

Leben mit Epilepsie in Niedersachsen



Ein Wegweiser
für Menschen mit
Epilepsie, Angehörige
und Ratsuchende.

Epilepsie ist eine Erkrankung, die in unserer Gesellschaft immer noch mit Vorurteilen und Ängsten behaftet ist. Dabei handelt es sich um eine behandelbare



Hirnfunktionsstörung, von der weltweit Millionen von Menschen betroffen sind und die in allen Altersstufen vorkommt, besonders in der Kindheit und im hohen Alter. Ein Anfallsleiden kann auch als Folge von schweren Schädel-Hirn-Verletzungen nach Unfällen auftreten, also jeden von uns betreffen.

Die medikamentöse Behandlung ermöglicht es, dass ein großer Anteil der an Epilepsie Erkrankten ein normales Leben ohne Anfälle führen kann.

Epilepsie braucht Offenheit, um das Verständnis in der Öffentlichkeit zu verbessern und dafür zu sorgen, dass sich

Menschen mit Epilepsie nicht verstecken müssen oder stigmatisiert werden.

Der vorliegende Wegweiser gibt Menschen mit Epilepsie, ihren Angehörigen und Ratsuchenden nicht nur wichtige Hinweise über den Umgang mit dieser Erkrankung im Alltag, sondern informiert auch über Wege zur richtigen Behandlung, Therapiemöglichkeiten und Anlaufstellen in Niedersachsen.

Der Ratgeber wurde erstellt vom „Runden Tisch Epilepsie in Niedersachsen“, an dem sich Ärzte und Fachberater zusammengefunden haben, um sich für die besonderen Probleme der Epilepsiepatienten einzusetzen. Dieses Engagement ist Ausdruck von Eigeninitiative, Solidarität und Verantwortung gegenüber den Patientinnen und Patienten, für die ich im Namen der Landesregierung Dank und Anerkennung ausspreche.

Ich wünsche mir, dass dieser Wegweiser die Erkrankten und ihre Angehörigen dabei unterstützt, die mit der Epilepsie verbundenen körperlichen, seelischen und sozialen Folgen besser zu bewältigen und gleichzeitig dazu beiträgt, Vorurteile gegenüber Menschen mit einer Epilepsie weiter abzubauen.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'M. Ross-Luttmann', with a stylized flourish at the end.

Mechthild Ross-Luttmann

Niedersächsische Ministerin für
Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit

Vorwort

In Niedersachsen leben ca. 40.000 bis 80.000 Menschen, die an Epilepsie erkrankt sind.

Eine Erkrankung, über die in der Öffentlichkeit zu selten gesprochen wird und über die viele Vorurteile existieren. Heutzutage fürchten sich immer noch viele Betroffene davor, offen mit ihrer Erkrankung umzugehen, weil sie Angst vor Ausgrenzung und den negativen Folgen haben.

Mit dieser Broschüre erhalten Sie einen pragmatischen und konkreten Wegweiser, der Ihnen im ersten Teil mit allgemeinen, medizinischen und psychosozialen Informationen einen fundierten Überblick über eine komplexe Erkrankung des zentralen Nervensystems gibt.

Im zweiten Teil finden Sie Hinweise, Informationen und Adressen speziell für das Leben mit Epilepsie in Niedersachsen. Sie erhalten ein umfangreiches Adresswerk, mit dem Sie direkt Kontakt zu Epilepsie-Ambulanzen, Beratungseinrichtungen, Selbsthilfe-Organisationen und anderen Institutionen aufnehmen können.

Herausgeber dieser Broschüre ist der „Runde Tisch Epilepsie Niedersachsen“, ein freiwilliger Zusammenschluss von Ärzten, die u.a. schwerpunktmäßig mit Epilepsiepatienten arbeiten, der Selbsthilfe und der Epilepsie-Beratung Niedersachsen.

Ziel des Runden Tisches ist die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen.

In diesem Sinn wünschen wir Ihnen alles Gute und hoffen, Ihnen mit diesem Nachschlagewerk möglichst oft und möglichst hilfreich zur Seite zu stehen.



Grußwort	2
Vorwort	3
I. Leben mit Epilepsie	6
○ Die ersten Lebensjahre	6
○ Spielen und Lernen	8
○ Schule und Integration	10
○ Epilepsie und Pubertät	14
○ Sexualität und Kinderwunsch	16
○ Ausbildung und Beruf	18
○ Führerschein	20
○ Sport und Freizeit	21
○ Höheres Lebensalter	24
II. Leben mit Epilepsie in Niedersachsen	26
○ Ihr Weg zur richtigen Behandlung	26
○ Epilepsieambulanzen	27
○ Schwerpunktpraxen	30
○ Epilepsiezentren	31
○ Epilepsie-Beratung Niedersachsen	32
○ Patientenschulungsprogramme	33
○ Selbsthilfe	34
○ Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen gem. e. V.	38
○ Weitere Therapiemöglichkeiten	39
○ Epilepsiechirurgie	39
○ Vagus-Nerv-Stimulation	40
○ Ketogene Diät	41
○ Komplementäre Therapien	43
○ Rehabilitation	45
○ Erwerbsunfähigkeit	47
○ Schwerbehinderung	49
○ Pflegebedürftigkeit bei Epilepsie	53
○ Sozialpädiatrische Zentren	54
○ Epilepsieinformationen	56
○ Bundesweite Institutionen	58
○ Impressum	59

Die ersten Lebensjahre

Epileptische Anfälle können in jedem Lebensalter beginnen, unter bestimmten Voraussetzungen bereits im Mutterleib oder rasch nach der Geburt. Bei dreiviertel aller Epilepsiekranken setzen die ersten epileptischen Anfälle bereits vor dem 20. Lebensjahr ein und hier wieder besonders in den ersten drei Lebensjahren und um die Zeit der Pubertät.

Nach der Schwangerschaft und Geburt eines Kindes folgen die aufregenden Jahre der Kindheit. Hier gibt es immer wieder Momente, in denen Kinder Krämpfe bekommen.



Zunächst sind es die Bauchkrämpfe oder Drei-Monats-Koliken, dann folgen Schrei- und häufig Fieberkrämpfe. Auch haben Kinder Zuckungen, die von harmlosen Schlafmyoklonien über Tics bis zu epileptischen Anfällen reichen.

So erlebt man immer wieder, dass Eltern schnell verunsichert sind und sich Sorgen machen. Diese Sorge geht oft einher mit der Frage, ob das Kind normal entwickelt ist. Hier sollten sich Eltern immer zunächst an ihren Kinderarzt wenden. In einzelnen Fällen wird der Kinderarzt das Kind zu einem Kinderneurologen oder an ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) (s. Seite 54) überweisen.

Liegt aufgrund der Schilderung der Eltern oder anderer Personen der Verdacht auf einen Krampfanfall vor, so muss das Kind zunächst sorgfältig neurologisch untersucht werden. In der Folge werden Blutentnahmen, eine Hirnstromkurve (EEG) und in vielen Fällen auch eine bildgebende Untersuchung des kindlichen Gehirns (MRT) notwendig sein.

Findet man eine Ursache (z. B. Stoffwechselstörung, Hirnfehlbildung, Hirnblutung, Infektion, Hirntumor) so spricht man von einer symptomatischen Epilepsie. Findet man keine Ursache, so nennt man die Epilepsie idiopathisch.

Bei komplexen Krankheitsbildern oder einem schweren Verlauf der Epilepsie kann eine psychologische Betreuung für die betroffene Familie sehr hilfreich sein.

Anlass zur Sorge sind oftmals auch Gelegenheitskrämpfe, die aber nicht zu den Epilepsien gerechnet werden. Hier seien die Fieberkrämpfe genannt, die bei Kindern im Alter von meist 1–4 Jahren im Fieberanstieg häufig zum Bild eines Grand-Mal Anfalls führen können.

Buchtipp:

*„Auf einmal ist alles anders.
Wenn Kinder in den ersten Jahren
besondere Förderung brauchen.“*

Angelika Pollmächer, Hanni Holthaus

*Verlag Reinhardt, ISBN 34970 17744
unverbindliche Preisempfehlung: 12,90 €*



Kindheit

Spiele und Lernen

Kinder mit Epilepsien sind im Allgemeinen nicht weniger begabt oder in ihrer Entwicklung beeinträchtigt als andere Kinder. Allerdings kann es sein, dass durch eine Erkrankung, die der Epilepsie zugrunde liegt, auch die Entwicklung des



Kindes beeinträchtigt wird. Bei einigen Formen von Anfallskrankheiten werden auch so genannte Teilleistungsstörungen, z. B. Störungen der Sprachverarbeitung, die die Entwicklung und den Werdegang in der Kindertagesstätte und der Schule beeinträchtigen können, beobachtet. Daher sollte bei jedem Kind mit einer Epilepsie auch die Entwicklung sorgfältig und regelmäßig beurteilt werden.

Wenn im Rahmen dieser Untersuchungen besondere Bedürfnisse eines Kindes festgestellt werden, besprechen die Ärzte oder Psychologen mit den Eltern, wie ihrem Kind am besten geholfen werden

kann. Neben medizinischen Maßnahmen wie Krankengymnastik, Ergotherapie oder Medikamente können auch pädagogische Maßnahmen wie Logopädie, Psychomotorik, heilpädagogische Frühförderung oder bei Kindern mit großen Problemen der Besuch spezieller Kindertagesstätten sinnvoll sein.

Beeinträchtigen die Medikamente, die meinem Kind verschrieben wurden, seine Entwicklung?

Nein! Bei zwei von drei Kindern wird mit einer medikamentösen Therapie eine dauerhafte Anfallsfreiheit erreicht. Da die Medikamente nicht die Erkrankung heilen, sondern lediglich die Anfallsbereitschaft senken, ist eine Behandlung über meist einige Jahre erforderlich. Die Medikamente, die eingesetzt werden, sind in aller Regel gut verträglich. Unter einigen Medikamenten kann es in der Eingewöhnungsphase zu vermehrter Müdigkeit, Störungen in der Aufmerksamkeit oder zu Verhaltensveränderungen kommen. Diese Probleme sind aber in den allermeisten Fällen auf einige Wochen begrenzt. Sie sollten nicht voreilig dazu führen, die Therapie infrage zu stellen.

Kann ich mein Kind in die Spielgruppe oder die Kindertagesstätte gehen lassen?

Ja! Ein Kind mit einer Epilepsie sollte möglichst wenig speziell behandelt werden. Das Kind braucht den Kontakt mit

Gleichaltrigen und sollte unbedingt eine Spielgruppe oder eine Kindertagesstätte besuchen. Ein Krampfanfall ist für jeden, der ihn erlebt, ein bedrohliches Ereignis.

Für das Kind bedeutet er einen unbegreiflichen Kontrollverlust. Die Eltern sorgen sich um die Gesundheit oder sogar um das Leben des Kindes. Außerhalb der Familie stehende Betreuer und Erzieher ängstigt die Vorstellung, dass ein Kind Anfälle hatte und vielleicht in ihrem Beisein wieder haben könnte. Hier können die folgenden Tipps für die Betreuer und Erzieher hilfreich sein:

◦ **Hat das Kind unter der medikamentösen Therapie überhaupt ein erhöhtes Anfallsrisiko?**

Kein Kind ist sicher vor Anfällen. Einen Krampfanfall z. B. bei Fieber erleben etwa 5 % der Kinder; auch dies kann in der Kindertagesstätte passieren. Bei den meisten Kindern mit Anfallskrankheiten wird mit der Behandlung erreicht, dass Anfälle nicht oder nur sehr selten auftreten. Das Risiko ist also in der Regel nicht sehr hoch.

◦ **Wie merke ich, dass das Kind einen Anfall hat?**

Durch die dem Anfall zugrunde liegende Störung der elektrischen Informationsübertragung im Gehirn kommt es zu einer Funktionsstörung. Es wird unterschieden zwischen großen Anfällen mit einer Bewusstseinsstörung, Steifigkeit und/oder zuckenden Bewegungen der Arme und Beine und kleinen Anfällen mit und ohne Bewusstseins-

störung. Das Kind kann seine Tätigkeit unterbrechen und für einige Sekunden „abwesend“ sein, um danach seine Tätigkeit wieder aufzunehmen (Absenzen).

◦ **Was muss ich tun?**

Die meisten Anfälle enden von selbst und dauern nicht lange. Erste Hilfe ist in der Regel nicht erforderlich, lediglich sollte das Kind während des Anfalls so gelagert werden, dass es sich nicht selbst verletzen kann. Medizinische Notfallmaßnahmen sind nur selten erforderlich. Wenn für ein Kind eine ärztliche Notfallverordnung besteht, darf dieses Medikament auch von einem Erzieher gegeben werden. Die Eltern sollten über den Anfall informiert und das weitere Vorgehen mit ihnen besprochen werden.

◦ **Muss ich bei einem Anfall den Notarzt holen?**

Nein, wenn eine Epilepsie bekannt und der Anfall kurz ist und das Kind sich anschließend wieder normal verhält.



Schule

Schule und Integration



Grundsätzlich können und sollen normal begabte Kinder und Jugendliche mit Epilepsie am Schulunterricht in der Regelschule teilnehmen. Ein gelegentliches Auftreten von Anfällen sollte kein Hinderungsgrund sein.

Einige Patienten mit Epilepsie haben jedoch relevante Schulschwierigkeiten, die unterschiedliche Ursachen haben können (z. B. Teilleistungsstörungen, Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen, selten Lernstörungen wie Lern- oder geistige Behinderungen).

Schwierigkeiten in der Schule können jedoch auch bedingt sein durch Reaktionen der Umwelt, der Angst vor dem Auftreten von Anfällen in der Schule und Nebenwirkungen der Medikamente. In gemeinsamen Gesprächen mit den Eltern, dem Arzt, den Erziehern und Lehrkräften sowie dem Kind sollte vor einem voreiligen Wechsel der Schule geklärt werden, welche Lösungswege und Strategien helfen können, diesen Schwierigkeiten zu begegnen.

Bei einer deutlichen Beeinträchtigung der Leistungsfähigkeit durch die Epilepsie oder relevanten begleitenden Störungen (z. B. körperliche und geistige Beeinträchtigungen) ist darüber nachzudenken, ob eine Eingliederung in eine Integrationsklasse oder Förderschule erfolgen sollte.

Da eine Epilepsie sozialrechtlich als körperliche Behinderung erfasst wird, können Kinder mit einer erheblichen Lebens- einschränkung (z. B. durch viele Anfälle) eine Förderschule für körperliche Entwicklung besuchen.

Es sollte eine genaue neuropsychologische Untersuchung zur Einschätzung der Fähigkeiten und des Förderbedarfs erfolgen. Eine solche Untersuchung kann z. B. bei Kinderpsychologen oder in Sozialpädiatrischen Zentren (s. Seite 54) erfolgen. Auf Grundlage dieser Untersuchung kann ein möglicher sonderpädagogischer Förderbedarf näher festgemacht werden und eine detaillierte Beratung der Eltern erfolgen. ▶



Integration

Die gemeinsame Erziehung von Kindern im Kindergarten und in der Schule basiert auf dem Gedanken, dass Kinder mit und ohne Entwicklungsstörungen, chronischen Erkrankungen und Behinderung gemeinsam spielen und lernen können. Vor etwa 40 Jahren wurden die ersten Sondereinrichtungen (Kindergarten, Schule) für behinderte Kinder und Jugendliche eingerichtet. In diesen Sondereinrichtungen konnte gezeigt werden, dass Menschen mit einer deutlichen Entwicklungsstörung oder Behinderung gut in ihrer Entwicklung durch intensive Behandlung gefördert werden können. Der Nachteil der Sondereinrichtungen ist darin zu sehen, dass die Förderung in der Kindertagesstätte oder in der Förderschule oft nicht wohnortnah erfolgen kann. Seit etwa 20 Jahren gibt es deshalb Modelle der Integration von Kindern und Jugendlichen in wohnortnahen Einrichtungen und Schulen. Seit über zehn Jahren bestehen auch in Niedersachsen gesetzliche Regelungen für solche Möglichkeiten einer Integration.

Bezüglich der Beschulung sind grundsätzlich folgende Dinge zu bedenken:

- Mögliche Gefährdungen auf dem Schulweg
- Der epileptische Anfall vor den Mitschülern und Lehrern, der zu unterschiedlichen Reaktionen führen kann
- Die Notwendigkeit, das Kind/den Jugendlichen bei oder nach einem Anfall zu betreuen
- Eine mögliche Gefährdung im Sportunterricht
- Notwendige Vorkehrungen bei Ausflügen oder Klassenfahrten

Natürlich erfordern all diese Möglichkeiten sorgfältige Überlegungen und Gespräche zwischen betreuendem Arzt, Eltern, Patient, Lehrern und Mitschülern. Der betreuende Arzt sollte sich hier zur Verfügung halten und bereit sein, sich bei Bedarf beratend und informierend einzuschalten.

Erfreulicherweise stehen in vielen Regionen des Landes den Kindern und Jugendlichen bzw. ihren Eltern verschiedene Möglichkeiten für eine Eingliederung in die Kindertagesstätte oder in die Schule zur Verfügung.

Die Einrichtung sollte in erster Linie den Anforderungen des Kindes gerecht werden. Dies kann auch in einer Regeleinrichtung (Regelkindergarten, Regelschule) gewährleistet sein. Bei Bedarf kann der Mobile Dienst der Bezirksregierung (hierzu informiert der Kindergarten, die Schule oder der Träger der Institution) zu Hilfen und Hilfestellungen beraten. In integrativen Einrichtungen ist die Zahl der Kinder in der Gruppe oder Klasse meist reduziert, außerdem begleiten sonderpädagogisch besonders ausgebildete Fachkräfte die Kinder mit besonderem Förderbedarf in der Klasse. Neben integrativen Einrichtungen stehen verschiedene Förderschulen zur Verfügung. Grundsätzlich sollen nach dem niedersächsischen Schulgesetz Förderzentren und die Integration zum Regelfall werden.

Auch der Besuch weiterführender Schulen oder der Universität sollte nicht in erster Linie oder ausschließlich von der Epilepsie abhängig gemacht werden, sondern – wie bei anderen Menschen auch – von den Neigungen und Anforderungen des Kindes bzw. des Jugendlichen, den Möglichkeiten der jeweiligen Schule sowie den pädagogischen und prinzipiellen Vorstellungen der Eltern.

Tipp:

*Sonder- und Förderschulen
in Niedersachsen.*

*Zu beziehen über die Epilepsie-Beratung
Niedersachsen (s. Seite 32)*

Epilepsie und Pubertät

Viele Jugendliche mit einer Epilepsie haben den ersten Anfall während der Pubertät, besonders häufig bei den so genannten idiopathischen (d. h. ohne erkennbare Ursache) Epilepsien. Grund dafür sind einerseits die intensiven



Umbauvorgänge an den Nervenzellen des Gehirns in der Pubertät, andererseits spielen oft geänderte Lebensgewohnheiten (Schlafmangel, Alkohol etc.) als Auslöser eines ersten Anfalls eine Rolle. Manche Epilepsieformen, die in der früheren Kindheit begonnen haben, heilen während der Pubertät ganz aus. Hier kann in Absprachen mit dem Arzt entweder vor Beginn der Pubertät oder nach ihrem Abschluss die medikamentöse Therapie beendet werden. Dieser positive Effekt der Pubertät trifft aber leider nicht für alle Epilepsien zu, die früh begonnen haben. In einigen Fällen können die Anfälle auch zunehmen oder neue Arten von Anfällen hinzukommen.

Einfluss einer Epilepsie auf das Leben während der Pubertät:

Bei den meisten Formen der Epilepsie gelten Schlafmangel und Alkohol als starke Auslöser für Krampfanfälle, bei so genannter Fotosensibilität kann das Stroboskoplicht in Diskotheken Anfälle provozieren. Viele Jugendliche mit Epilepsie können daher an einigen altersüblichen Aktivitäten (lange feiern, eine Nacht durchmachen) nicht oder nur mit Einschränkungen teilnehmen.

Wichtig ist, dass einerseits der Sinn dieser geregelten Lebensführung verstanden wird, nämlich die Vermeidung von Krampfanfällen. Andererseits sollten alle unnötigen Verbote vermieden werden, damit die Jugendlichen so normal wie möglich leben können. In Gesprächen zwischen dem Jugendlichen, den

Eltern und dem Arzt sollte immer wieder kritisch hinterfragt werden, welche Einschränkungen wirklich erforderlich sind.

Bis zur Pubertät mit der Epilepsie gut zurechtgekommen und dann?

Die zunehmende Selbstständigkeit ist eine der wichtigsten Entwicklungen in der Pubertät. Die Jugendlichen wenden sich mehr den Gleichaltrigen zu, finden sich zu Gruppen zusammen und wünschen immer weniger Einfluss der Eltern auf ihr Leben und ihre Entscheidungen. Andererseits können in dieser Phase der Selbstfindung auch bei Kindern, die bis dahin mit ihrer Epilepsie gut zurechtgekommen sind, oft erhebliche psychische Probleme und Selbstzweifel auftreten.

Vielen Jugendlichen wird erst jetzt bewusst, dass sie sich durch ihre Epilepsie von anderen unterscheiden. Das pubertätstypische Verhalten führt oft dazu, dass mit den Eltern eher ungern über Sorgen gesprochen wird, und im Freundeskreis wird die Krankheit nicht selten verschwiegen. Der behandelnde Arzt, Eltern und gute Freunde sollten daher während der Pubertät immer wieder das Gespräch mit dem Jugend-

lichen suchen und gezielt nach Sorgen und Ängsten im Zusammenhang mit der Epilepsie fragen. Bei Bedarf sollte eine psychologische Beratung vermittelt werden.

Wichtig ist, dass die Jugendlichen die Verantwortung für die eigene Gesundheit als wesentlichen Teil ihrer Selbstständigkeit erkennen. Dies gelingt am besten, wenn sie selbst gut über ihre Krankheit informiert sind. Daher kann es sinnvoll sein, in der Pubertät den Kontakt mit anderen gleichaltrigen Patienten herzustellen, z. B. im Rahmen einer Schulung oder Selbsthilfegruppe. Die Epilepsie-Beratungsstelle (s. Seite 32) berät kostenlos über entsprechende Angebote und vermittelt Informationsmaterial für Jugendliche.

Tipp:

DVD „... bis zum Umfallen“ – jung sein mit Epilepsie.

Ein Film von Jugendlichen für Jugendliche.

Zu beziehen über die Epilepsie-Beratung Niedersachsen



Sexualität und Kinderwunsch



Sexualität und Epilepsie

Die Tatsache, dass viele Epilepsieformen in der Pubertät beginnen, hängt nicht ursächlich damit zusammen, dass in dieser Phase meist die sexuelle Aktivität beginnt. Nur in sehr seltenen Einzelfällen kann ein epileptischer Anfall durch sexuelle Aktivität ausgelöst werden, sodass diesbezügliche Sorgen in der Regel unbegründet sind. Menschen mit Epilepsie haben allerdings häufiger als andere Menschen sexuelle Funktionsstörungen (z. B. Erektionsstörungen bei Männern). Diese können psychisch bedingt sein oder als Nebenwirkungen

der Medikamente auftreten. Sie sollten unbedingt mit dem Arzt besprochen werden, damit gegebenenfalls eine Änderung der Therapie erfolgen kann. Keinesfalls sollten Medikamente jedoch wegen vermuteter Nebenwirkungen selbstständig reduziert oder weggelassen werden.

Verhütung – bei Epilepsie ein spezielles Thema

Zahlreiche antiepileptische Medikamente haben einen Einfluss auf die Wirkung anderer Medikamente im Körper, zu denen auch hormonelle Verhütungsmittel (Pille) zählen. In sehr vielen Fällen wird die Wirkung der Pille daher so stark abgeschwächt, dass sie als Verhütungsmittel nicht zuverlässig wirksam ist. Die Frage, ob die Anwendung der Pille in Kombination mit einem Antiepileptikum möglich ist, sollte mit dem behandelnden Epilepsiearzt und dem Frauenarzt besprochen werden. Der Gynäkologe sollte unbedingt auf die bestehende Epilepsie und die Therapie hingewiesen werden. Alle anderen Verhütungsmittel (z. B. Kondome) werden nicht in ihrer Wirksamkeit beeinflusst.

Kinderwunsch bei Epilepsie

Grundsätzlich können Frauen mit einer Epilepsie natürlich Kinder bekommen. Eine Schwangerschaft unter Epilepsie gilt aber als so genannte Risikoschwangerschaft und sollte gut vorbereitet und begleitet werden. So sollte rechtzeitig bei einem Kinderwunsch mit den be-

handelnden Ärzten (Neurologe und Gynäkologe) über eine eventuell nötige Veränderung der Antiepileptika sowie eine vorbeugende Folsäuregabe gesprochen werden, denn bereits vor der Schwangerschaft sollte die optimale Einstellung abgeschlossen sein.

Epileptische Anfälle gefährden das Kind im Mutterleib nicht, da das Blut des Kindes im Mutterleib einen erhöhten Sauerstoffgehalt hat. Ausnahmen sind jedoch sehr lang anhaltende Anfälle oder Serien. Dennoch sollte möglichst versucht werden, Anfälle zu vermeiden, da ein erhöhtes Risiko für Mutter und Kind durch eventuelle Stürze bedingt durch einen Anfall bestehen. Bei 85 % der Frauen verändert sich aber während der Schwangerschaft die Anfallshäufigkeit nicht.

Das Risiko für kleine und große Fehlbildungen ist im Vergleich zur restlichen Bevölkerung etwas erhöht, aber über 90 % der Kinder kommen völlig gesund zur Welt!

Wird mein Kind die Epilepsie erben? ist eine häufig gestellte Frage werdender Eltern. Bis auf wenige Ausnahmen wird Epilepsie nicht direkt vererbt, aber es gibt bei einigen Epilepsieformen eine familiäre Häufung. Die Ärzte sollten über Epilepsieerkrankungen anderer Familienmitglieder informiert werden, um das Risiko einer Erkrankung des Kindes besser einschätzen zu können.



Bitte helfen Sie mit und lassen Sie durch Ihren behandelnden Gynäkologen oder Neurologen Ihre Schwangerschaft bei EURAP registrieren (Europäisches Register für Schwangerschaften unter Antiepileptika).

EURAP sammelt Daten über Erkrankung, Medikamente, Anfallssituation, Verlauf der Schwangerschaft, Geburt und Entwicklung sowie möglicherweise aufgetretene Fehlbildungen, um in Zukunft Schwangerschaften unter Antiepileptika sicherer zu gestalten.

Kontakt:

EURAP Deutschland

**PD Dr. Bettina Schmitz
Ingrid Coban**

Charite Berlin

Telefon: 030 450560808

E-Mail: eurap.germany@charite.de

www.eurap-germany.de

Beruf

Ausbildung und Beruf

Die Wahl des richtigen Berufs erscheint vielen Epilepsiepatienten als ein nahezu unlösbares Problem. Viele offene Fragen und Unsicherheiten im Umgang mit dieser Thematik erschweren oft unnötig das Leben der Betroffenen.

Wie überall sind zuallererst die persönlichen Fähigkeiten, Interessen und Begabungen, ebenso wie der Schulabschluss Grundlage für eine sinnvolle Berufswahl und nicht eine zugrunde liegende Erkrankung. Die meisten Berufe können auch mit einer Epilepsie ausgeübt werden.

Welcher Beruf im Einzelnen infrage kommt hängt von dem zugrunde liegenden Epilepsiesyndrom und der Anfalls-situation ab. Besondere Gefährdungspotenziale sollten mit Fachleuten von Epilepsiezentren und Reha-Abteilungen der Arbeitsämter oder Berufsbildungswerke besprochen und ausgearbeitet werden.

Ein wichtiges Kriterium zur Beurteilung eines geeigneten Berufs ist die Art der Anfälle und die Anfallshäufigkeit. Treten nur Anfälle ohne Bewusstseinsstörung und ohne Stürze oder andere gravierende Beeinträchtigungen der Motorik auf, ist keine wesentliche berufliche Einschränkung gegeben. Gleiches gilt, wenn die Anfälle länger als drei Jahre

ausschließlich aus dem Schlaf heraus auftreten oder der Betroffene unter einer antiepileptischen Medikation ein bis zwei Jahre anfallsfrei ist. Die antiepileptische Medikation sollte jedoch die motorischen und kognitiven Funktionen nicht wesentlich beeinträchtigen.

Die Beurteilung eines Arbeitsbereichs sollte durch einen Arzt (Arbeitsmediziner, Betriebsarzt) erfolgen, im Idealfall in Zusammenarbeit mit einer für das spezielle Berufsfeld sachkundigen Person (z. B. Sicherheitsbeauftragter)

Berufsfindung und Berufsausbildung:

Jugendlichen mit Epilepsie ist zu empfehlen, sich rechtzeitig, also ein bis zwei Jahre vor ihrem Schulabschluss, an eine geeignete Berufsberatung zu wenden. Hier erfahren sie Einzelheiten über besonders zu empfehlende Berufe, aber auch über Tätigkeiten, die möglicherweise aufgrund einer erkrankungsbedingten Eigen- oder Fremdgefährdung nicht ausgeführt werden können. Dies ist wichtig, damit es später nicht zum Abbruch der Ausbildung und/oder zur Arbeitslosigkeit kommt.

Sollten berufsvorbereitende Maßnahmen notwendig sein, ist der Reha-Berater der zuständigen Agentur für Arbeit der geeignete Ansprechpartner. Die Maßnahmen werden in aller Regel von der Agentur für Arbeit finanziert.

Jugendliche, die durch ihre Epilepsie und evtl. weiteren Einschränkungen wie z. B. eine Lernbehinderung erheblich beeinträchtigt sind, können eine Ausbildung in einem Berufsbildungswerk durchführen. Ein spezielles Berufsbildungswerk für Jugendliche/junge Erwachsene gibt es in Bielefeld (s. *Rehabilitation Seite 45*).

Beruf

Tritt im Erwachsenenalter erstmals ein Anfall oder eine Epilepsie auf, sollte umgehend eine Beratung in der Praxis eines auf die Epilepsiebehandlung spezialisierten Neurologen oder in einer Epilepsieambulanz erfolgen. Dies ist zwingend erforderlich, um die beruflichen Folgen sachgerecht beurteilen zu können.

Ist der bisherige Arbeitsplatz problematisch, sollte zuerst zusammen mit dem Betriebsarzt und dem Arbeitgeber geprüft werden, ob Sicherungsmaßnahmen am Arbeitsplatz möglich sind oder ein betriebsinterner Arbeitsplatzwechsel infrage kommt. Über das Integrationsamt (früher Hauptfürsorgestelle) oder die Agentur für Arbeit (früher Arbeitsamt) können finan-



zielle Zuschüsse an den Arbeitgeber gezahlt werden. Voraussetzung für solche Zuschüsse ist in der Regel der Besitz eines Schwerbehindertenausweises (s. *Schwerbehinderung Seite 49*).

Tipp:

*„Epilepsie und Arbeit“
Alle für das Thema wichtigen Informationen in Form einer Loseblattsammlung, die regelmäßig ergänzt wird.*

*Das Handbuch ist zum Preis von 15 € zu beziehen bei
Verlag einfälle, Epilepsie 2000 e.V.
Zillestraße 102
10585 Berlin
Fax: 030 3424466
E-Mail: einfalle@epilepsie.sh*

Führerschein

Grundsätzlich gilt, dass Menschen mit Epilepsie nicht Auto fahren dürfen, wenn das Risiko für das Auftreten von Anfällen erhöht ist. Was das bedeutet, ist in den so genannten Begutachtungsleitlinien des Bundesamts für das Straßenwesen sehr detailliert geregelt. Die Einschätzung dieses Risikos muss zusammen mit dem behandelnden Neurologen erfolgen. Als Faustregel darf gelten, dass ein Patient mit Epilepsie dann wieder Auto fahren darf, wenn er unter angemessener Therapie für mindestens ein Jahr anfallsfrei ist.

Von dieser Faustregel gibt es bestimmte Ausnahmen: so gilt nach dem ersten Anfall, den ein Mensch in seinem Leben erleidet, ein Fahrverbot für 3–6 Monate, aber nur, wenn die neurologischen Untersuchungen normale Befunde erbracht haben. Es gibt auch bestimmte Anfallsformen, bei denen ein Patient Auto fahren darf, obwohl er nicht anfallsfrei ist, z. B. bei ausschließlich im Schlaf auftretenden Anfällen oder bei Anfällen, bei denen die Fähigkeit zum Autofahren nicht beeinträchtigt ist; dies muss allerdings über mehrere Jahre gezeigt werden, ehe das Autofahren erlaubt werden kann.

Besondere Regelungen betreffen das Führen von Lkw und von Fahrzeugen zur gewerblichen Personenbeförderung (Bus, Taxi). Diese Fahrzeuge dürfen bei Bestehen einer Epilepsie unabhängig von der Anfallsituation prinzipiell nicht gefahren werden.

Wegen der immensen Tragweite der Regelungen der Fahrtauglichkeit bis hin zur Berufsfähigkeit und auch der strafrechtlichen und versicherungsrechtlichen Konsequenzen ist es besonders wichtig, mit dem behandelnden Neurologen explizit zu besprechen, welche Regelung im Einzelfall gilt. Im Zweifelsfall kann der Patient von Seiten der Behörden aufgefordert werden, ein medizinisches Gutachten über seine Fahrtauglichkeit anfertigen zu lassen.

Sport

Sport und Freizeit

Freizeit-, Schul- und Vereinssport

Aktive sportliche Belastung beeinflusst positiv das allgemeine Befinden, steigert das Selbstbewusstsein und fördert zwischenmenschliche Kontakte: Sport verbessert die Lebensqualität.

Die positiven Auswirkungen sportlicher Aktivität treffen natürlich auch auf Menschen mit einer Epilepsie zu. Die richtige Wahl der Sportart hebt nicht nur das psychische und physische Befinden sondern wirkt sich in aller Regel auch positiv auf den Verlauf der Krankheit aus und kann die Anfallsfrequenz positiv beeinflussen.

Eine Freistellung von Kindern mit Epilepsie vom **Schulsport** ist in der Regel nicht notwendig und sollte die Ausnahme sein. Obwohl solche Verbote oft in guter Absicht ausgesprochen werden, sind sie in aller Regel nicht oder nicht ausreichend begründet. Menschen mit Epilepsie können fast alle Sportarten weitgehend gefahrlos ausüben und sollten sich auch von übervorsichtigen Lehrern, Angehörigen, Ärzten oder Vereinstrainern nicht vorschnell davon beeinflussen lassen.

Ob eine besondere Gefährdung für den Epilepsiekranken besteht, hängt von der



Art der Epilepsie, auslösenden Faktoren und der Sportart selbst ab. Besteht jedoch seit längerer Zeit Anfallsfreiheit, gibt es wenig Gründe, überhaupt Einschränkungen auszusprechen. Bei sehr vielen Anfällen ist in Abhängigkeit von der Art der Anfälle und einer eventuellen tageszeitlichen Bindung oder Auslösung durch besondere Umstände zu überdenken, was sinnvoll ist. Die Lehrer, Übungsleiter oder Sportkameraden (im Privatbereich) sollten Informationen über die Anfälle und Notfallmedikamente erhalten.



Besonderheiten des Wassersports

Immer wieder wird über eigentlich vermeidbare Badeunfälle berichtet, die meist darauf zurückzuführen sind, dass allein an gefährlichen Orten wie im offenen Meer oder nicht bewachten Baggerseen gebadet wird. Schwimmen und anderer Wassersport ist für viele Menschen mit Epilepsien mit besonders hohen Risiken verbunden, weshalb auch besondere Vorsichtsmaßnahmen sinnvoll sind.

Bei aktiver Epilepsie niemals alleine schwimmen gehen!

Das heißt nicht, dass Menschen mit Epilepsien prinzipiell nicht schwimmen oder keinen Wassersport betreiben können. In öffentlichen Schwimmbädern, beim Vereinssport und auch beim Schulsport gibt es ausgebildete Rettungsschwimmer, die entsprechend informiert werden sollten. Bei Epilepsien mit häufigen Anfällen ist im Einzelfall eine Schwimmweste und eine 1:1 Überwachung während des Wassersports angezeigt.

Reisen

Grundsätzlich sind für Menschen mit Epilepsie Reisen in alle Länder der Welt möglich. Ob man dabei allein reist oder in Begleitung einer vertrauten Person, hängt von der Art und Schwere der Epilepsie ab. Dies sollte man individuell mit seinem behandelnden Arzt absprechen. Bei sehr vielen Menschen mit Epilepsie ist eine Begleitung nicht notwendig, bei einigen ist es eine unabdingbare Voraussetzung.

In den Ferien sollte der Tages- und Nachtablauf nicht allzu sehr durcheinander geraten. Bei der Planung von Aktivitäten gilt es, mögliche Risiken zu erkennen und abzuschätzen sowie gegebenenfalls Maßnahmen zur Risikominderung zu ergreifen.

Bei Kindern mit Epilepsie stellt sich häufiger die Frage nach Klassenfahrten oder anderen Reisen z. B. mit Sport- oder sonstigen Vereinen. Sofern die Lehrer bzw. Betreuer entsprechend informiert sind, brauchen Kinder wegen ihrer Epilepsie meist nicht zu Hause zu bleiben.

Fernreisen und Fliegen

Das Fliegen an sich ist kein anfallsbegünstigender Faktor!

Fliegen ist für die meisten Menschen mit Epilepsie möglich, wobei man sicherheitshalber bei der Fluggesellschaft/dem Reiseunternehmen rückfragen sollte, welche Bedingungen bestehen. Viele Gesellschaften halten ein ärztliches Attest für erforderlich oder zumindest sinnvoll, das Angaben über den Anfallstyp, die Medikamente, eventuelle allgemeine Verhaltensregeln enthält und gegebenenfalls auf die Notwendigkeit einer Begleitperson hinweist.

Bei Fernreisen ist besonders darauf zu achten, dass sich durch die Zeitverschiebung der Schlaf-Wach-Rhythmus ändert. Dies bezieht sich nicht nur auf den Flug selbst, sondern betrifft meist auch die folgenden zwei bis drei Tage. Wenn immer möglich sollte man den normalen Rhythmus nicht abrupt umstellen.

Medikamente

Das Wichtigste ist eine unverändert regelmäßige Einnahme der Medikamente. Je nach Ausmaß der Zeitverschiebung kann man die Dosis der Medikamente am Reisetag erhöhen bzw. vermindern.

Auch bei Reisen ins benachbarte Ausland ist es günstig, einen ausreichenden Vorrat der benötigten Antiepileptika mitzunehmen. Die meisten Medikamente sind zwar in den verschiedenen Ländern erhältlich, gerade bei neueren Präparaten ist dies aber nicht immer der Fall. Außerdem sind die Dosierungen und Handelsnamen oft unterschiedlich, was zusätzlich zu Verwechslungen und Problemen führen kann. Bei größeren Medikamentenvorräten macht manchmal der Zoll Schwierigkeiten, weshalb man sich von seinem Arzt eine kurze Bescheinigung der erforderlichen Medikamente ausstellen lassen sollte. Wegen der Gefahr eines Gepäckverlusts empfiehlt es sich auch immer, die Medikamente im Handgepäck mitzunehmen.





Höheres Lebensalter



Im höheren Lebensalter treten genauso epileptische Anfälle auf wie in allen anderen Lebensabschnitten. Zum einen haben Menschen mit Epilepsie heutzutage eine vergleichbare Lebenserwartung wie Menschen ohne Epilepsie, man spricht dann von einer gealterten Epilepsie, andererseits kann eine Epilepsie auch erst im höheren Lebensalter neu auftreten.

Tritt eine Epilepsie erstmals im höheren Lebensalter auf, sollte eine gründliche Untersuchung der möglichen Ursachen erfolgen. Häufige Ursachen sind Gefäßerkrankungen des Gehirns, wie z. B. Schlaganfälle oder Blutungen, aber auch Tumore des Gehirns oder Hirnverletzungen. Verschiedene internistische Erkrankungen können das Auftreten von Anfällen begünstigen. Problematisch ist, dass insbesondere kleine Anfälle oft nicht als epileptische Anfälle erkannt werden und z. B. als Durchblutungsstörungen fehlgedeutet werden. Oft dauert es Jahre, bis ältere Menschen, bei denen eine Epilepsie neu auftritt, richtig behandelt werden.

Ein epileptischer Anfall ist für einen älteren Menschen in der Regel mit einem höheren Risiko verbunden. Anfallsbedingte Stürze führen häufiger zu Knochenbrüchen oder anderen Folgeverletzungen. Auch ist das Auftreten eines epileptischen Status im höheren Lebensalter häufiger zu beobachten und hat dann auch eine schlechtere Prognose.

Die medikamentöse Behandlung eines älteren Menschen mit Epilepsie ist in der Regel schwieriger als bei einem jüngeren Menschen. Dies liegt daran, dass ältere Menschen sehr oft mehrere andere Medikamente einnehmen, die zu Wechselwirkungen mit den antiepileptischen Medikamenten führen können. Des Weiteren arbeiten die Leber und die Nieren langsamer und dadurch können antiepileptische Medikamente langsamer abgebaut werden. Häufig verträgt ein älterer Mensch auch nur eine geringere Dosierung der antiepileptischen Medikation, d. h. es kommt schon in niedrigen Dosierungen zu unerwünschten Nebenwirkungen.

Das Auftreten einer Epilepsie im höheren Lebensalter bedeutet nicht zwangsläufig, dass ein Wohnen alleine nicht mehr möglich und ein Pflegeheim die einzige Alternative ist. Die Epilepsie-Beratung Niedersachsen (s. Seite 32) informiert über mögliche Hilfsangebote und -mittel.



Ihr Weg zur richtigen Behandlung

In der Praxis wird unterschieden, ob es sich um den ersten epileptischen Anfall überhaupt oder um einen erneuten Anfall bei bekannter Epilepsie handelt.

Der erste epileptische Anfall überhaupt muss stets als Notfall betrachtet werden, da er Ausdruck einer akuten Gehirnkrankung sein kann und die Gefahr des Auftretens weiterer epileptischer Anfälle besteht. Erforderlich ist die sofortige Vorstellung in einer neurologischen Fachabteilung oder Praxis mit der Möglichkeit der Notfalldiagnostik.

Bei mehr als zwei epileptischen Anfällen innerhalb eines Jahres besteht in der Regel die Notwendigkeit der medikamentösen Behandlung. Bereits nach einem ersten Anfall wird behandelt, wenn nach Ergebnissen von EEG und anderer Diagnostik weitere Anfälle zu erwarten sind.

Die Behandlung der Epilepsie erfolgt zunächst immer mit Medikamenten, den so genannten Antiepileptika, die sowohl die Entstehung als auch die Ausbrei-

tung von epileptischen Entladungen verhindern sollen. Das Ziel der medikamentösen Epilepsiebehandlung besteht in der Erreichung von Anfallsfreiheit bei fehlenden Nebenwirkungen.

Die Wahl des Medikaments richtet sich nach der Art der Epilepsie. Zunächst wird versucht, mittels Monotherapie Anfallsfreiheit zu erreichen. Liegt keine Anfallshäufung vor, die sofortigen Schutz erfordert, wird in der Regel die Dosis bis zum Erreichen des empfohlenen Blutspiegels langsam gesteigert.

Epilepsieambulanzen

Führt die Behandlung eines Epilepsiepatienten durch den behandelnden Arzt innerhalb von zwei Jahren nicht zur Anfallsfreiheit oder nur zur Anfallsfreiheit unter starken Nebenwirkungen, sollte eine Überweisung in eine Epilepsieambulanz erfolgen.

Epilepsieambulanzen sind regionale Spezialeinrichtungen, die der Diagnostik, Behandlung und sozialmedizinischen Betreuung von Problemfällen dienen.

Epilepsieambulanzen für Kinder und Jugendliche

26133 Oldenburg

Klinikum Oldenburg
Zentrum für Kinder- und
Jugendmedizin
Neuropädiatrie

Prof. Dr. med. Ch. Korenke

✉ Dr.-Eden-Straße 10
☎ 0441 4032017/2112
🕒 Mo.–Fr.: 8.00–16.00 Uhr
@ neuropädiatrie@klinikum-oldenburg.de
🌐 www.kinderklinik-oldenburg.de

27574 Bremerhaven

DRK-Krankenhaus am Bürgerpark
Institut für Kinderneurologie
und Epileptologie

Dr. med. A. Renneberg

✉ Schiffdorfer Chaussee 29
☎ 0471 1821245
🕒 Mo.–Fr.: 8.00–16.30 Uhr

29223 Celle

Allgemeines Krankenhaus Celle
Sozialpädiatrisches Zentrum
Epilepsieambulanz für Kinder und
Jugendliche

Dr. med. A. Seidel

✉ Siemensplatz 4
☎ 05141 72-1851
🕒 Mo.–Fr.: 8.00–17.00 Uhr
nach telefonischer Vereinbarung
@ spz@akh-celle.de
🌐 www.AKH-Celle.de

30173 Hannover

Kinderkrankenhaus auf der Bult
Allgemeine Pädiatrie und
Neuropädiatrie

Prof. Dr. med. Christen

✉ Janusz-Korczak-Allee 12
☎ 0511 8115331
🕒 Mo.–Fr.: 8.00–16.00 Uhr
@ christen@hka.de





30625 Hannover

Medizinische Hochschule Hannover
Neuropädiatrische Ambulanz
Klinik für Kinder und Jugendliche

Dr. med. Hans Hartmann

✉ Carl-Neuberg-Straße 1

☎ 0511 53232 47

🕒 Mo., Di., Do. + Fr.: 8.00–12.00 Uhr

@ hartmann.hans@mh-hannover.de

i www.mh-hannover.de

31134 Hildesheim

Klinikum Hildesheim GmbH
Kinderklinik
Anfallssprechstunde

Dr. med. V. Degenhardt

✉ Weinberg 1

☎ 05121 894432

🕒 Mo.–Fr.: 8.00–16.00 Uhr

@ v.degenhardt@stk-hildesheim.de

i www.stk-hildesheim.de

37075 Göttingen

Universitätskinderklinik Göttingen
Neuropädiatrische Sprechstunde

Frau Prof. Dr. med. Gärtner

PD Dr. Knut Brockmann

✉ Robert-Koch-Straße 40

☎ 0551 396210

🕒 Mo.–Fr.: 8.00–13.00 Uhr

nach Vereinbarung,

Notfälle immer

49082 Osnabrück

Kinderhospital Osnabrück
Neuropädiatrie/Epileptologie
Epilepsieambulanz

Dr. med. K. Muck

Dr. med. H. Trappe

✉ Iburger Straße 187

☎ 0541 5602-0

🕒 Mo.–Fr.: 8.00–13.00 Uhr

@ muck@kinderhospital.de

Epilepsieambulanzen für junge Erwachsene und Erwachsene

26721 Emden

Hans-Susemihl-Krankenhaus
Klinikum der Stadt Emden
Neurologische Spezialambulanz

Dr. med. H. Klugkist

✉ Bolardusstraße 20

☎ 04921 98-1318

📠 04921 98-1714

🕒 Termine nach Vereinbarung

@ h.klugkist@hsk-emden.de

🌐 www.hsk-emden.de

30625 Hannover

Medizinische Hochschule Hannover
Neurologische Klinik
Anfallsambulanz

Prof. Dr. med. H. Müller-Vahl

✉ Carl-Neuberg-Straße 1

☎ 0511 532-3122 oder -3124

🕒 Di. und Do. nach telefonischer
Vereinbarung

@ mueller-vahl.hermann@
mh-hannover.de

37075 Göttingen

Georg-August-Universität Göttingen
Zentrum Neurologische Medizin
Abt. für Klinische Neurophysiologie

PD Dr. med. F. Tergau

✉ Robert-Koch-Straße 40

☎ 0551 39-8484 oder -8485

🕒 Mo.–Fr.: 9.00–15.00 Uhr

Termine nur nach Vereinbarung

🌐 www.epilepsie.uni-goettingen.de

38723 Seesen

Asklepios Kliniken Schildautal
Klinik für Neurologie
und Neuropsychiatrie

Dr. med. G. Herrendorf

✉ Karl-Herold-Straße 1

☎ 05381 741350 oder 740

🕒 Mo.–Fr.: 8.00–16.30 Uhr

@ g.herrendorf@asklepios.com

49610 Quakenbrück

Christliches Krankenhaus
Quakenbrück

Neurologische Abteilung
Anfallsambulanz

Dr. med. S. Gsell

✉ Danziger Straße 2

☎ 05431 154751

🕒 Di., Mi., Do.: 10.00–13.00 Uhr

@ neurologie@christliches-kranken-
haus-ev.de

🌐 www.ckq.potunity.de

Schwerpunktpraxen

Epileptologische Schwerpunktpraxen für Epilepsie sind Facharztpraxen, die sich in Arbeitsweise und Ausstattung an den Epilepsieambulanzen orientieren. Von einer Schwerpunktpraxis wird u. a. dann gesprochen, wenn die Zahl der pro Quartal behandelten Patienten mit Epilepsie mindestens 100 beträgt.

Zurzeit gibt es in Niedersachsen nur epileptologische Schwerpunktpraxen in der Kinder- und Jugendheilkunde. Bitte informieren Sie sich regelmäßig bei der Epilepsie-Beratung Niedersachsen oder dem Informationszentrum Epilepsie (s. Seite 58), ob neue Schwerpunktpraxen hinzugekommen sind.

Schwerpunktpraxen in
Niedersachsen und Bremen:

21335 Lüneburg

Dr. med. Rainer Gabriel
Kinderarzt

Schwerpunktpraxis Epileptologie

✉ Gaußstraße 2

☎ 04131 44345

📠 04131 405330

27711 Osterholz-Scharmbeck

Dr. med. Ulrich Eckel
Kinderarzt

Schwerpunktpraxis Epileptologie

✉ Logerstraße 29

☎ 04791 6210

📠 04791 3994

28199 Bremen

Dr. med. Christian Stier
Facharzt für Kinder- u. Jugendheil-
kunde – Neuropädiatrie

Schwerpunktpraxis Epileptologie

✉ Pappelstraße 93

☎ 0421 592159

📌 www.kinderaerzteimnetz.de/stier

49393 Lohne

Dr. med. Michael Krins
Kinderarzt

Schwerpunktpraxis Epileptologie

✉ Keetstraße 14 a

☎ 04442 2332

Epilepsiezentren und andere spezialisierte Einrichtungen

Als Epilepsiezentren werden Institutionen mit überregionalem und bundesweitem Einzugsgebiet bezeichnet, die in der ambulanten und stationären Diagnostik und Behandlung von Patienten mit Epilepsie spezialisiert sind sowie der Forschung und Lehre dienen.

Patienten, deren medikamentöse Therapie sich im Blick auf Lebensqualität und Leistungsfähigkeit als schwierig erweist, die sich in den ambulanten und vorstationären Behandlungen als therapieresistent erwiesen haben, die neuropsychologische Beeinträchtigungen aufweisen und deren Leben und beruflicher bzw. schulischer Weg durch die Krankheit in besonderer Weise belastet ist, sollten in ein Epilepsiezentrum überwiesen werden.

Wenn dabei die Frage nach therapeutischen Alternativen zur medikamentösen Behandlung im Vordergrund steht, z. B. Epilepsiechirurgie oder Vagus-Nerv-Stimulation, sollte eine der hierfür spezialisierten Einrichtungen in Niedersachsen aufgesucht werden (*s. Seite 39*).

Für die Zielsetzung langfristiger stationärer Behandlung mit epilepsiespezifischer Rehabilitation, Berufsfindung, psychotherapeutischer Begleitung und Bearbeitung weitergehender sozialmedizinischer Fragen sollte eines der wenigen bundesweiten Epilepsiezentren aufgesucht werden. Niedersachsen verfügt über kein solches Epilepsiezentrum. Adressen von diesen bundesweiten Zentren erhalten Sie bei der Epilepsie-Beratung Niedersachsen (*s. Seite 32*).

Epilepsie-Beratung Niedersachsen

Neben den medizinischen Symptomen und möglichen rechtlichen Fragestellungen kommt es häufig auch aufgrund von Unwissenheit und Vorurteilen der Umwelt zu psychischen und sozialen Problemen. Da diese für die Betroffenen oftmals belastender sind als die Krankheit selbst ist auch hier Hilfe und Unterstützung nötig.

Neben Informationen zum Krankheitsbild, Krankheitsverarbeitung und Erste-Hilfe bietet die Epilepsie-Beratung Niedersachsen Beratung und Unterstützung bei familiären, schulischen und beruflichen Fragestellungen. Ein weiterer Schwerpunkt der Beratungsstelle ist die Aufklärungsarbeit der Öffentlichkeit sowie die Durchführung von Informationsveranstaltungen.

Die Mitarbeiterin der Beratungsstelle weiß um die jeweiligen Probleme jeder Altersstufe und ist sowohl für direkt Betroffene als auch für deren Angehörige und Ratsuchende Ansprechpartnerin.

Epilepsie-Beratung Niedersachsen

✉ Isernhagener Straße 87
30163 Hannover

☎ 0511 8565025

📠 0511 8655026

@ info@epilepsie-beratung.de

🌐 www.epilepsie-beratung.de

Patientenschulungsprogramme

Die Krankheit Epilepsie ist schon seit Jahrhunderten bekannt und trotzdem gehört sie immer noch zu den unbekanntesten Krankheiten.

Oft möchten Betroffene und Angehörige mehr wissen über die Anfälle, über Diagnostik und Therapie, mögliche Begleiterscheinungen oder die psychischen und sozialen Folgen. Menschen, die neu an Epilepsie erkrankt sind, sollten wenigstens einmal an einer Patientenschulung teilnehmen, um gut über ihre Erkrankung Bescheid zu wissen.

MOSES (Modulares Schulungsprogramm Epilepsie):

MOSES richtet sich an Betroffene ab 16 Jahren und deren Angehörige. In kleinen Gruppen wird mit speziell ausgebildeten Trainern gemeinsam anhand von zehn Kapiteln alles Wissenswerte über Epilepsie erarbeitet. MOSES hilft, Experte im Umgang mit der Epilepsie zu werden.

famoses (Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien):

Speziell für an Epilepsie erkrankte Kinder im Alter von ca. 7–12 Jahren und deren Eltern wurde famos entwickelt. Die Voraussetzungen zur Teilnahme sind Grundkenntnisse im Lesen und Schreiben.

Kinder und Eltern werden getrennt und in der Regel parallel geschult. Anhand einer virtuellen Schiffsreise erkunden die Kinder auf Inseln die verschiedenen Aspekte ihrer Erkrankung. Liebevoll und kindgerechte Schulungsmaterialien ermöglichen den Kindern einen ihrem Alter entsprechenden Zugang zu ihrer Erkrankung. Die gemeinsame Schulung der Kinder und Eltern weckt Verständnis füreinander und bietet Hilfen im Umgang mit der Epilepsie.

Weitere Informationen zu MOSES und famos sowie Schulungen in Ihrer Nähe erhalten Sie in der MOSES-Geschäftsstelle:

MOSES Geschäftsstelle

Frau Bettina Hahn

✉ Rußheiderweg 3
33604 Bielefeld

☎ 0521 2700127

📠 0521 2704800

@ moses.eurepa@t-online.de

*Termine von Schulungen und weitere
Veranstaltungen zum Thema Epilepsie
im Veranstaltungskalender unter
www.epilepsie-beratung.de*





PEPE (Psycho-Edukatives Programm Epilepsie für Menschen mit lern- und geistigen Behinderungen):

PEPE ist das erste Epilepsieschulungsprogramm, das speziell auf die Bedürfnisse behinderter Menschen zugeschnitten ist. Es hilft den Betroffenen, die Krankheit Epilepsie besser zu verstehen, sich in ihrem Alltag darauf einzustellen und besser damit fertig zu werden. Es stärkt die Kompetenz der Betroffenen, eigenverantwortlich mit ihrer Krankheit umzugehen.

Methodisch-didaktisch berücksichtigt PEPE das individuelle Aufnahmevermögen der Zielgruppe unter anderem durch starke Vereinfachung, Visualisierung und verschiedene Wiederholungstechniken.

Weitere Informationen zu PEPE und Schulungsmöglichkeiten:

Epilepsiezentrum Bethel

Klinik Mara I

✉ Maraweg 21
33617 Bielefeld

☎ 0521 144-3154

☎ 0521 144-5037

🌐 www.mara.de

Selbsthilfe

Selbsthilfe ist das Prinzip, eigene Probleme aus eigener Kraft beziehungsweise gemeinsame Probleme mit gemeinsamer Anstrengung zu bearbeiten. Der Austausch mit anderen Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe kann helfen, besser mit der eigenen Situation umzugehen.

Eltern-Gruppen

21635 Jork

Eltern epilepsiekranker Kinder

Gaby Warner

✉ Lühe 52a

☎ 04142 4435

zu erreichen: ganztags
(Anrufbeantworter)

26131 Oldenburg

Gesprächskreis Epilepsie

Familie Pannenberg/Thies

☎ 0441 691662

Familie Miksa

☎ 0441 5050812

26784 Leer

Eltern von Kindern mit
„Gewitter im Gehirn“ und
Mehrfachbehinderungen

Frau Antoinette Schulz

✉ Schwalbenstraße 4

☎ 0491 66377

mobil: 0160 8030304

@ antoinette.schulz@t-online.de

29223 Celle

SHG EPICELLE

Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie

Marion Heimes

☎ 05144 4333

Monika Eisen

☎ 05141 54554

@ shg-epicelle@gmx.de

30163 Hannover (Kontaktstelle)

Birgit Leisten

Epilepsie-Beratung Nds.

✉ Isernhagener Straße 83

☎ 0511 8565025

@ info@epilepsie-beratung.de

i www.epilepsie-beratung.de

31157 Sarstedt

ELKISA

Heike Kratzke-Kaiser

✉ Auf der Kassebeerenworth 12 A

☎ 05066 4534

mobil: 0151 17063236

@ Treffen jeden 2. Montag im Monat um 20.00 Uhr

🕒 elkisa@aol.com

i www.elkisa.gmxhome.de

37154 Northeim

(zzt. nur Kontaktstelle)

Petra Armbrecht

✉ Bahnhofstraße 31–34

☎ 05551 66082 (abends)

49624 Lönningen

(zzt. nur Kontaktstelle)

Hilfe für Eltern anfallskranker Kinder und Betroffene

Christa Schlegel

✉ Herssumer Straße 15

☎ 05432 803272

📄 05432 803271

@ cschlegel@aol.com

zu erreichen: ab 9.00 Uhr

Gruppen für junge Erwachsene und Erwachsene

21423 Winsen

(zzt. nur Kontaktstelle)

Sigrid Pokuta

✉ Eckermannstraße 36

☎ 04171 880619

26127 Oldenburg

(zzt. nur Kontaktstelle)

Christine Teschner

✉ Scheideweg 93

☎ 0441 770442

@ uc_teschner@t-online.de

26919 Brake

Epilepsie Selbsthilfegruppe Brake

Thomas Schultz

✉ Stadlandstraße 8

☎ 04401 3655

donnerstags ab 15.00 Uhr



28201 Bremen

Elternkreis anfallskranker Kinder
Bremen

Helmut Schmidt

✉ Schlegelstraße 19

☎ 0421 535887

🕒 Treffen: 2. Mittwoch im Monat,
Professor-Hess-Kinderklinik

28201 Bremen

Selbsthilfegruppe für Anfalls Kranke

Ulrike Staar

✉ Kornstraße 635

☎ 0421 870814

🕒 Treffen: alle 14 Tage in der
Wachmannstraße, DRK-Haus II

28201 Bremen

Selbsthilfegruppe für junge
Anfalls Kranke

Kontaktstelle:

✉ Hartwigstraße 69

☎ 0421 3039706

🕒 Treffen: alle 14 Tage in der
Kontaktstelle

Bremen

Selbsthilfegruppe für Epilepsie Kranke
in Bremen-Nord

Elke Uhlenwinkel

☎ 0421 6368567

Gerd Küpping:

☎ 04209 2612

🕒 Treffen: 2. Dienstag im Monat,
Neurologisches Rehasentrum
Friedehorst

31141 Hildesheim

SHG Anfalls Kranke und
ihre Angehörigen

Gertrud-M. Terheyden

✉ Elise-Bartels-Weg 12

☎ 05121 25845

31785 Hameln

Gabriele Siever

✉ Wehrberger Straße 43

☎ 05151 3623

mobil: 0163 2063068
ab 13.00 Uhr

🕒 Treffen nach Vereinbarung

@ gsiever@piper-home.de

31303 Burgdorf

Selbsthilfegruppe
Epilepsie Hannover

Martin Rumpf

✉ Braunschweiger Straße 1

☎ 05136 892790

(19.00–21.30 Uhr)

@ martin-rumpf@t-online.de

30161 Hannover

Selbsthilfegruppe
Epilepsie Hannover

Klaudia Bade

✉ Bonifatiusplatz 16

☎ 0511 669088

(19.00–21.00 Uhr)

@ klaudia.bade@t-online.de

37081 Göttingen (Kontaktstelle)

SHG Epilepsie Göttingen

Uta Reich

✉ Ernst-Schulze-Straße 2 a

☎ 0551 705526

jeden Mittwoch 17.00–20.00 Uhr

37697 Lauenförde

Selbsthilfe Epilepsie e.V.

Holzminden-Höxter

Detlev Briel

✉ Neuer Weg 3

☎ 05273 88430

☎ 05273 365322

@ shg-epilepsie.hol-hx@t-online.de

i www.shg-epilepsie-hol-hx.de

38300 Wolfenbüttel

Barbara Uhlmann

✉ Ferdinandstraße 2

☎ 05331 977756

38228 Salzgitter

Anja Kreye

✉ Große Straße 12

☎ 05341 85970500

38642 Goslar

(zzt. nur Kontaktstelle)

Nils Meßer

✉ Lauenburger Straße 2

☎ 05321 50601

donnerstags ab 17.00 Uhr

@ nmesser@t-online.de

48531 Nordhorn

Selbsthilfegruppe Epilepsie

Emsland e.V.

Rainer Mai

✉ Heseper Weg 159

☎ 05921 33679

8.00–21.00 Uhr

49377 Vechta

Waltraud Schumacher

✉ An der Christoph-Bernhard-Bastei 1

☎ 04441 859791

@ waltrauds1@aol.com

49808 Lingen

Selbsthilfegruppe Epilepsie

Emsland e.V.

Dietmar Weyer-Geers

✉ Forstweg 18

☎ 0591 63459

@ Marlies.W@t-online.de

i www.shg-epilepsie-emsland.de.vu/

Es gibt leider keine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe?

Nun, vielleicht gründen Sie selber eine Gruppe. Folgende Institutionen sind Ihnen gern bei der Gründung behilflich:

Epilepsie-Beratung Niedersachsen

✉ Isernhagener Str. 87

30163 Hannover

☎ 0511 8565025

☎ 0511 8655026

@ info@epilepsie-beratung.de

i www.epilepsie-beratung.de

Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen gem.e.V.

Die Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen ist der Landesverband der Selbsthilfe in Niedersachsen. Ihre Ziele sind die gesellschaftliche Integration einschließlich der beruflichen Rehabilitation von Menschen mit Epilepsie. Dieses geschieht durch Beratung und Information des Einzelnen, durch Erfahrungsaustausch in den Selbsthilfegruppen, durch Seminare zur Lebensführung und durch intensive Öffentlichkeitsarbeit.

Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen

Helga Renneberg

✉ Bünne 21
37081 Göttingen

☎ 0551 91609

Auch lokale Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich sind gern behilflich. Eine Liste aller Kontaktstellen in Niedersachsen erhalten Sie beim **Selbsthilfe-Büro Niedersachsen** und unter www.selbsthilfe-buero.de.

Selbsthilfe-Büro Niedersachsen

Dörte von Kittlitz, Sabine Jordan

✉ Gartenstraße 18
30161 Hannover

☎ 0511 391928

☎ 0511 391907

@ selbsthilfe-buero-nds@gmx.de

Tipp:

Informationsmaterial zur Gründung und Leitung einer Selbsthilfegruppe bietet

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

*Wilmsdorfer Straße 39
10627 Berlin*

Telefon: 030 31018960

Fax: 030 31018970

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

www.nakos.de

Weitere Therapie- möglichkeiten

Epilepsiechirurgie

Wenn sich Medikamente in der Behandlung der Epilepsie als nicht ausreichend effektiv erweisen (und das wird bereits nach 2-3 verschiedenen Medikamenten deutlich), dann sollte bald die Frage gestellt werden, wo sich der Epilepsieherd befindet und ob er gegebenenfalls operativ entfernt werden kann.

Dies herauszufinden ist Aufgabe der Prächirurgischen Epilepsiediagnostik.

Zunächst wird in einem ambulanten Vorgespräch das Vorgehen individuell besprochen und festgelegt.

Bei dem dann folgenden stationären Aufenthalt werden im Rahmen einer in der Regel mehrtägigen Ableitung einige Anfälle des Patienten mit EEG und Video aufgezeichnet; dies lässt Rückschlüsse auf die Lage des Epilepsieherds im Gehirn zu.

Nur wenn der Herd identifiziert ist und mit anderen Untersuchungen sichergestellt ist, dass es zu keinen Beeinträchtigungen von Hirnfunktionen kommt, kann der Herd in einer Operation entfernt werden. Ziel dabei ist die völlige Anfallsfreiheit. Bei einigen Patienten gelingt es sogar, später die antiepileptischen Medikamente abzusetzen.

Prächirurgische Diagnostik in Niedersachsen

Abteilung für Klinische Neurophysiologie der Universität Göttingen

PD Dr. Tergau

*(in Zusammenarbeit mit der
Abteilung Neurochirurgie)*

✉ Robert-Koch-Straße 40
37075 Göttingen

☎ 0551 39-8485

🌐 www.epilepsie.uni-goettingen.de



Vagus-Nerv-Stimulation

Wenn antiepileptische Medikamente nicht helfen und eine operative Entfernung des Epilepsieherds nicht durchgeführt werden kann bzw. nicht ausreichend Erfolg erbracht hat, dann stellt sich die Frage nach therapeutischen Alternativen. Eine dieser Alternativen ist die so genannte Vagus-Nerv-Stimulation.

Dafür wird in einer relativ kleinen Operation eine Stimulationselektrode an einen Nerven in der linken Seite des Halses eingebracht und ein Stimulator ähnlich einem Herzschrittmacher unter das linke Schlüsselbein unter die Haut gelegt.

Der Stimulator aktiviert den zum Gehirn laufenden Vagus-Nerv und kann auf diese Art antiepileptisch wirken. Um optimale Effekte zu erreichen, müssen in den Wochen und Monaten nach der Operation die verschiedenen Stimulationsparameter (Reizintensität, Dauer, Frequenz) optimal eingestellt werden.

Antiepileptische Medikamente müssen in jedem Fall weiter eingenommen werden. Nebenwirkungen die auftreten können sind Hustenreiz, Heiserkeit.

Vagus-Nerv-Stimulation in Niedersachsen

VNS für Kinder und Jugendliche

26133 Oldenburg

Klinikum Oldenburg
Zentrum für Kinder- und
Jugendmedizin
Neuropädiatrie

Prof. Dr. med. Ch. Korenke

✉ Cloppenburgerstraße 36

☎ 0441 4032017

🕒 Mo.–Fr.: 8.00–16.00 Uhr

@ neuropädiatrie@
klinikum-oldenburg.de

37075 Göttingen

Abteilung Neuropädiatrie der
Universität Göttingen

PD Dr. Brockmann

*(in Zusammenarbeit mit der
Abteilung Neurochirurgie)*

✉ Robert-Koch-Straße 40

☎ 0551 39-8035

@ paediatric2@med.uni-goettingen.de

🌐 www.mi.med.uni-goettingen.de/pa-
ediatric2/

VNS für Erwachsene

37075 Göttingen

Abteilung für Klinische Neurophysiologie
der Universität Göttingen

PD Dr. Tergau

*(in Zusammenarbeit mit der
Abteilung. Neurochirurgie)*

✉ Robert-Koch-Straße 40

☎ 0551 39-8485

🌐 www.epilepsie.uni-goettingen.de

Ketogene Diät

Es klingt verlockend, „nur mit einer Diät“ eine Besserung der Epilepsie zu erreichen. Die ketogene Diät ist allerdings nicht vergleichbar mit einer Diät zum Abnehmen. Mit der ketogenen Diät wird die übliche Nahrungspyramide (viel Kohlehydrate, mäßig Eiweiße und wenig Fette) auf den Kopf gestellt. Unter einer sehr fettreichen und kohlehydratarmen Diät werden im Körper so genannte Ketonkörper gebildet, das Blut und auch das Zellmilieu werden deutlich saurer. Die Ketonkörper werden frei im Blut transportiert und gelangen ins Gehirn. Bis heute ist nicht gut verstanden, worin der antiepileptische Effekt der Ketonkörper begründet ist. Einerseits können Hirnzellen Ketonkörper als Energielieferanten verwenden, andererseits haben die Ketonkörper vermutlich einen direkten Effekt auf Hirnbotenstoffe.

Die ketogene Diät ist keine Therapie für Kinder oder Jugendliche, deren Epilepsie mit Medikamenten ohne offensichtliche Nebenwirkungen behandelt werden kann. Sie ist eine rigide, mathematisch berechnete Therapie, die mit erheblichen



Einschnitten in das Leben des Patienten und seiner Familie verbunden ist. Bei etwa 30–50 % der Kinder mit verschiedenen Epilepsien wurde unter der ketogenen Diät eine wesentliche Abnahme der Anfallsfrequenz um mindestens 50 % erreicht. Über Anfallsfreiheit wird selten berichtet, dies mag auch damit begründet sein, dass nur diejenigen Kinder mit der Diät behandelt werden, bei denen bereits mehrere Medikamente versagten.

Die Einführung der ketogenen Diät und die Begleitung des Patienten und seiner Familie muss durch Arzt und Diätberatung erfolgen. Regelmäßige Blutwertkontrollen sind erforderlich, ähnlich wie bei einem Patienten mit einer Zuckerkrankheit müssen die Ketonkörper im Blut durch den Patienten oder seine Eltern täglich auch zu Hause gemessen werden.

Ketogene Diät in Niedersachsen

30625 Hannover

Medizinische Hochschule Hannover
Neuropädiatrische Ambulanz
Klinik für Kinder und Jugendliche

Dr. med. Hans Hartmann

✉ Carl-Neuberg-Straße 1

☎ 0511 5323247

🕒 Mo., Di., Do. + Fr.: 8.00–12.00 Uhr

@ hartmann.hans@mh-hannover.de

🌐 www.mh-hannover.de

26133 Oldenburg

Klinikum Oldenburg
Zentrum für Kinder- und
Jugendmedizin
Neuropädiatrie

Prof. Dr. med. Ch. Korenke

✉ Dr.-Eden-Straße 10

☎ 0441 4032017/2112

🕒 Mo.–Fr.: 8.00–16.00 Uhr

@ neuropädiatrie@klinikum-oldenburg.de

🌐 www.kinderklinik-oldenburg.de

Verhaltenstherapeutische Therapien:

Komplementäre Therapien

Leider gelingt es nicht immer mit den zurzeit zur Verfügung stehenden Medikamenten Anfallsfreiheit zu erreichen oder es treten unter einer medikamentösen Therapie Nebenwirkungen wie z. B. Müdigkeit, Gangunsicherheit, Gewichtszunahmen auf. So ist es nachvollziehbar, dass Betroffene andere Therapiemöglichkeiten suchen. Früher sprach man von Alternativen Therapien, was allerdings bedeutet, dass diese Therapien anstelle der medikamentösen Therapie angewendet werden. Dies ist in den meisten Fällen äußerst problematisch und gefährlich. Deshalb spricht man heute von komplementären oder ergänzenden Therapien.

Im Wesentlichen können zwei Bereiche unterschieden werden: verhaltenstherapeutische Therapien und Verfahren der Nicht-Schulmedizin.

o **Entspannungstechniken:**

Bei Menschen, bei denen Stress ein anfallsauslösender Faktor ist, kann das Erlernen und Anwenden von Entspannungstechniken hilfreich sein. Geeignete Verfahren sind das klassische Autogene Training oder die Progressive Muskelrelaxation nach Jacobson. Die Verfahren sind relativ leicht zu erlernen und haben keinen negativen Einfluss auf die medikamentöse Therapie.

o **Selbstkontroll-Therapie:**

Ziele der Selbstkontroll-Therapie bei Epilepsie sind, die Entstehungsbedingungen der eigenen Anfälle kennen zu lernen, das eigene Anfallsrisiko einschätzen zu können, Verhaltensweisen zu entwickeln, um mit dem Anfallsrisiko angstfrei und selbstsicher umzugehen, Warnzeichen für einen Anfall zu erkennen und selbst den Versuch zu unternehmen den beginnenden Anfall abzuwehren.

Der Erfolg der Selbstkontroll-Therapie ist individuell sehr unterschiedlich. Das Erlernen ist relativ aufwändig und wird nur an wenigen großen Epilepsiezentren angeboten. Das Verfahren hat keinen negativen Einfluss auf die medikamentöse Therapie.

o EEG-Bio-Feedback Training:

EEG-Bio-Feedback Training bedeutet, dass der Patient mit Epilepsie den Kurvenverlauf seines EEGs rückgemeldet bekommt. Diese Rückmeldung kann über Töne oder visuelle Eindrücke erfolgen. Die Aufgabe besteht darin, willentlich eine Veränderung des EEGs zu erzeugen und somit einen epileptischen Anfall, wenn man ihn früh genug bemerkt, zu unterdrücken.

Studien haben gezeigt, dass es häufig schon in der Eingewöhnungsphase ohne eigentliche Therapie zu einer Besserung der Anfallssituation kam (Placebo-Effekt). Die Methode ist nicht einfach zu erlernen. Sie bedarf viel Übung und Wiederholung. Das Verfahren hat keinen negativen Einfluss auf die medikamentöse Therapie.

Nicht-Schulmedizinische Verfahren:

Die Methoden und Anwendungen der Nicht-Schulmedizin oder Alternativen Medizin sind vielfältigster Art. Sie reichen von Nahrungsergänzungen, Akupunktur über Homöopathie und Injektionen von Zellsuspensionen bis hin zu esoterischen Methoden. Für keine der hier genannten Behandlungsmethoden gibt es bis zum heutigen Zeitpunkt einen Wirksamkeitsnachweis.

Dennoch ist unstrittig, dass eine begleitende Behandlung mit diesen Methoden manchen Menschen mit Epilepsie helfen kann. Für all diese Methoden gilt, dass ihre Anwendung immer mit dem behandelnden Arzt besprochen werden sollte.

Weiter sollten folgende Aspekte beachtet werden:

- o Vor der Behandlung Information über die Art und Mittel der Therapie fordern, die dann mit dem Arzt bezüglich ihrer Unbedenklichkeit besprochen werden sollte
- o Auch Nicht-Schulmedizinische Verfahren können Nebenwirkungen auslösen
- o Keine Änderung der antiepileptischen Medikation ohne Rücksprache mit dem Arzt
- o Vor der Behandlung Information über die Kosten fordern (i. d. R. werden diese Therapien nicht von der Krankenkasse finanziert)
- o Den Effekt der Behandlung beobachten (führen eines Anfallskalenders vor und während der Behandlung)

Rehabilitation

Rehabilitation geht vor Rente (§9 SGB VI)!

Medizinische Rehabilitation:

*Definition:
Behandlung von Unfall- oder Krankheitsfolgen, die durch die reguläre Behandlung (Krankenhaus, ambulante Behandlung) nicht ausreichend gebessert oder verhütet werden können (§40 SGB V).*

Ist die berufliche und/oder soziale Integration eines an Epilepsie erkrankten Menschen gefährdet, soll eine medizinische Rehabilitation auf der Grundlage von medikamentösen, verhaltenstherapeutischen und chirurgischen Behandlungsverfahren folgende Ziele verfolgen:

- die Krankheit im positiven Sinne bewältigen können
- ein positives Selbstkonzept und ein gesundes Selbstbewusstsein entwickeln
- eigene Möglichkeiten und Grenzen realistisch einschätzen lernen
- und darauf aufbauend, das berufliche und soziale Leben entsprechend den eigenen beruflichen Möglichkeiten und Fähigkeiten zu gestalten

Finanziert wird eine medizinische Rehabilitation in der Regel durch die Krankenkasse oder den zuständigen Rentenversicherungsträger.

Berufliche Rehabilitation

Berufliche Rehabilitation bedeutet zum einen Wieder-Befähigung zur Herstellung der Arbeitsfähigkeit und zum anderen die Habilitation, d. h. Ausbildung von Menschen, die noch nicht im Berufsleben integriert sind. Vor diesen Maßnahmen erfolgt in der Regel erst die medizinische Rehabilitation.

Re-Habilitation:

Berufliche Wieder-Eingliederung nach mindestens 3-jähriger Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt oder mit abgeschlossener Berufsausbildung. Ziel einer beruflichen Rehabilitation ist der Erhalt oder die Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit bei Krankheit oder körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung.

Sonderfall Epilepsie

- *Medizinische und berufliche Rehabilitation sind formal getrennt (unterschiedliche Kostenträger)*
- *Die medizinische Rehabilitation ist bei Epilepsiepatienten selten nach einem definiertem Zeitraum abgeschlossen*
- *Medizinische und berufliche Rehabilitation verlaufen inhaltlich sehr oft parallel*

Indikationen:

- Fehlende körperliche und psychische Belastbarkeit
- Fehlendes Krankheits-Selbstmanagement
- Mangelnder Informationsstand



- Psychische Probleme bei der Krankheitsbewältigung
- Neuropsychologische und motorische Defizite in Zusammenhang mit der Epilepsie

Voraussetzungen:

- Abgeschlossene ambulante oder stationäre Behandlung (Patient ist optimal eingestellt)

Antragstellung:

- Anträge sind bei der LVA und BfA erhältlich
- Anträge können bei der Rentenversicherung oder der Krankenkasse eingereicht werden
- Im Anschluss an eine stationäre Behandlung wird die Rehabilitation als Anschlussheilbehandlung (AHB) durchgeführt

Finanziert wird eine berufliche Rehabilitation in der Regel vom zuständigen Rentenversicherungsträger oder der Agentur für Arbeit.

Spezielle Reha-Einrichtungen für Menschen mit einer Epilepsie:

- *Epilepsiezentrum Bethel/Bielefeld (NRW)*
- *Asklepios-Klinik in Schaufling (Bayern)*
- *Epilepsiezentrum Berlin/Brandenburg*
- *Epilepsiezentrum Kehl-Kork (Baden-Württemberg)*

Habilitation – Berufsfindungsmaßnahmen:

Zielgruppe einer Berufsfindungsmaßnahme sind junge Erwachsene ohne Berufsausbildung, abgebrochener Ausbildung und weniger als 3 Jahre Beschäftigung. Zuständig ist der Rehabilitationsberater und der Berufsberater für Behinderte der Agentur für Arbeit

Berufsvorbereitende Maßnahmen und Ausbildungswege sind:

- Vorklasse zum Berufsgrundschuljahr
- Arbeitserprobung:
 - 3 Wochen
 - Ausbildungsrelevante Tätigkeiten und Berufsschulunterricht
- Berufsfindung:
 - 3 Monate
 - Berufsschulunterricht
 - Durchführung in Berufsbildungswerken
- Förderlehrgang:
 - 1-jährige Berufsvorbereitung
 - Erlangen der Berufsreife
 - Durchführung in Berufsbildungswerken



Erwerbs- unfähigkeit

- Ausbildung im Berufsbildungswerk:
 - Vollausbildung
 - Vergleichbare Ausbildungszeiten
 - Reguläre Prüfungen
 - Durchführung in Berufsbildungswerken
- Anlernen in bestimmten Berufsbereichen:
 - 2-jährige Lehrgänge
 - Eingliederung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ohne Lehrabschluss
 - Regionale Träger, Berufsbildungswerke
- Werkstatt für Behinderte:
 - 1–3-monatiges Eingangsverfahren
 - Jeweils 1-jähriger Grund- und Aufbaukurs
 - Arbeitsbereich

Berufsbildungswerk für Jugendliche/junge Erwachsene mit Epilepsie:

33617 Bielefeld

Berufsbildungswerk Bethel

Telefon: 0521 144-4180

E-Mail: bbw@bethel.de

www.bbw-bethel.de

Sollte es aufgrund der Epilepsie nicht mehr möglich sein, weiterhin voll berufstätig zu sein, gibt es die Möglichkeit, eine Rente zu beantragen.

Neben der Rente, die nach Erreichen der gesetzlich vorgeschriebenen Altersgrenze eintritt, gibt es zwei Rentenarten, die infrage kommen.

→ Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung

Aufgrund der Erkrankung ist es nicht mehr möglich, mindestens sechs Stunden täglich auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt erwerbstätig zu sein.

→ Rente wegen voller Erwerbsminderung

Aufgrund der Erkrankung ist es nicht mehr möglich, mindestens drei Stunden täglich auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt erwerbstätig zu sein.

Für die Beurteilung der Erwerbsminderung ist das Leistungsvermögen ausschlaggebend, einen Berufsschutz gibt es nicht. Die Rentenversicherung wird also prüfen, ob – ausgehend von der beruflichen Qualifikation – andere Tätigkeiten ausgeübt und zugemutet werden können.



Die Renten werden zeitlich befristet. Erst wenn sich klar abzeichnet, dass keine Verbesserung des gesundheitlichen Zustands zu erwarten ist, wird eine Erwerbsminderungsrente auf Dauer gewährt.

Vor einer Gewährung der oben genannten Renten kann eine Rehabilitationsmaßnahme vorgeschaltet werden.

Voraussetzungen für Zahlungen aus der Rentenkasse:

- Mindestens fünf Jahre Einzahlung von Beiträgen in die Rentenversicherung („allgemeine Wartezeit“)
- Mindestens drei Jahre Zahlung von Pflichtbeiträgen

Über Sonderregelungen informiert der zuständige Rentenversicherungsträger.

Höhe der Leistungen

Die Höhe der Leistungen richtet sich nach den bisher eingezahlten Rentenversicherungsbeiträgen.

Bei Inanspruchnahme einer Erwerbsminderungsrente kommt seit 2004 ein Abschlag von 0,3 % für jeden Monat, in dem eine Erwerbsminderungsrente bezogen wird, hinzu. Die Höchstgrenze liegt jedoch bei 10,8 %. Bei jüngeren Menschen wird die Zeit bis zum 60. Lebensjahr als volle Zurechnungszeit berücksichtigt.

Hinzuverdienst

Bei beiden Rentenarten darf grundsätzlich etwas hinzuverdient werden. Bei der Rente wegen voller Erwerbsminderung jedoch erheblich weniger. Über die jeweiligen Höchstgrenzen informiert der zuständige Rentenversicherungsträger.

Beantragung der Leistungen

Die Service-Stellen der Rentenversicherungsträger beraten ausführlich und unverbindlich über das Leistungsspektrum und helfen bei der Antragsstellung. Weiterhin besteht die Möglichkeit, sich an ehrenamtliche Mitarbeiter (Versichertenälteste) zu wenden, die ebenfalls in

Schwerbehinderung

allen Rentenfragen beraten und bei der Antragsstellung behilflich sind. Namen und Telefonnummern können beim Rentenversicherungsträger erfragt werden.

Deutsche Rentenversicherung Braunschweig-Hannover

- ✉ 30875 Laatzen
- ☎ 0511 829-0
- ✉ 38091 Braunschweig
- ☎ 0531 7006-0
- i www.deutsche-rentenversicherung-braunschweig-hannover.de/

Deutsche Rentenversicherung Oldenburg-Bremen

- ✉ Huntestraße 11
26135 Oldenburg
- ☎ 0441 927-0
- i www.deutsche-rentenversicherung-oldenburg-bremen.de

Mehr Infos unter

- i www.lva.de
oder
- i www.bfa.de

Kostenloses Bürgertelefon des Bundessozialministeriums:

- ☎ Fragen zur Rente 0800 151515-0
zu erreichen von 8.00–20.00 Uhr

Menschen mit einer Epilepsie haben grundsätzlich die Möglichkeit, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Ob dies sinnvoll ist, hängt entscheidend von der jeweiligen Lebenssituation ab. Die Vor- und Nachteile sollten sorgfältig abgewägt werden.

Eine Schwerbehinderung liegt vor bei einem Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 50 %. Bei einem Grad der Behinderung von 30 % bis 50 % kann eine Gleichstellung beantragt werden, wenn aufgrund der Behinderung kein geeigneter Arbeitsplatz erlangt oder behalten werden kann. Der Antrag auf Gleichstellung wird durch die zuständige Agentur für Arbeit gestellt.

Gleichgestellte und schwerbehinderte Menschen besitzen einen besonderen Kündigungsschutz.

Weitere Vorteile einer Schwerbehinderung ab einem GdB von 50 % sind:

- Steuerlicher Nachteilsausgleich
- Mehrarbeit (mehr als 48 Std./Woche bei 6 Arbeitstagen) kann abgelehnt werden
- Zusatzurlaub (5 Tage zusätzlicher bezahlter Urlaub)
- Der Arbeitgeber kann finanzielle Unterstützung durch das Integrationsamt erhalten

- Schwerbehinderten Menschen werden – zum Teil freiwillig – Vergünstigungen zugestanden: Ermäßigungen, bevorzugte Sitzplätze, etc.

Nachteile eines Schwerbehindertenausweises:

- Kann die Vermittlungschancen auf dem freien Arbeitsmarkt deutlich einschränken
- Auf Nachfrage muss der Besitz eines Schwerbehindertenausweises angegeben werden
- Die Begriffe Schwerbehinderung und Epilepsie sind immer noch mit Vorurteilen behaftet
- Ein Schwerbehindertenausweis kann nicht einfach zurückgegeben werden, erst wenn GdB kleiner als 30 % ist

Dem ausgefüllten Antrag sollten ausführliche Beschreibungen der Anfallssituation des behandelnden Arztes und auch des Betroffenen beigelegt werden, denn das Versorgungsamt entscheidet in erster Linie nach Aktenlage.

Bei der Beurteilung des Grades der Behinderung spielt die Anfallssituation die wesentliche Rolle, aber auch die Notwendigkeit einer antiepileptischen Medikation (nach 3 Jahren ohne Anfall) rechtfertigt noch einen GdB von 30 %. Erst nach 3 Jahren Anfallsfreiheit ohne Medikation besteht i. d. R. kein GdB mehr.

Begleiterkrankungen oder hirnorganische Schädigungen fließen in die Beurteilung des GdB mit ein.

- **sehr selten** – generalisierte und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von mehr als einem Jahr, einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Monaten –40 %
- **selten** – generalisierte und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von Monaten, einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Wochen –50–60 %
- **mittlere Häufigkeit** – generalisierte und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von Wochen, einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Tagen –60 –80 %
- **häufig** – generalisierte und komplex-fokale Anfälle wöchentlich oder Serien, kleine und einfach-fokale Anfälle täglich –90–100 % Für Fragen zum Thema Behinderungen ist in Niedersachsen das Landesamt für Soziales, Jugend und Familie zuständig.

Landesamt für Soziales, Jugend und Familie

Das Landesamt setzt sich aus dem ehemaligen Niedersächsischen Landesamt für Zentrale Soziale Aufgaben, den Versorgungsämtern und dem Landesjugendamt zusammen und ist zuständig für Fragen zum Thema Behinderung. Die Hauptstelle des Landesamts hat ihren Sitz in Hildesheim.



Niedersächsisches Landesamt für Soziales, Jugend und Familie Hauptstelle Integrationsamt

✉ Domhof 1
31134 Hildesheim
☎ 05121 304-0
📠 05121 304-611
🕒 Mo.–Do. 9.00–15.30 Uhr
🕒 Fr. 9.00–12.00 Uhr
@ poststelle@nlzsa.niedersachsen.de
www.soziales.niedersachsen.de

In Hildesheim gibt es weiterhin das Dienstgebäude Goslarsche Straße. Dort kann man sich in Fragen des Schwerbehindertenrechts beraten lassen.

Landesamt für Soziales, Jugend und Familie

✉ Goslarsche Straße 3
31134 Hildesheim
☎ 05121 163-0
📠 05121 163-200
🕒 Mo., Mi. + Fr. 9.00–12.00 Uhr
Di. + Do. geschlossen
@ s. o.

Aufgaben des Integrationsamtes (SGB IX)

- Erhebung und Verwendung der Ausgleichsabgabe
- den besonderen Kündigungsschutz für schwerbehinderte Menschen
- die begleitende Hilfe im Arbeitsleben für schwerbehinderte Menschen
- Schulungs- und Bildungsmaßnahmen für das betriebliche Integrationsteam.

Mehr Informationen und interessante Broschüren erhalten Sie beim Landesamt für Soziales oder im Internet unter www.integrationsaemter.de.

Einen **Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis** stellt man beim Versorgungsamt bei der zuständigen Außenstelle.

Außenstelle Hannover

✉ Gustav-Bratke-Allee 2
30169 Hannover
☎ 0511 1671-0
📠 0511 1671-97299
🕒 Mo.–Mi. 9.00–12.00 Uhr
Do. 9.00–15.30 Uhr
Fr. 9.00–12.00 Uhr

@ poststelle@va-h.niedersachsen.de

Zentrale Beratungsstelle für Schwerbehindertenangelegenheiten:

🕒 Mo. und Di 8.00–16.00 Uhr
Mi. 8.00–13.00 Uhr
Do. 8.00–16.00 Uhr
Fr. 8.00–13.00 Uhr



Außenstelle Braunschweig

- ✉ Schillstraße 1
38102 Braunschweig
- 📞 0531 7019-0
- 📠 0531 7019-199
- 🕒 Mo.–Fr. 8.30–12.00 Uhr
- 📧 poststelle@va-bs.niedersachsen.de

Außenstelle Oldenburg

- ✉ Moslestraße 1
26122 Oldenburg
- 📞 0441 2229-0
- 📠 0441 2229-3270
- 🕒 Mo.–Fr. 9.00–12.00 Uhr
- 📧 poststelle@va-ol.niedersachsen.de

Außenstelle Osnabrück

- ✉ Iburger Straße 30
49082 Osnabrück
- 📞 0541 5845-0
- 📠 0541 5845-297
- 🕒 Mo.–Fr. 9.00–12.00 Uhr
- 📧 poststelle@va-os.niedersachsen.de

Außenstelle Verden

- ✉ Marienstraße 8
27283 Verden/Aller
- 📞 04231 14-0
- 📠 04231 14-153
- 🕒 Mo. und Di. 9.00–12.00 Uhr
Mi. geschlossen
Do. und Fr. 9.00–12.00 Uhr
- 📧 poststelle@va-ver.niedersachsen.de

Außenstelle Lüneburg

- ✉ Auf der Hude 2
21339 Lüneburg
- 📞 04131 15-0
- 📠 Fax: 04131 15-2902
- 🕒 Mo.–Fr. 8.30–12.00 Uhr
- 📧 Poststelle@br-lg.niedersachsen.de

Integrationsfachdienste

Die von den Integrationsämtern beauftragten Integrationsfachdienste stehen schwerbehinderten Arbeitnehmern und Arbeitgebern als Ansprechpartner bei der Suche und Vermittlung von Arbeitsplätzen, der Klärung aller in Betracht kommenden Leistungen und der damit zusammenhängenden Beantragung zur Verfügung.

Eine Liste der Integrationsfachdienste des Landes Niedersachsen erhalten Sie beim Landesamt für Soziales oder im Internet unter www.integrationsaemter.de.

Pflegebedürftigkeit bei Epilepsie

Hat ein Mensch sehr häufig und starke Anfälle oder liegen weitere Einschränkungen vor, kann es zu einer Pflegebedürftigkeit kommen. Insbesondere bei Menschen mit Mehrfachbehinderungen kann dies der Fall sein.

Pflegebedürftigkeit im Sinne der Pflegeversicherung (§ 14 SGB XI) liegt vor, wenn jemand wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens 6 Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedarf.

Die Schwere der Pflegebedürftigkeit und die damit einhergehenden Leistungen werden in drei Pflegestufen eingeteilt. Damit die Pflegekasse Leistungen übernimmt, müssen zwei Voraussetzungen erfüllt sein:

- die Pflegebedürftigkeit
- eine Vorversicherungszeit

Prüfung der Pflegebedürftigkeit

Die Pflegekasse beauftragt den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) mit der Prüfung der Pflegebedürftigkeit. Nach einem Hausbesuch (Begutachtungstermin) erstellt der MDK ein Gutachten aufgrund dessen die Pflegekasse die Pflegestufe festlegt.

Eine Höherstufung der Pflegestufe ist immer dann möglich, wenn sich der Pflegeaufwand erhöht. Dazu muss erneut ein Antrag bei der Pflegekasse gestellt werden. Der MDK prüft die veränderten Verhältnisse und erstellt ein Wiederholungsgutachten.

Tipp:

Die bundeseinheitlichen Pflegebedürftigkeitsrichtlinien können angefordert werden beim:

Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen

Fachgebiet Pflege

*Lützowstraße 53
45141 Essen*

oder unter www.kda.de als Download heruntergeladen werden.

Kostenloses Bürgertelefon des Bundessozialministeriums:
Fragen zur Pflegeversicherung unter 0800 151515-8, zu erreichen von 8.00–20.00 Uhr



Sozialpädiatrische Zentren

Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) sind ambulante Spezialeinrichtungen für entwicklungsgestörte (einschließlich Verhaltens- und seelische Störungen) und behinderte Kinder und Jugendliche. In Deutschland gibt es über 100, in Niedersachsen acht solcher Einrichtungen. Die Aufgaben eines SPZ sind in § 119 SGB V festgelegt. Im SPZ arbeiten verschiedene Berufsgruppen (Kinder- und Jugendärzte, Kinder- und Jugendpsychiater, Psychologen, Psychotherapeuten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden u. a.) interdisziplinär zusammen. Dort erfolgt eine Untersuchung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen einschließlich der Beratung und Anleitung von Eltern oder anderen Bezugspersonen.

26133 Oldenburg

Sozialpädiatrisches Zentrum des Diakonischen Werkes der ev. luth. Kirche in Oldenburg e.V.

Dr. med. M. Wagner

✉ Cloppenburgerstraße 361

☎ 0441 969670

@ spz.oldenburg@t-online.de

26871 Papenburg

Sozialpädiatrisches Zentrum am Marienkrankenhaus Papenburg-Aschendorf GmbH

Dr. Ralf Gitmanns

✉ Hauptkanal rechts 75

☎ 04961 931384

@ spz@marienkrankenhaus-papenburg.de

29223 Celle

Sozialpädiatrisches Zentrum des Allgemeinen Krankenhauses Celle

Dr. med Andreas Seidel

✉ Siemensplatz 4

☎ 05141 72-1851

@ spz@akh-celle.de

30173 Hannover

Sozialpädiatrisches Zentrum
Hannover

Dr. med. Michael Schulz

✉ Janusz-Korczak-Allee 8

☎ 0511 8115-702

37075 Göttingen

Sozialpädiatrisches Zentrum
Göttingen Universitäts-Kinderklinik
Pädiatrie II mit Schwerpunkt
Neuropädiatrie

PD. Dr. Knut Brockmann

✉ Robert-Koch-Straße 40

☎ 0551 3913241

@ kbrock@med.uni-goettingen.de

38118 Braunschweig

Sozialpädiatrisches Zentrum des städtischen Klinikums Braunschweig

Dr. U. Frank

✉ Holwedestraße 16

☎ 0531 5951236

@ spz@klinikum-braunschweig.de

38440 Wolfsburg

Klinikum der Stadt Wolfsburg
Zentrum für Entwicklungsdiagnostik
und Sozialpädiatrie (ZEUS)

Dr. med. Peter Möller

✉ Sauerbruchstraße 7

☎ 05361 801-389

@ zeus@klinikum.wolfsburg.de

49716 Meppen

SPZ im Ludmillenstift Meppen

CA Dr. Matthaei

✉ Ludmillenstraße 4

☎ 05931 152-1730

@ spatz@ludmillenstift.de

Epilepsie- informationen

Infomaterialien

Die hier aufgeführten Institutionen bieten diverse Infomaterialien, die telefonisch, schriftlich oder direkt über das Internet bestellt werden können. Neben allgemeinen Infomaterialien gibt es Infobroschüren, Filme oder DVDs zu speziellen Themen wie Kindheit und Jugend, Schwangerschaft, Männer, höheres Lebensalter etc.

Deutsche Epilepsievereinigung

✉ Zillestraße 102
10585 Berlin
☎ 030 3424414
🌐 www.epilepsie.sh

Epilepsie-Beratung Niedersachsen

✉ Isernhagener Straße 87
30163 Hannover
☎ 0511 8655025
🌐 www.epilepsie-beratung.de

Informationszentrum Epilepsie der deutschen Gesellschaft für Epileptologie

✉ Herforder Straße 5–7
33602 Bielefeld
☎ 0521 124117
🌐 www.izepilepsie.de

Stiftung Michael

✉ Münzkamp 5
22339 Hamburg
☎ 040 5388540
🌐 www.stiftung-michael.de

Newsletter

Newsletter bieten Informationen zu Entwicklungen aus der Forschung, Literaturneuerscheinungen und anderen interessanten Neuigkeiten rund um das Thema Epilepsie.

Auf folgenden Internetseiten kann ein kostenloser Newsletter bestellt werden:

🌐 www.izepilepsie.de
🌐 www.epilepsie-online.de

Literatur (unverbindliche Empfehlungen)

Allgemein

Einfälle – die Zeitschrift für Menschen mit Epilepsie

Erscheint vierteljährlich

🌐 www.epilepsie.sh

Zu beziehen bei der
Deutschen Epilepsievereinigung

☎ 030 3424414
🌐 www.epilepsie.sh



**Epilepsie – Erscheinungsformen,
Ursachen, Behandlung**

Hansjörg Schneble

Verlag C.H. Beck 2003,
ISBN 3-406-41047-2
unverbindliche Preisempfehlung:
7,90 €

**Epilepsie:
Antworten auf die häufigsten Fragen
Hilfreiche Informationen für
Betroffene und Angehörige**

Dr. med. Günter Krämer
Verlag Georg Thieme 2000,
ISBN 3-89373-586-0
unverbindliche Preisempfehlung:
19,00 €

Kinder und Jugendliche

**Epilepsie bei Kindern:
Wie Ihre Familie damit leben lernt**

Hansjörg Schneble
Verlag Trias 1999,
ISBN: 3893735283
unverbindliche Preisempfehlung:
17,95 €

Epilepsiewörterbuch für Kinder

Dr. med. Günter Krämer
Verlag Blackwell 2001,
ISBN 3-89412-359-1
unverbindliche Preisempfehlung:
12,95 €

**Unser Kind ist chronisch krank –
Ein Ratgeber für Eltern**

Jesper Juul
Kösel Verlag München 2003,
ISBN 3-466-30683-3
unverbindliche Preisempfehlung:
12,95 €

**Bei Tim wird alles anders
Buch und Hörbuch**

Gerd Heinen
Verlag einfälle 1996,
ISBN 3-9809998-0-7
unverbindliche Preisempfehlung:
9,95 €
Auch mit Erarbeitungsheft für die
Schule erhältlich.

**Epilepsie bei Kindern und
Jugendlichen in der Schule
Ein Handbuch für Pädagoginnen,
Pädagogen und Eltern**

Jutta Schöler, Anne Schaudwet
Verlag Beltz 1999,
ISBN 3-407-56136-9
unverbindliche Preisempfehlung:
17,90 €

Epilepsie im Internet

Eine umfangreiche Linksammlung finden Sie auf den Internetseiten der Epilepsie-Beratung Niedersachsen unter www.epilepsie-beratung.de

Bundesweite Institutionen

Deutsche Epilepsievereinigung (DE)

- ✉ Zillestraße 102
10585 Berlin
- 📞 030 3424414
- 📠 030 3424466
- 📞 Epilepsiehotline:
0180-1424242
- @ info@epilepsie.sh
- 🌐 www.epilepsie.sh

Epilepsie Bundes-Elternverband e.V. – e.b.e

Geschäftsstelle

Susanne Fey

- ✉ Am Eickhof 23
42111 Wuppertal
- 📞 0202 2988465
- @ kontakt@epilepsie-elternverband.de
- 🌐 www.epilepsie-elternverband.de

Informationszentrum Epilepsie

der Dt. Gesellschaft für Epileptologie
(IZE)

- ✉ Herforder Straße 5–7
33602 Bielefeld
- 📞 0521 124117
- 📠 0521 124172
- @ ize@izepilepsie.de
- 🌐 www.izepilepsie.de
- 🕒 Bürozeiten: Mo.–Do.: 9.00–12.00 Uhr
Fr.: 9.00–13.00 Uhr

Stiftung Michael

- ✉ Münzkamp 5
22339 Hamburg
- 📞 040 5388540
- 📠 040 538 15 59
- @ post@stiftung-michael.de
- 🌐 www.stiftung-michael.de

Impressum

© 2005

Runder Tisch Epilepsie Niedersachsen

Herausgeber

Runder Tisch Epilepsie Niedersachsen
c/o Epilepsie-Beratung
Niedersachsen

Isernhagener Straße 87
30163 Hannover

Telefon: 0511 8565025

E-Mail: info@epilepsie-beratung.de

Autoren:

Dr. med. Rolf Barthauer,
Niedergelassener Kinderarzt,
Hannover-Garbsen

Dr. med. Hans Hartmann,
Medizinische Hochschule Hannover

Dr. med. Gregor Herrendorf,
Asklepios Kliniken
Schildautal Seesen

Dipl. Soz.Päd. Birgit Leisten,
Epilepsie-Beratung Niedersachsen

Dr. med. Joachim Riedel,
Allgemeines Krankenhaus Celle

Dr. med. Andreas Seidel,
Allgemeines Krankenhaus Celle

PD Dr. med. Fridjof Tergau,
Universitätsklinikum Göttingen

Redaktion:

Rolf Barthauer

Gregor Herrendorf

Birgit Leisten

Layout/Herstellung

Ahlers Heinel Werbeagentur,
Hannover

Druck:

Wanderer Werbedruck, Bad Münder

Der Inhalt dieser Broschüre wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Drucklegung der Broschüre rechtliche Änderungen eingetreten sein. Die Autoren können deshalb keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernehmen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen.

Die Veröffentlichung dieses Wegweisers wurde möglich durch die finanzielle Förderung des **Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Frauen, Familien und Gesundheit**

sowie durch die freundliche Unterstützung von

