Verfügung.

Dr. Daniel Fritzen & Priv.-Doz. Dr. Walid Fazeli



Dr. Daniel Fritzen



Priv.-Doz. Dr. Walid Fazeli

Bildquellen: Uniklinik Bonn

KONTAKT:

Universitätsklinikum Bonn
Klinik für Neuropädiatrie und SPZ

SCN2A-Kinderneurologie@ukbonn.de



Initiative auf dem **Weg**
Förderverein **Epilepsie e.V.**

Spenden bitte an:

VR Bank im südlichen Franken eG
IBAN: DE80 7659 1000 0003 1880 86
BIC: GENODEF1DKV

**Haben Sie noch Fragen?
Wollen Sie mehr wissen?
Dann kontaktieren Sie uns!**

foerderverein@epilepsiebayern.de

Leben mit SCN2A- Gen- defekt

Svenja Kaden ist Mutter einer 7-jährigen Tochter mit einer Mutation im SCN2A-Gen. Sie erzählt von den Anfängen mit der Diagnose, wie sie Kontakt zu anderen Familien fand, wie es zur Gründung des SCN2A-Vereins kam und weshalb Therapien nur sinnvoll sind, wenn sie Spaß machen.

Mit drei Monaten bekam unsere Tochter die ersten sichtbaren epileptischen Anfälle. Das waren damals noch infantile Spasmen bzw. sogenannte BNS-Anfälle. Sie sahen zwar anfangs recht harmlos aus, aber dieser immer gleiche Ablauf – jedes Mal ein paar Minuten nach dem Aufwachen streckte sie die Arme mehrfach aus und schaute dabei nach oben – irritierte uns dann doch und brachte uns sehr schnell zum Kinderarzt. Im Nachhinein hätte einem die Muskelhypotonie (= verminderte Körperspannung), dass sie so gar nicht den Kopf selbst halten konnte und auch schlecht getrunken hat, schon stutzig machen können. Aber sowohl für die Kinderärztin und die Physiotherapeutin als auch die Hebamme war das alles im Rahmen.

Die Tests für die finale Diagnose wurden während eines stationären Aufenthalts in der Uni-Kinderklinik in Heidelberg gemacht, der sofort nach der Vorstellung bei der Kinderärztin eingeleitet worden war. Bereits zwei Monate später wussten wir schon, dass unsere Tochter eine Mutation im SCN2A-Gen hat.



Ein breites Anfallsspektrum bei Mutationen im Gen SCN2A

Verbunden mit diesem Gendefekt sind u. a. auch epileptische Anfälle. Anfangs traten die schon oben beschriebenen infantilen Spasmen bzw. BNS-Anfälle auf. Darauf folgte eine sehr schlechte Phase mit 40-60 tonischen und manchmal auch tonisch-klonischen Anfällen pro Tag, teilweise mit Zyanose (= verminderte Sauerstoffsättigung im Blut). Mittlerweile krampft sie rein tonisch, keine Grandmal-Anfälle mehr, und das ca. einmal pro Woche. Unter Fieber eskaliert es aber doch immer wieder. Das ist allerdings nicht typisch für SCN2A. Sie nimmt derzeit drei anfallssuppressive Medikamente ein, die auch immer wieder von der Dosis her auf das Wachstum angepasst werden müssen. Das Spektrum an Anfällen ausgelöst durch eine SCN2A-Mutation ist allgemein sehr groß. Es kommen z. B. auch atonische Anfälle vor.

Kontakt zu anderen Familien – der Zufall half mit

Sofort nach der Diagnose versuchte ich, Kontakt zu anderen Familien aufzunehmen. Allerdings fand ich nur eine Facebook-Gruppe in den USA, die aber Familien aus allen Ländern auffing. Nun ist es natürlich nicht so einfach, über medizinische Themen und vor allem über seine Gefühle in einer fremden Sprache zu schreiben.

Über die Klinik lernte ich noch eine andere deutsche Familie kennen und tatsächlich über Freunde eine weitere. Es dauerte aber letztendlich drei Jahre, bis ich endlich eine größere deutschsprachige Anzahl an betroffenen Familien finden konnte – bedingt auch durch den glücklichen Umstand, dass ich zufällig ins Organisationsteam der ersten Europäischen SCN2A/SCN8A-Konferenz im Jahr 2021 aufgenommen wurde.

Viel Unterstützung erhielten wir auch immer durch das Kinderhospiz in Dudenhofen und den ambulanten Kinderpflegedienst Sterntaler.

Familienkonferenzen – eines der großen Vereinsziele

Ich wollte schon lange etwas im deutschsprachigen Raum aufbauen, denn es gab im Internet nur Veröffentlichungen auf Englisch. Da ich Biologie studiert hatte und mein Herz vor allem für die Molekularbiologie schlägt, war es mir natürlich ein großes Anliegen, Informationen auf Deutsch bereitzustellen (bestimmt auch hin und wieder zu detailliert – ich hoffe, das sieht man mir nach).

Die Organisation der europäischen Konferenz 2021 war der erste Schritt und mit dem folgenden Kontakt zu den anderen SCN2A-Familien kristallisierte sich schnell heraus, dass noch mehr Eltern etwas tun wollten. Es schlossen sich dann sieben betroffene Elternteile zusammen und gründeten den Verein.

Die erste Familienkonferenz fand im Gründungsjahr des Vereins im Jahr 2022 in Bonn statt. Dieses Treffen jährlich zu ermöglichen, ist eines unserer großen Vereinsziele.

Der Austausch bringt uns weiter und schweißts uns zusammen

Die SCN2A-bedingten Erkrankungen sind sehr unterschiedlich in ihrer Ausprägung und damit auch die alltäglichen Herausforderungen, denen wir begegnen müssen. Da kann das Problem der einen Familie im ersten Moment ganz lapidar für die andere klingen, die vielleicht schon zum fünften Mal stationär im Krankenhaus ist und nicht weiß, wie viele Lungenentzündungen das Kind noch überleben wird. Das war anfangs tatsächlich schwierig.

Aber wir haben das thematisiert und der persönliche Austausch bringt nochmal einen ganz anderen Zusammenhalt. Man versteht die Sorgen der anderen besser, wenn man selbst sieht, wie es ist, wenn man sein autistisches Kind keine Sekunde aus den Augen lassen kann. Auch wenn vielleicht kein lebensbedrohlicher Anfall lauert, ist das dennoch eine enorme Belastung für die Familien. Und vor allem kann man sich viel besser unterstützen.

Diejenigen, denen es im Moment gut geht, können sich die Webinare anhören und Tipps zusammentragen, wofür andere Familien gerade keinen Kopf haben. Wir fühlen uns durch den Gendefekt wie eine Familie verbunden und unterstützen uns – jeder mit seiner Kapazität und seinen Fähigkeiten. Auch der direkte Kontakt zu den Spezialisten und deren Fachvorträge auf der Familienkonferenz sind natürlich Gold wert. Wir sind sehr froh über die große Unterstützung von Seiten der Ärzte durch Dr. Walid Fazeli und Dr. Markus Wolff.

Es gibt auch Positives

Ich habe die Langsamkeit entdeckt. Zumindest, solange ich mich um meine Tochter kümmere. Stress und Zeitdruck sind da kontraproduktiv. Es wird mir in diesen Momenten ganz bewusst, dass das „Durchs Leben hetzen“ für uns alle sicher nicht gut sein kann. Leider muss ich in den kurzen freien Phasen dann natürlich vieles nachholen. ☺

Und ich habe durch diese Erkrankung viele ganz wunderbare Menschen kennenlernen dürfen – andere betroffene Familien, aber auch Pfleger, Ärzte, Therapeuten und Lehrkräfte, die unglaublich engagiert über ihre Arbeit hinaus sind.

Wünsche für die Zukunft

Als Verein wünschen wir uns endlich bessere Therapien für unsere Kinder – vor allem für diejenigen, die so schwer unter den Begleiterscheinungen des Gendefekts zu leiden haben: Die unzähligen Anfälle, schwere Magen-Darm-Probleme, die die Lebensqualität stark einschränken, teilweise Schmerzen, die sich gar nicht zuordnen lassen.

Für meine Tochter und uns als Familie wünsche ich mir sehr, dass sie sich besser mit-

teilen kann. Wir verstehen ihre Mimik und das ein oder andere Grummeln in winzigen Schritten immer besser. Sie lächelt auch mittlerweile viel mehr. Das macht uns alle sehr, sehr glücklich.

Mein Tipp für andere Eltern

Meine Tochter ist schwer mehrfachbehindert und ich habe mich am Anfang ganz schön verrückt machen lassen mit den ganzen Therapien, die wir doch angeblich alle durchführen müssen, um die Situation zu verbessern. Ich habe einige Jahre gebraucht, um zu lernen, dass die Therapien meiner Tochter Spaß machen müssen, dann bringen sie auch mir Freude – sonst haben sie in unserem Leben nichts verloren. Man muss nur leider die richtigen Therapeuten finden, was natürlich erst mal wieder viel Arbeit für uns Eltern bedeutet. Deshalb finde ich, darf man sich auf die wichtigsten „Baustellen“ konzentrieren.

Auch beim Thema Epilepsie gehen wir bei der Medikamenteneinstellung nur noch nach der Lebensqualität und nicht nach der An-

zahl an Anfällen. Wir akzeptieren lieber ein paar Anfälle mehr, wenn sie dadurch wacher ist und mehr vom Leben hat. Das Gleichgewicht muss einfach stimmen.

Interview zusammengefasst von
Doris Wittig-Moßner

KONTAKT:

SCN2A Germany e. V.

Hochdahler Str. 100
40724 Hilden



info@scn2a.de
www.scn2a.de

Facebook: SCN2A Germany
Instagram: scn2a_germany

MOSES online

Schulung im Februar 2024 erfolgreich durchgeführt!



Eine Kooperation der Epileptologischen Schwerpunktpraxis R. Berkenfeld aus Neukirchen-Vluyn und der Epilepsieberatungsstelle Nürnberg

Nachdem bereits erste digitale Schulungen während der Coronapandemie durchgeführt wurden, wollten wir erneut Erfahrungen sammeln, wie MOSES auch online interaktiv gestaltet werden kann.

Anfang Februar war es dann so weit, wir konnten eine Schulung mit acht Teilnehmenden aus ganz Deutschland am Wochenende vom 2. bis 3. Februar 2024 durchführen:

Das Schulungsteam bestand dabei aus den Trainerinnen Ulrike Kempf-Grosch aus Coburg und Gabriele Haferkamp vom Schulungszentrum der Praxis R. Berkenfeld in Neukirchen-Vluyn. Die dritte Trainerin, Kerstin Kählig von der Epilepsieberatungsstelle Nürnberg, die bereits viele Online-Veranstaltungen über die Videokonferenz-Plattform BigBlueButton durchgeführt hat, betreute uns technisch vor und während der Schulung. Im Vorfeld gab es für uns Trainerinnen durch sie eine ausführliche Einarbeitung in BigBlueButton und auch für die Teilnehmenden wurde ein technischer Support angeboten. Dabei ging es um das Kennenlernen der verschiedenen Möglichkeiten der Interaktionen, Nutzung der Chatfunktion sowie der Speicherung von angebotenen Links. Am Samstagmorgen war zudem Ralf Berkenfeld als Epileptologe im Modul Therapie zu Gast und beantwortete medizinische Fragen.

Fazit

Die Teilnehmenden waren alle online-erprobt, machten über den ganzen Zeitraum engagiert und aktiv mit und ließen sich auf die interaktiven Elemente ein. Der gemeinsame Austausch zu den Erfahrungen mit der Erkrankung Epilepsie gelang gut.

Durch entspannende Elemente eingebracht von Kerstin Kählig, z. B. Kennenlernaktionen zu Beginn, aber auch Auflockerungsübungen nach den Pausen und nervensystemische Aktivierungsübungen zur Steigerung der Aufmerksamkeit, bekamen die einzelnen Module einen guten Rahmen.

Die verschiedenen Moderationen benötigten teilweise mehr Zeit, waren aber mit etwas Übung gut über die Online-Plattform durchführbar: Skala, These, Zuruffragen und selbst Mindmaps ließen sich problemlos gemeinsam gestalten und anschließend speichern, um sie den Teilnehmenden zur Verfügung zu stellen. Diese konnten die MOSES-Schulung effektiv mitgestalten.

Nachdem wir fast pünktlich am Samstagnachmittag die Abschlussrunde „einläuteten“, gab es durchweg positive Stimmen der Teilnehmenden. Betroffene sowie auch deren Angehörige gaben die Rückmeldung, dass sie von den Inhalten, den Übungen und dem Austausch sehr profitieren konnten.

Unser Resümee als Trainerinnen ist ebenfalls positiv: Eine Online-Schulung kann für einige Betroffene eine gute Alternative zur Präsenzsulung darstellen (weite Anreise, räumliche Trennung von Betroffenen und Angehörigen, Betreuung anderer Familienangehöriger, eigene Anfallsituation und eine niedrigschwellige Möglichkeit für diejenigen, denen vielleicht der Mut fehlt, sich in eine solche Präsenzsituation zu begeben). Eine gewisse Technikaffinität sollten Teilnehmende und durchführende Trainer aber auf alle Fälle mitbringen.

Gabriele Haferkamp, Kerstin Kählig,
Ulrike Kempf-Grosch

Epilepsie und sicherer Schlaf

NightWatch ist ein tragbares, multimodales Epilepsie Anfallserkennungssystem zur zuverlässigen Erkennung von epileptischen Anfällen während des Schlafs.



Von Neurologen entwickelt ...von Familien empfohlen

- Herzrate- und Bewegungssensor erkennen zuverlässig:
 - Tonische Anfälle
 - Tonisch-klonische Anfälle
 - Hypermotorische Anfälle
 - Myoklonien
- Klinisch getestet ab 4 Jahre
- Für Zuhause, in der Klinik und im betreuten Wohnen
- Benutzer bewerten NightWatch mit 9 von 10 Punkten
- Wir begleiten auf Wunsch Ihren Antrag bei der Krankenkasse
- Bestellen Sie NightWatch mit 30 Tage Rückgaberecht



Fragen? info@nightwatchepilepsy.com
Hotline: + 49 2151 9716 287
Web: www.nightwatchepilepsy.com



Mein Weg mit Epilepsie

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

Hier die Geschichte von Alexander Aziz, 60, Heilpädagoge, Lehrer für Musik an einer Fachschule für Heilerziehungspflege, Instrumentallehrer für Ukulele und Trommeln, Musiktherapeut und Musikkabarettist.

Epilepsiediagnose:

- Anfallsform/-art: fokal
- Häufigkeit: selten und wenn nur nachts
- Erster Anfall: im Alter von 10 oder 12 Jahren
- Behandlung: medikamentös in verschiedensten Kombis, jetzt schon lange stabil die gleiche 2er Medikation

Wie war das in der Schulzeit? Wussten deine Mitschüler und/oder Lehrer von der Epilepsie? Haben dich die Anfälle in irgendeiner Form eingeschränkt?

In der Schulzeit hatte ich oft mit Müdigkeit zu kämpfen, was in entsprechend schlechten Noten resultierte. Aber in der Grundschule waren meine Gehbehinderung und Nachwirkungen der Halbseitenlähmung hinderlicher, die im Alter von zwei Jahren als Folge einer OP an einem Blutschwamm in der rechten Hirnhälfte entstanden waren. Ich konnte nicht überall mitmachen, war kein Cliquenmensch, sondern suchte mir handverlesene Freunde. Mich interessierten Gespräche mit Inhalt.

Vom Fortgehen ließ ich mich schon in jungen Jahren nicht abhalten. Bereits in der frühen Pubertät war mir klar: Seine Grenzen wahrnehmen und dann ganz vorsichtig

überschreiten. Immer wieder aufstehen, stehen bleiben, sich spüren und weitergehen. Meine Eltern bezeichneten die epileptischen Anfälle immer als „Jackson-Krämpfe“ – was auch so stimmt, aber das Wort „Epilepsie“ vermeidet. Im Nachhinein muss ich sagen, dass dadurch die Erkrankung nicht so in meinem Bewusstsein war, was sicher zu meiner Gesundheit beitrug. Ich glaube einfach, dass Worte laute formulierte Gedanken sind und die Psyche – und damit die ganze innere Einstellung – beeinflussen.

Bis zu meiner Pubertät wollte ich immer irgendwie normal sein. Während dieser Phase wurde mir klarer, dass ich nicht normal bin und normal auch kein erstrebenswertes Ziel mehr für mich war. Ich versuchte also immer wieder, eine Grenze zu überschreiten und mich in einer besonderen Ecke zu positionieren. Ich versuchte, das zu kultivieren, was andere nicht können. Ich machte Musik und gute Texte auf Bairisch und die Zeit spielte mir in die Hände. Es gab in den 70ern und 80ern viele Vorbilder wie Georg Danzer, Willy Michl, Konstantin Wecker, Wolfgang Ambros etc., die damals dieses Genre bedienten. Da meine rechte Hand nicht wirklich fit war und ich auch nicht genug übte, war (und bin) ich nur ein mäßiger Gitarrenspieler. Ich suchte mir also Leute, die das besser konnten und komponierte die Songs, schrieb die Texte und kümmerte mich ums Management. Leider zu wenig – ich arbeitete ja noch in Vollzeit.

Welche Ausbildung hast du absolviert? Konntest du deinen Berufswunsch verwirklichen oder musstest du Abstriche machen? Mein Beruf (zuerst Heilerziehungspfleger) war mir genauso BerufUNG wie die Musik.

Ich habe den Eindruck, dass ich viele Menschen mit Behinderung besser verstehen kann, d. h. mit was sie gerade zu kämpfen haben, und vielleicht deshalb einen Lösungsweg mehr aufzeigen kann als meine Kollegen ohne diese Erfahrung.

Später ergab sich die Ausbildung zum Musiktherapeuten und ich wurde als Fachkraft für Musiktherapie in Donauwörth in einer Förderstätte eingestellt. Nachdem ich für einige Jahre in München in einer Förderstätte in einer leitenden Position gearbeitet hatte, studierte ich Heilpädagogik in einem



Vollzeitstudium und baute eine Trommelgruppe mit Menschen mit Behinderung auf. Anschließend entschied ich mich, der Liebe wegen, nach Miesbach zu gehen und arbeite bis dato dort in einer heilpädagogischen Tagesstätte als heilpädagogische Fachkraft.

Hatte die Epilepsie Auswirkungen auf dein Berufsleben?

Ja, sie hat mich qualifiziert! 😊

Gibt es zusätzlich zu deinen Anfällen Einschränkungen, die dich mehr belasten als diese?

Ich muss immer Sprechen und Instrumente üben, damit man mich versteht und damit ich mein Level halte.

2018 hatte ich noch einmal einen persönlichen Breakdown: Eine Gehirn-OP am Stammhirn – ich konnte erst mal weder schlucken noch gehen. Aber nachdem ich ja wusste, dass ich das als kleines Kind auch schon überstanden hatte, war ich unerschütterlicher Hoffnung, dass ich es jetzt wieder schaffen würde. Diese »Glücksentschiedenheit« ist auch ein Teil meines Musikkabarets geworden. Dazu passt auch ein weiteres Motto von mir: »Wenn du glücklich sein willst, dann sei glücklich. Es ist deine Entscheidung!«

Wie gehst du heute mit der Erkrankung um? Verbindest du evtl. damit auch etwas Positives?

Für mich ist diese eher leichte Form der Epilepsie, d. h. ohne Bewusstseinsverlust und auf den Abend bzw. die Einschlafzeit beschränkt, eine Art Sicherungskasten. Jede gute, etwas kompliziertere Maschine hat einen solchen Sicherungskasten bzw. sollte so etwas haben. Er erinnert mich immer an meine derzeitigen Grenzen. Man lernt seinen Körper und die Reize, auf die man selber am ehesten reagiert, gut kennen. Trotzdem halte ich nichts von Vermeidung. Ich – und dazu gehört eindeutig mein Körper – bin ein ständig Lernender und durch Vermeidung lernt man nichts. Ich weiß, dazu braucht man Mut. Mut ist, wenn du Angst hast und es trotzdem machst. So wie ich versuche, so oft wie möglich aufzutreten, obwohl ich mich »einschleiß« vor Lampenfieber.

Gibt es etwas, was du anderen Betroffenen noch sagen möchtest zum Thema Epilepsie oder was liegt dir generell am Herzen?

Erst mal kann ich nicht von mir auf andere schließen, deshalb muss jeder selbst entscheiden, was er bzw. sie tut.

An die Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher: Fördert euer Kind, wo es geht. Bleibt dran, dosiert Pausen und Aktion gut. Euer Kind wird es euch danken. Vor allem dann, wenn es etwas Besonderes für sich selbst herausgefunden hat, was mehr oder anders ist, als normal zu sein und was es dann macht. Da geht es um Identifikation und Selbstwertgefühl.

An die Betroffenen: Fühlt euch nicht so betroffen. Es gibt mehr als das Thema Epilepsie in eurem Leben. Fordere immer wieder dich und deinen Körper und wenn's dich umhaut, steh' wieder auf. Immer wieder und immer wieder. Die Grenze, die du gerade spürst, ist nicht für immer an dieser Stelle. Gehe mit deiner Angst als wäre sie ein Begleiter, kein Beherrscher. Du hast in deinem Leben die Führung und sonst niemand.



Bildquelle: privat

Raus aus der Komfortzone, runter vom Sofa – außer du bist wirklich müde. Man kann auch aus „Überentspanntheit“ Anfälle kriegen, wenn der Körper an nichts mehr gewöhnt ist. Es braucht ein Gleichgewicht zwischen Entspannung und Anspannung. Wenn die Neuronen nichts zu tun haben, machen sie Mist – wie Schüler ohne Lehrer in einem Klassenzimmer.

Das Leben ist meistens schön und wenn du schon mal so richtig schlechte Tage erlebt hast, weißt du, dass gute Tage schon viel früher anfangen. Anders gesagt: Jeder normale Tag kann ein genialer Tag werden, wenn du ihm die Chance dazu gibst. Du siehst einfach das kleine Glück schneller. Das ist Lebensqualität, für die ich Gott jeden Tag mindestens einmal dankbar bin.

Interview zusammengefasst von
Doris Wittig-Moßner

KONTAKT & WEITERE INFOS:

www.alexaziz.com



In der ARD-Mediathek ist ein Beitrag des BR-Fernsehens zu einem Auftritt von Alex Aziz und seiner Trommelgruppe aus dem Heilpädagogischen Zentrum zu finden. Einfach bei der Google-Suche im Netz die Stichworte „großer Auftritt mit Alex Aziz“ eingeben oder Video über diesen QR-Code öffnen.

NUTRICIA
KetoCal®



Melden Sie sich gleich für das nächste Event an:
www.ketocal.de/news-events/eventkalender

KETO KITCHEN TALK – GEMEINSAM DIE KETOGENE DIÄT ERLEBEN – FÜR MEHR GLÜCKLICHE MOMENTE

Zusammen geht Vieles leichter.
Deshalb gibt es unseren KetoKitchenTalk:

- Wir treffen uns zum gemeinsamen Kochen, Austauschen und Kontakte knüpfen
- Themenbezogen werden neue ketogene Rezepte ausprobiert
- Expertinnen verraten Hilfreiches übers ketogene Kochen und Backen.

1x IM JAHR GEMEINSAM Plätzchen backen
UNENDLICH viel Spaß
EINE MENGE naschen
MEHR glückliche Momente

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

Wir sind gerne für Sie da!

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

NUTRICIA





14

epiKurier 2/24

Kurschwerpunkt Epilepsie

Mutter-Kind-Kuren & Vater-Kind-Kuren für Eltern mit betroffenen Kindern

»Moin und herzlich willkommen im Elly Heuss-Knapp-Haus. Wir freuen uns über die anhaltende Nachfrage nach FAMOSES-Eltern- und Kinderschulungen im Rahmen unserer Schwerpunkt-kuren für Mütter und Väter mit epilepsiekranken Kindern«, begrüßt Tanja Lessau, kaufmännische Leiterin der DRK-Zentren für Gesundheit und Familie Plön, Pellworm und Amrum die neuangereisten Kurgäste. Für einen Aufenthalt von drei Wochen sind sie ins Elly Heuss-Knapp-Haus im holsteinischen Plön gereist. Umgeben von malerischen Wäldern und Seen können Eltern mit ihren epilepsiekranken Kindern ein breites Wissen für das Familienleben mit dieser Erkrankung gewinnen und darüber hinaus ihre eigene Gesundheit fördern. Der Kurschwerpunkt Epilepsie richtet sich an

Mütter bzw. Väter mit ihren medikamentös stabil eingestellten und weitestgehend anfallsfreien Kindern. Im Rahmen der FAMOSES-Schulung werden Mütter bzw. Väter im täglichen Umgang mit der Erkrankung der Kinder geschult und erhalten Informationen zu Fördermöglichkeiten und Bewältigungsstrategien. Mit fachkompetenter Unterstützung lernen sie, wie sich das Anfallsrisiko der Kinder durch einen adäquaten Lebensstil verringern lässt. So konnten im Jahr 2023 insgesamt 20 Mütter und Väter und 15 Kinder an den FAMOSES-Schulungsangeboten teilnehmen.

Geschätzt wird neben den Schulungen insbesondere der nachhaltige Gruppenaustausch mit betroffenen Eltern in- und außerhalb der Schulungseinheiten. »Der Austausch

der Familien untereinander findet in einer Vorsorgemaßnahme von drei Wochen deutlich intensiver statt als im ambulanten Schulungssetting und lässt außerdem Raum für Nachfragen der Betroffenen und Ergänzungen zu den vielfältigen Themen im Leben mit Epilepsie«, bestätigt Dr. Hans Hartmann, ärztlicher Leiter der DRK-Zentren für Gesundheit und Familie. »Sehr häufig erleben wir Anmerkungen der Eltern wie ‚Warum so spät? Diese Schulung hätten wir früher gebraucht‘.«

Das Verstehen des Anfallsgeschehens, Basiswissen, Wissen um Diagnostik und Therapie, psychosoziale Aspekte können im Vorfeld laut Elternberichten oftmals nicht vergleichbar vermittelt werden. »In der Akutversorgung kommen tiefergehende Informationen im stark überlagerten Alltag immer wieder zu kurz«, berichtet eine Mutter. »Ein genauer Blick auf das familiäre Miteinander und die Belastungen der einzelnen Familienmitglieder durch die Erkrankung ist uns erst hier in der Schulung möglich geworden.«

»Wir sehen einen großen Gewinn für diesen integrativen Schulungsansatz und werden mit entsprechenden Rückmeldungen der Teilnehmer anerkennend belohnt«, ergänzt Tanja Lessau. »Für nicht von Epilepsie betroffene Kinder und deren Mütter und Väter ergibt sich ganz häufig eine positive Betrachtung und Erfahrung im Austausch über diese Erkrankung und trägt somit zu einem inklu-

siven Ansatz ebenso bei wie zur Bewusstwerdung und Wertschätzung von Gesundheit.«

Das DRK-Zentrum für Gesundheit und Familie in Plön ist Mitglied im Norddeutschen Epilepsienetz (NEN). Die Schwerpunkt-kur Epilepsie findet in Kooperation mit dem Norddeutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche im benachbarten Ralsdorf statt. Informationen zum Kurschwerpunkt mit Terminen unter www.mutter-vater-kind-kur.org.

DRK-Kur und Reha gGmbH

KONTAKT, BERATUNG UND RESERVIERUNG:

DRK-Kur und Reha gGmbH
Belegungsdisposition

0431 5707530 oder 04522 804250
sowie 0800 664 56 91

Sprechzeiten: Mo-Do von 9-12 Uhr
und 13:30-16 Uhr, Fr von 9-13 Uhr

belegungsdisposition-zgf@drk-sh.de

MÜTTER ANERKANNTE
GENESUNGS KLINIK
WERK

Deutsches
Rotes
Kreuz

15

epiKurier 2/24

Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten
Start ins Berufsleben



Bethel

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

Gehe deinen Weg in ein selbstbestimmtes Leben: Im Berufsbildungswerk Bethel erlernst du einen Beruf, findest Freunde und erlebst, dass mit Epilepsie vieles möglich ist.

Du hast Fragen?
Du möchtest das BBW Bethel
kennen lernen?
Rufe an oder schicke eine E-Mail!

Marianne Sanders
Tel.: 0521 144-2228
marianne.sanders@bethel.de

www.bbw-bethel.de



Rare Diseases Run: Gemeinsam für seltene Erkrankungen

Der Rare Diseases Run 2024, ein Spendenlauf zugunsten von Menschen mit seltenen Erkrankungen, fand dieses Jahr bereits zum dritten Mal statt. Vom 26. Februar bis zum 3. März 2024 absolvierten Teilnehmer aller Altersgruppen und Fitnesslevel ihre angemeldete Distanz – von 500 Metern bis hin zum kompletten Marathon mit 42 km. Diese Gemeinschafts-Laufaktion stand ganz im Zeichen des jährlichen »Rare Disease Day«, der die Aufmerksamkeit auf seltene Krankheiten lenken soll, darunter auch das Dravet-Syndrom, eine schwere Form der Epilepsie.

Interessierte konnten sich bequem online anmelden und aus vier verschiedenen Laufpaketen wählen. Jede Anmeldung enthielt bereits eine Spende, aber weitere Unterstützung durch zusätzliche Spenden war ebenfalls möglich und ausdrücklich willkommen. Gelaufen werden konnte innerhalb der Aktionswoche überall und zu jeder Uhrzeit. Die Auswertung erfolgte virtuell über das Hochladen des individuellen Ergebnisses. Die Teilnehmer wurden ermutigt, ihre Laufleistungen in den sozialen Medien zu teilen und dadurch die Bekanntheit der Aktion weiter zu steigern.

Wigald Boning: Ein Schirmherr mit Herz

Insgesamt nahmen über 4.000 Läufer an dem Event teil, wobei sie beeindruckende 39.500 Euro an Spendengeldern für 22 Vereine mit seltenen Erkrankungen sammeln konnten. Allein für den Dravet-Syndrom e. V. liefen 139 Personen ganze 642 km.

Auch Wigald Boning unterstützte den Rare Diseases Run als Schirmherr des Dravet-Syndrom e.V. und setzte sich damit erneut für die Belange der Gemeinschaft ein. Sein langjähriges Engagement für den Verein reicht bis ins Jahr 2014 zurück, als er begann, sich für mehr Aufmerksamkeit für die Krankheit zu engagieren.

Die gesammelten Spendengelder in Höhe von 2.300 Euro werden dem Dravet-Syndrom e. V.

dabei helfen, wichtige Forschungsprojekte weiter voranzutreiben und Familien, die von der Krankheit betroffen sind, Unterstützung anzubieten.

Nach dem Lauf ist vor dem Lauf

Auch im nächsten Jahr findet der Rare Diseases Run wieder in der letzten Februarwoche statt. Wer sich bereits jetzt fit machen möchte, kann sich unter www.rarediseasesrun.net über den diesjährigen Lauf informieren und sich auf kommende Veranstaltungen vorbereiten.

Melanie Gartzke

WEITERE INFOS ZUM SYNDROM UND VEREIN:

www.dravet.de



Charlotte für Lenni



Bildquelle: Marcel Schröder

Epilepsiekranke Jugendliche klettern gemeinsam

– und werden Stuhlkreisvisionäre

Mit großzügiger Unterstützung der Aktion Mensch startet die Interessenvereinigung für Anfallsranke in Köln nun ein ganz besonderes Projekt: Epilepsiekranke Jugendliche und junge Erwachsene klettern gemeinsam und werden zu Stuhlkreisvisionären ausgebildet.

»Selbsthilfegruppen sind eine seit Jahrzehnten etablierte, bewährte Idee, den Umgang mit Erkrankungen selbstbestimmt und gemeinschaftlich anzugehen«, beschreibt Michael Müller, Vorsitzender der Interessenvereinigung für Anfallsranke in Köln e. V., »allerdings wird es immer schwieriger, auch junge Menschen zu integrieren.«

Mit fatalen Folgen: Gerade die Epilepsie, aber auch andere Erkrankungen, empfinden Betroffene als eine Stigmatisierung, die mit viel Scham verbunden ist. »Und gerade das bei Jugendliche sehr beliebte Klettern ist hier eine besondere Herausforderung für solche Menschen, die wir mit einem Projekt angehen«, so Müller.

Klettern mit den Young Spike Waves Köln

Das von der Aktion Mensch mit über 38.000 Euro großzügig geförderte Projekt Young Spike Waves Köln setzt auf mehrere Säulen: Gemeinsam mit anderen Epilepsieerkrankten und eingeschränkten Jugendlichen geht es in Kletterhallen als ein inklusives Angebot, zugeschnitten auf die Altersgruppe und betreut durch ausgebildete Klettertrainer und Epilepsieerfahrene. »Damit soll der Teamspirit gefördert werden«, erläutert Müller, »aber es sollen auch ganz bewusst die eigenen Aktivitäten in die Öffentlichkeit getragen werden und zu Gesprächsanlässen beitragen.«



ifa-koeln.org/canva.com

Der Verein verspricht sich davon einen direkten Anstoß zur Selbsthilfe, Vernetzung und eine selbstbestimmte Organisation von Angeboten. »Jugendlichen Betroffenen eine Perspektive aus ihrer Isolation aufzuzeigen, ist ein großer Wert«, sagt Müller.

Stuhlkreisvisionäre als Impuls für neue Selbsthilfeinitiativen

Deshalb ist eine zweite, wichtige Säule die Ausbildung zu Stuhlkreisvisionären. Das Konzept sieht vor, dass sich junge Betroffene vernetzen und professionell angeleitet bzw. geschult durch eine Kommunikationstrainerin ein Verständnis von Selbsthilfe, aber auch zur Gruppendynamik und -organisation erwerben. Dazu sollen Interessenten in mehreren Modulen verschiedene Themen erarbeiten – etwa, was Visionen der eigenen Selbsthilfe sein können, aber auch wie man im Sinne von »New Leadership« eine wertschätzende Einbindung unterschiedlicher Menschen in eine Gruppe organisiert.

»Ziel der Ausbildung ist es, dass die Teilnehmer später eigene Workshops und Selbsthilfeangebote organisieren«, erklärt Müller. »Und dabei natürlich von der Vernetzung untereinander und dem begleitenden Coaching profitieren.«

Jörg Stroisch

KONTAKT:

Interessenvereinigung für
Anfallsranke in Köln e. V.

0179 2440555

info@ifa-koeln.org

Amüsant und ehrlich: Podcast »Epizentrum«



Epilepsie – ein ernstes Thema? Überhaupt nicht! Sophia nimmt die Zuhörer bei diesem Podcast mit in ihren Kopf. Sie erzählt von ihrem Leben mit der Krankheit und dem ganz normalen Wahnsinn im Alltag: Ein Anfall hinterm Steuer, das Aufwachen mit einer Brandwunde am Arm, verwirrte Uni-Professoren oder einfach die nervigsten Krankenhaushachbarn der Erde und vieles mehr.

Einfach mal reinhören – lohnt sich!



www.ardaudiothek.de/sendung/epizentrum/13206119/

Leben mit Epilepsie



Der Mensch mit Epilepsie wird immer wieder zu Fall gebracht, wird immer wieder Opfer seines eigenen Körpers. Wenn man in regelmäßigen Abständen die Erfahrung macht, dass man dem eigenen Körper und Körpergefühl nicht vertrauen kann, verliert man irgendwann eine Leichtigkeit, die für andere Menschen, nicht kranke Menschen, selbstverständlich ist. Epilepsie ist nicht die einzige Krankheit, die einen diese Leichtigkeit verlieren lässt, doch sie tut es mit besonderer Sicherheit, da die epileptischen Anfälle aus heiterem Himmel über einen kommen.

Die Epilepsie ist eine Form der Selbsterfahrung (oder der Selbst-Nicht-Erfahrung), die einen in Abständen immer wieder ergreift. Nicht umsonst hieß die Epilepsie in früheren Jahrhunderten die „Heilige Krankheit“ und wurde mit Dämonen oder Ähnlichem assoziiert, was natürlich Unsinn ist aus heutiger medizinischer Sicht. Ein epileptischer Anfall ist nichts anderes als ein Ausfall des zentralen Nervensystems, welches im Moment des Anfalls unkontrolliert Signale in alle Richtungen ausschaltet, wodurch der Körper, der das Anfallsgeschehen erlebt, gewissermaßen zum Opfer seiner eigenen Fehlleistung wird.

Es ist diese Fehlleistung, die die zentrale Erfahrung meiner Epilepsieerkrankung war. Warum fällt mein ansonsten gesunder Körper immer wieder aus? Warum tut mir mein Körper dies an? Gibt es dafür eine religiöse, eine übersinnliche, eine philosophische etc. Erklärung? Auch nach langem Suchen habe ich nichts dergleichen gefunden, bin in einer Art,

ja, Pragmatismus gelandet, mit der Erkrankung umzugehen, der sich als funktionalstes Mittel des Umgangs damit herausgestellt hat.

Alle Arten, die eigene Erkrankung zu überhöhen, sind nur der Versuch, sich besserzustellen, alle Arten, sich zum Opfer zu stilisieren, schlagen irgendwann fehl. Menschen mit Epilepsie mögen zwar immer wieder Opfer ihres eigenen Körpers werden und daher mag sich zwar irgendwann das Gefühl verfestigen, dass man keine Kontrolle über sich selbst oder wenigstens den eigenen Körper hat, doch man ist auch als Betroffener kein Opfer der Umstände. Egal ob man schwerbehindert ist oder nicht, egal ob man einen Kopfschoner braucht oder nicht oder andere Hilfsmittel, man bleibt am Ende ein Mensch, der sich an der Gesellschaft beteiligen möchte, nach den eigenen Möglichkeiten.

Für mich war die Initialzündung für diese Erkenntnis, als ich gut eingestellt war und die ambulanten Krankenhausbesuche nur noch Routine waren. Vorher war ich regelmäßig stationär im Krankenhaus, und auch jetzt ist dies noch ein Teil meines Lebens, weil ich immer noch nicht ganz gesund bin und das auch nie sein werde. Bis ans Ende meines Lebens werde ich wahrscheinlich Tabletten nehmen müssen. Und doch habe ich ein Stück Lebensqualität gewonnen, kann wieder am Leben teilnehmen, kann einer Arbeit nachgehen.

Für mich war dies ein Weg, der auch bedeutete, sich aus der Rolle einer Person, mit der ein Anfall geschieht, mit der etwas geschieht, herauszuarbeiten hin zu einer Person, die die Dinge in die Hand nimmt, die die eigene Krankheit anerkennt und damit lebt, etwas aus der eigenen Situation macht und sich irgendwann mit der Lage abfindet. Man muss mit der Epilepsie leben und eine gewisse Leichtigkeit wiederfinden, ob mit oder ohne Anfällen. Das Leben findet statt und geht weiter. Und wir sind ein Teil davon.

Florian B.

19

epiKurier 2/24

FAMILIENWOCHENENDE BAD HERSFELD 2024



Abschalten und Spaß haben

Das möchten wir allen Familien ermöglichen

Wann

03.10.2024 - 06.10.2024

Wo

Jugendherberge Bad Hersfeld

Was

Diverse Angebote für Eltern und ein buntes Programm für Kinder

Programm

Das Wochenende steht unter dem Motto "Resilienz - Mental Load". Den Kindern stehen erfahrene Betreuer zur Seite.

Weitere Details unter:

www.epilepsie-elternverband.de/aktuelles/

Kosten

€ 110 pro Vereinsmitglied bzw.
€ 135 pro Selbsthilfegruppenmitglied
€ 150 pro Nicht-Mitglied

Anmeldung/Rückfragen

schmale@epilepsie-elternverband.de



Buch-Empfehlungen



Ich höre dir zu

Gute Gespräche im Alltag

Daniel Bindernagel
Carl Auer Verlag
(Oktober 2023)
128 Seiten
ISBN: 978-3849704902
21,95 €

Sprache ist das menschliche Betriebssystem. Damit dieses funktioniert, werden im ersten Teil des Buchs »Grundlagen« erklärt und Begriffe wie Schlüsselworte, Resonanz, Würdigung, Zieloffenheit, Direktheit näher erläutert und dargelegt, wie wichtig diese Techniken für gute Gespräche sind.

Der zweite Teil »Kontexte« enthält Anregungen und Gesprächsbeispiele für die Kommunikation in verschiedenen Gruppen (z. B. Familie, Partnerschaft, Freunde, Kollegen). Dies alles nach dem Beispiel der Idiolektik, einer respektvollen und wirksamen Gesprächsmethode, die der Eigensprache besondere Beachtung schenkt.

Der Ratgeber ist von einem Pädiater geschrieben und sicher hilfreich im Bereich der klinischen Psychotherapie für Studenten und medizinisches Fachpersonal. Allerdings bin ich mir nicht sicher, ob die Beispiele und Aufgaben im »normalen« Alltag umgesetzt werden können bzw. ob man die Zeit dazu findet und ob alle Beteiligten bereit sind, mitzumachen.

Interessant ist das Buch auf alle Fälle – insbesondere im Hinblick darauf, sein eigenes Gesprächsverhalten näher zu betrachten und ggf. zu optimieren: Zuhören können, ohne zu unterbrechen und die richtigen Fragen stellen.

Christa L.A. Bellanova



Hey, das kannst du!

Wie Fähigkeitsdenken Kindern hilft, Herausforderungen zu meistern

Ben Furman
Carl Auer Verlag
(September 2023)
191 Seiten
ISBN: 978-3849705015
24,95 €

Unsere Kinder begegnen tagtäglich neuen Herausforderungen, von denen sie die meisten im Laufe der Zeit gut bewältigen. Doch nicht immer gelingt dies reibungslos und manchmal werden Ängste, Schlafprobleme, Hausaufgaben oder starke Gefühle zu einem Problem innerhalb der Familie.

Der finnische Psychiater und Psychotherapeut Ben Furmann stellt in seinem Buch eine Haltung vor, die er »Fähigkeitsdenken« nennt. An zahlreichen Fallbeispielen zeigt er Denkweisen und Praktiken auf, welche Kinder aktiv in einen Prozess einbinden, der die Herausforderungen in Stärken umwandelt.

Hauptaugenmerk liegt auf dem Prozess, hin zum erwünschten Verhalten (aus Sicht des Erwachsenen) bzw. der zu erwerbenden neuen Fähigkeit (aus Sicht des Kindes). Vorwiegend ist von Kindern die Rede, es finden sich jedoch auch Schilderungen aus dem Jugendbereich.

Persönliches Fazit: In meinem Alltag bleibt oft keine Zeit für komplexe Fachbücher, weshalb ich nach der Einleitung zunächst nur einzelne Kapitel las und kritisch blieb. Kann mein Sohn tatsächlich nach 15 Jahren und unzähligen Gesprächen lernen, die Nacht alleine in seinem Bett zu verbringen?

Nur, weil ich die geschilderten Schritte beachte? Und tatsächlich: Es hat innerhalb von 2 Wochen geklappt 😊. Seit 5 Monaten können nun alle Familienmitglieder ihren wohlverdienten, ungestörten Schlaf genießen.

Nicola Schmale

Paulas Geheimnisse

Neues Jugendbuch des Elternverbands



Achim Bröger
111 Seiten
Bezug kostenlos, Spende erwünscht
Bestellmöglichkeiten:
ebe.bestellung@web.de
oder über das Bestellformular auf der Webseite: www.epilepsie-elternverband.de/material/bestellformular

Paula ist Sims Freundin. Und Sim ist Paulas Freund. Richtig gute Freunde und Freundinnen erzählen sich alles! Oder? Nicht ganz: Paula hat ein Geheimnis, von dem Sim nichts weiß. Aber eines Tages hat sie auf dem Nachhauseweg von der Schule einen Anfall. Und

so erfährt er von ihrer Epilepsie. Aber da ist noch etwas anderes ...

Dank der projektbezogenen Förderung der DAK konnte der e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v. ein spannendes Jugendbuch für Kinder ab 10 Jahren veröffentlichen. In dessen Mittelpunkt steht ein betroffenes Mädchen und dessen Entwicklung vom Kind zur Jugendlichen. Die Geschichte erzählt von Freundschaft, Pubertät, Ängsten, manchen Geheimnissen und einigen Dingen mehr.

Was sammeln Sie?
Puppen oder Teddybären?
Pilze oder Beeren?
Briefmarken oder Postkarten?

Wir sammeln auch!
Und was?

Spenden

Stadtparkasse Wuppertal
IBAN DE 47 3305 0000 0000 7475 92
BIC WUPSDE33XXX



Interessante Urteile

LKW-Fahrerlaubnis für Menschen mit Epilepsie setzt fünfjährige Anfallsfreiheit ohne medikamentöse Behandlung voraus.

Eine Person mit Epilepsie ist grundsätzlich nicht zum Führen von Fahrzeugen der Gruppe 2 geeignet. Dies gilt dann nicht, wenn seit 5 Jahren eine Anfallsfreiheit besteht und eine medikamentöse Behandlung nicht mehr erforderlich ist. Dies hat das Oberverwaltungsgericht Bremen entschieden.

Dem Fall lag folgender Sachverhalt zugrunde: Anfang des Jahres 2021 wurde einem LKW-Fahrer in Bremen die Fahrerlaubnis für die Klassen C1 und C1E entzogen. Hintergrund dessen war ein Verkehrsunfall, bei dem der LKW-Fahrer ein entgegenkommendes Fahrzeug streifte und nach ca. 200 m frontal mit einem weiteren Fahrzeug zusammenstieß.

Ein verkehrsmedizinisches Gutachten hatte festgestellt, dass der LKW-Fahrer an einer Epilepsie mit seltenen, generalisierten Krampfanfällen nach wahrscheinlicher Encephalitis in 1988 leide. Ohne medikamentöse Behandlung bestehe keine Anfallsfreiheit.

Der Unfall beruhe wahrscheinlich auf eine Bewusstseinsstörung aufgrund eines epileptischen Anfalls. Gegen die Fahrerlaubnisentziehung erhob der LKW-Fahrer Klage. Das Verwaltungsgericht Bremen wies dies Klage ab. Nunmehr beantragte der LKW-Fahrer die Zulassung der Berufung.

Rechtmäßiger Entzug der Fahrerlaubnis

Das Oberverwaltungsgericht Bremen bestätigte die Entscheidung des Verwaltungsgerichts. Die Entziehung der Fahrerlaubnis für die Klassen C1 und C1E sei rechtmäßig. Der Kläger sei wegen der Epilepsie als ungeeignet zum Führen von Fahrzeugen der Gruppe 2 anzusehen. Unerheblich sei, ob ein epileptischer Anfall Ursache für den Unfall war.

Ausnahme bei fünfjähriger Anfallsfreiheit ohne Medikamente

Eine Fahreignung für Fahrzeuge der Gruppe 2 bestehe trotz Epilepsie in Ausnahmefällen dann, so das Oberverwaltungsgericht, wenn kein wesentliches Risiko von Anfallsrezidiven bestehe. Dies sei zum Beispiel bei einer fünfjährigen Anfallsfreiheit ohne antiepileptischer Behandlung der Fall. So lag der Fall hier aber nicht.

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

WEITERE INFOS:

www.kostenlose-urteile.de

→ Stichwortsuche:
LKW-Fahrerlaubnis Anfallsfreiheit



Sarah, Anja und Jérôme leben mit Epilepsie

Auf www.ucbcares.de/epilepsie erfahren Sie:

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



DE-DA-240017

Inspired by patients.
Driven by science.

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

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

IMPRESSUM:

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

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

Redaktion
Doris Wittig-Moßner, Leitung (Nürnberg)
Christa Bellanova (Nürnberg)

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

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

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

Satz und Layout:
www.pflicht-kuer.de

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

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

Redaktionsschluss Ausgabe 3/2024: 19. Juli 2024



Bildquelle Titelbild: stock.adobe.com

DESITIN – IHR PARTNER BEI EPILEPSIE

**INFOMATERIAL
JETZT BESTELLEN!**

www.desitin.de



INFORMIERT ENTSCHIEDEN, MEHR KONTROLLE BEHALTEN:

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

