



EPILEPSIE – VOM SCHATTEN ANS LICHT

Zirka 0,5 bis ein Prozent der Bevölkerung leidet an der Erkrankung Epilepsie, in Bayern sind mehr als 120.000 Menschen davon betroffen. Obwohl gut behandelbar, ist die chronische Epilepsie mit vielen Makeln und Tabus behaftet. Der Landesverband Epilepsie Bayern e. V. hat es sich seit 20 Jahren zur Aufgabe gemacht, besser über Epilepsie zu informieren und bestehende Vorurteile abzubauen.

Doris Wittig-Moßner, deren Tochter an einer refraktären Epilepsie leidet, engagiert sich seit 2002 beim Landesverband Epilepsie Bayern e. V. und hat im Dezember 2012 dessen Vorsitz übernommen.

Mein Sohn steckt mitten in der Ausbildung zum Mechatroniker und hat gerade seinen ersten Anfall bekommen. Was passiert jetzt mit seinem Arbeitsplatz? „Mein Arzt verschreibt mir seit Neuestem ein Generikum statt meines gewohnten Medikaments. Was soll ich jetzt machen?“, „In unserem Kindergarten ist ein epilepsiekrankes Kind. Wie sollen wir uns verhalten? Haben Sie Informationsmaterial für uns?“, „Mein Vater ist jetzt 70, war immer gesund und hat plötzlich Ausfallerscheinungen. Können das vielleicht epileptische Anfälle sein?“

Mit diesen und anderen Anfragen wird der Landesverband Epilepsie Bayern e. V. praktisch täglich konfrontiert. In den meisten Fällen können wir weiterhelfen und die Ratsuchenden mit Informationsmaterial versorgen. In anderen Fällen weisen wir auf spezialisierte Bera-



tungsstellen oder versuchen, bei anderen Verbänden und Organisationen Hilfe für die Betroffenen zu organisieren. Meist ist aber vor allem das Zuhören wichtig und so sind viele Betroffene froh darüber, wenn sie uns ihre Sorgen und Probleme am Telefon oder per E-Mail schildern können.

Der Landesverband Epilepsie Bayern e. V. wurde 1992 als Zusammenschluss der bayerischen Epilepsie-Selbsthilfe gegründet. Inzwischen hat er sich zu einem – auch in medizinischen Kreisen – angesehenen, kompetenten Ansprechpartner entwickelt. Aus kleinen Anfängen ist in zwei Jahrzehnten ein bayernweites Netzwerk entstanden, das drei tragende Säulen umfasst:

Die Erste ist der Landesverband selbst, der den Betroffenen eine Fülle an Informationsmaterialien anbietet, darunter auch eine eigene Flyer-Reihe zu verschiedenen Themenbereichen wie „Epilepsie und Schule“, „Erste Hilfe“, „Epilepsie 60 plus“. Auch das einzig verfügbare Epilepsie-Bilderbuch „CARLA“ wird vom Landesverband herausgegeben. Darüber hinaus wird zusammen mit dem Epilepsie Bundes-Elternverband e. V. die Zeitschrift epiKurier (www.epikurier.de) publi-



ziert, die sich bundesweit zu einem gefragten Medium etabliert hat. Seminare, Workshops und Informationsveranstaltungen für Betroffene, Angehörige und Interessierte runden das Angebot des Landesverbands ab.

Die bayerischen Epilepsieberatungsstellen

Die zweite Säule sind die bayerischen Epilepsieberatungsstellen (www.epilepsieberatung-bayern.de). Dank der Initiative der Fachkonferenz Epilepsie Bayern gibt es sie mittlerweile flächendeckend in allen Regierungsbezirken, was bundesweit einmalig ist. Diese Fachberatungsstellen bieten bei allen Fragen zum Thema Epilepsie – seien sie persönlicher, beruflicher oder sonstiger Natur – professionelle, vertrauliche und kostenlose Beratung an.

Aus dem Konzept der Beratungsstellen ist das Netzwerk „Epilepsie und Arbeit“ (www.epilepsie-arbeit.de) hervorgegangen, das vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales sowie von der Inneren Mission München gefördert wird und das im ganzen Bundesgebiet regionale Fachteams gründet, die betroffenen Arbeitnehmern und deren Arbeitgebern bei Problemen am Arbeitsplatz zur Seite stehen. Ziel ist der Arbeitsplatzertand, denn trotz vieler Maßnahmen liegt die Arbeitslosenquote bei Epilepsiepatienten immer noch deutlich über dem Durchschnitt der gesunden Bevölkerung.

Fachkonferenz Epilepsie Bayern

Die dritte Säule des Netzwerkes ist die Fachkonferenz Epilepsie Bayern (www.epilepsie-fachkonferenzbayern.de), die halbjährlich an wechselnden Orten in Bayern tagt und die Experten aus den Bereichen Medizin, Gesundheitswesen, Beratung, Bildung, Arbeit und Reha, Behörden und Selbsthilfe vereint – mit dem Ziel, Versorgungsdefizite aufzudecken, anzumahnen und für entsprechende Abhilfe zu sorgen.

Epilepsie im Alter

Im Fokus vieler unserer Aktionen stehen momentan die in den letzten Jahren verstärkt auftretenden Epilepsieerkrankungen von Senioren, die sich – häufig verkannt oder

nicht ausreichend behandelt – immer mehr zu einer Alterskrankheit entwickeln: So ist Epilepsie ab 60 Jahren mittlerweile bereits die dritthäufigste Ursache einer stationären Behandlung im Krankenhaus – gleich nach Demenz und Schlaganfall. Schon mehr als ein Drittel der neu erkrankten Patienten sind Personen jenseits des 60. Lebensjahres. Nach Zahlen der KVB lebten Ende 2011 allein in Bayern rund 35.000 Senioren, die von Epilepsie betroffen sind. Mit zunehmender Lebenserwartung steigt die Gefahr, an Epilepsie zu erkranken, weiter an.

Trotz aller bisher erreichten Fortschritte arbeiten wir weiter daran, die Epilepsie aus ihrem Schattendasein ans Licht zu holen. Es bleibt deshalb noch viel zu tun, damit Betroffene und ihre Familien die Hilfe, Unterstützung und Anerkennung bekommen, die sie benötigen. Dafür will der komplett im Ehrenamt arbeitende Vorstand auch in Zukunft all seine Energie einsetzen.

*Doris Wittig-Moßner,
LV Epilepsie Bayern e. V.*

Kontakt und Informationen finden Sie unter www.epilepsiebayern.de. Hier sind auch die Adressen der regionalen Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen abrufbar.