

05. Oktober 2009 – TAG DER EPILEPSIE

Epilepsien zählen zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. Etwa 0,5 bis 1% der europäischen Bevölkerung sind an einer aktiven Epilepsie erkrankt – in Deutschland sind das etwa 500.000 Menschen. Obwohl Epilepsien als gut behandelbare Krankheiten gelten, sind viele davon Betroffene nicht dauerhaft anfallsfrei. Bei vielen Menschen hat die Erkrankung zudem teilweise erhebliche Auswirkungen auf die berufliche und soziale Situation. Mehr als zwei Drittel fühlen sich durch die Erkrankung in ihrem täglichen Leben beeinträchtigt, ca. 20-30% der an Epilepsie erkrankten Menschen sind arbeitslos. Am Tag der Epilepsie – einem bundesweiten Aktionstag der Epilepsieselbsthilfe – möchten die in Epilepsieselbsthilfegruppen und –organisationen zusammengeschlossenen Menschen in diesem Jahr den Betroffenen Mut machen und Wege aufzeigen, was Menschen mit Epilepsie selbst tun können, um ihre berufliche und soziale Situation zu verbessern.

Epilepsien sind chronische Erkrankungen, die die davon betroffenen Menschen vor vielfältige Herausforderungen stellen. Es muss die richtige Diagnose gestellt und die darauf aufbauende Behandlung eingeleitet werden; Fragen der Selbst- und Fremdgefährdung müssen besprochen und die daraus resultierenden Folgerungen für das Alltags- und Berufsleben gezogen werden. Ist die Epilepsie durch eine zugrundeliegende neurologische Erkrankung (z.B. Schlaganfall, entzündliche Erkrankungen des Gehirns) bedingt und kommt es dadurch zu Beeinträchtigungen der Konzentration, der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses, muss die Behandlung darauf abgestimmt werden und es müssen ebenfalls die notwendigen Konsequenzen gezogen werden.

Eine gute Behandlung der Epilepsien ist zwar Voraussetzung für eine gelingende Integration der Erkrankung in das Alltags- und Berufsleben, allerdings keinesfalls Garant dafür. Sowohl der gesellschaftliche Umgang als auch der Umgang der betroffenen Menschen und ihres engeren

Umfeldes ist häufig von Angst geprägt die dazu führen kann, dass Menschen mit Epilepsie sich selbst unnötige Einschränkungen auferlegen bzw. diese von Dritten auferlegt bekommen. Dies führt zu sozialem Rückzug, zu Problemen im Arbeitsleben, zu Problemen im Umgang mit anderen Menschen, zu psychischen Beeinträchtigungen. Häufig bewegen sich Menschen mit Epilepsie in einem Teufelskreis, aus dem sie ohne fremde Hilfe nicht heraus kommen.

Aber es geht auch anders: Inzwischen gibt es für Menschen mit Epilepsie vielfältige Angebote, die hier präventiv wirken können. Beispielsweise gibt es das **Modulare Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES)** – ein Patientenschulungsprogramm, das bundesweit von dafür ausgebildeten Trainern angeboten wird. Ergebnisse wissenschaftlicher Studien zeigen, dass damit tatsächlich eine Verbesserung der Lebenssituation anfallskranker Menschen erreicht werden kann. Für Familien und Kinder gibt es das **Modulare Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (FAMOSEs)**, das ebenfalls belegbar zur Verbesserung der Lebens- und Behandlungssituation beiträgt.

Wichtig ist auch der Kontakt zu den Epilepsie-Selbsthilfegruppen und ihren Organisationen. So bietet z.B. die *Deutsche Epilepsievereinigung* zu feststehenden Zeiten eine telefonische Beratung von Betroffenen für Betroffene zum Ortstarif an (Tel: 01801 – 42 42 42) und gibt Informationen über Behandlungsmöglichkeiten, spezielle Epilepsieberatungstellen und auf anfallskranken Menschen zugeschnittene Informationsmaterialien.

Und es gibt speziell auf die Bedürfnisse anfallskranker Menschen zugeschnittene Epilepsiezentren und –ambulanzen und epileptologische Schwerpunktpraxen, die in der Regel einen interdisziplinären Behandlungsansatz haben und deren Ziel nicht nur das Erreichen von Anfallsfreiheit ist. Vielmehr ist es Ziel vieler dieser Einrichtungen, Menschen mit Epilepsie ein von ihrer Erkrankung möglichst unbeeinträchtigtes Leben zu ermöglichen und ihnen die Unterstützung zu geben, die sie dafür benötigen.

Seit 1996 führt die Epilepsie-Selbsthilfe in Kooperation mit im Versorgungssystem für anfallskranken Menschen Tätigen, der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* und weiteren Fachverbänden, jährlich am 05. Oktober den Tag der Epilepsie durch. Ziel dieses Aktionstages ist es, die

Öffentlichkeit auf die Belange anfallskranker Menschen aufmerksam zu machen und auch diejenigen Menschen mit Epilepsie zu erreichen, die sich unzureichend versorgt und mit ihren Problemen alleingelassen fühlen; die nicht wissen, an wen sie sich wenden sollen, um kompetente Unterstützung zu erreichen.

Handeln! Behandeln! ... und wie geht es mir? - das Motto des diesjährigen Tages der Epilepsie – stellt die anfallskranken Menschen in den Mittelpunkt. Mit dem Motto soll verdeutlicht werden, dass die Frage ... *und wie geht es mir?* – die doch für den Behandlungserfolg und die Teilhabe von Menschen mit Epilepsie die alles entscheidende ist - oft in den Hintergrund gerät. Nur dann, wenn es Menschen mit Epilepsie gelingt, trotz der Erkrankung ein zufriedenes Leben zu führen, kann von einem tatsächlichen Behandlungserfolg gesprochen werden, nur dann war auch das damit verbundene Handeln erfolgreich.

Wir laden Sie herzlich ein, uns an der Zentralveranstaltung zum diesjährigen Tag der Epilepsie am 5. Oktober in der Ärztekammer Niedersachsen, Berliner Allee 20, 30175 Hannover zu besuchen und sich über das Krankheitsbild und darüber, was Menschen mit Epilepsie selbst tun können, zu informieren. Ab 10.00 Uhr stehen verschiedene Informationsständen für sie bereit, Beginn der Veranstaltung um 11.00 Uhr.

Schirmherr: Prof. Dr. Hans-Gert Pöttering, Präsident des Europäischen Parlaments 2007 – 2009

Weitere Informationen zum Tag der Epilepsie erhalten Sie bei:

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Andrea Schipper / Anne Söhnel

Zillestraße 102

10585 Berlin

Tel.: 030 / 342-4414

Fax: 030 / 342-4466

Mail: info@epilepsie.sh

Abdruck kostenfrei, Belegexemplar erbeten !