

Herausgeber:



Landesverband Hessen

Geschäftsstelle:
Im Trutz Frankfurt 30
60322 Frankfurt am Main

Telefon: 0 61 26 - 58 85 14
Fax 0 61 26 - 98 91 74

E-Mail: info@epilepsie-sh-hessen.de
Internet: www.epilepsie-sh-hessen.de

Spendenkonto:

Deutsche Epilepsievereinigung
Landesverband Hessen e.V.
Sparkasse Marburg-Biedenkopf
IBAN DE 45 533 500 00 0018 0011 95,
SWIFT-BIC: HELADEF1MAR



**Selbstbewusst
leben
Bewusst
handeln**



Vorwort

In Hessen leben z.Zt. etwa 40.000 Menschen mit Epilepsie, ein Drittel davon sind Kinder. Immer noch kann jedem 3. durch eine medikamentöse Einstellung oder Epilepsiechirurgie nicht geholfen werden. Ungelöst bleibt ein großer Teil sozialer Probleme.

Beginnt eine Epilepsie, wirft sie beim Betroffenen, Partner oder in der Familie viele Fragen auf. Die Akzeptanz dieser Krankheit, die Suche nach dem „richtigen Arzt“ einschließlich der Krankheitsbewältigung durch eine Epilepsie-Beratungsstelle und/oder Selbsthilfegruppe benötigt oft viel Zeit.

Unser Ziel ist, Betroffenen weiterzuhelfen, denn Menschen mit Epilepsie haben das Recht auf eine angemessene medizinische Versorgung und fachlich kompetente Beratung.

Nehmen Sie mit uns Kontakt auf!

Alexander Walter
Vorsitzender der
Deutschen Epilepsievereinigung
LV Hessen e.V.

-Leser wissen mehr!

Mitglieder der DE Deutschen Epilepsievereinigung e.V. erhalten pro Quartal die Zeitschrift **einfälle**, werden somit in regelmäßigen Abständen über alle Epilepsie-themen, Weiterbildungen, wichtige Termine und Veranstaltungen unterrichtet.

Auch für Interessierte, die aus Zeitgründen o.ä. keinen Kontakt zur Selbsthilfe aufnehmen können, ist das Heft **einfälle** eine große Hilfe.

Möchten Sie ein einfälle-Probeheft, so fordern Sie dieses an bei



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102
10585 Berlin
Telefon: 0 30 / 3 42 44 14
Telefax 0 30 / 3 42 44 66
E-Mail: info@epilepsie.de
Internet: www.epilepsie.de



Was ist Epilepsie?

tag der epilepsie

5. Oktober

Durch Initiative des DE LV Niedersachsens in Kooperation der DE Deutschen Epilepsievereinigung entstand der bundesweite TAG DER EPILEPSIE am 5. Oktober.

Mit einer jährlichen Zentralveranstaltung, an der alle Interessierte teilnehmen können, macht sie auf das Thema Epilepsie und neue Patienten-Informationen aufmerksam.

Medien, Apotheken, Kliniken, soz. Institutionen, Selbsthilfegruppen und auch der LV Hessen der DE haben sich dieser Aufklärungsaktion angeschlossen. Auf ihrer Informations-Veranstaltung im Oktober in einer hess. Stadt nehmen Epileptologen, Vertreter der Epilepsieberatungsstellen, die Selbsthilfe u.a. zu zeitgemäßen Epilepsithemen Stellung.

Im Internet unter www.tag-der-epilepsie.de können Informationen und Termine von Veranstaltungen abgerufen werden.

Epilepsie ist eine vorübergehende funktionelle Störung des Gehirns. Dabei entladen sich größere Nervenzellverbände gleichzeitig und es kommt zu den charakteristischen Anfällen.

Mehr als 30 verschiedene Epilepsieformen sind bekannt, daher ist der Verlauf epileptischer Anfälle sehr unterschiedlich. Ein Anfall kann wenige Sekunden bis zu Minuten dauern. Das Bewusstsein kann während eines Anfalls erhalten bleiben oder gestört sein. Bei anderen kommt es zu heftigen Zuckungen, unter Umständen auch zum Sturz. Manche Anfälle werden von Laien nicht erkannt.

Epilepsie ist die häufigste neurologische Erkrankung im Zentralnervensystem. Etwa 0,5 bis 1% der Bevölkerung sind an einer aktiven Epilepsie erkrankt - in der BRD sind es ca. 700.000 Menschen.

Zu den bekanntesten Auslösern epileptischer Anfälle zählen Schädigungen des Gehirns z.B. durch Hirnentzündung, Hirnblutung, Sauerstoffmangel unter der Geburt, Unfallverletzungen, Schlaganfall; auch können eine Stoffwechselerkrankung, ein Tumor oder eine Fehlbildung bei der Gehirnentwicklung zugrunde liegen. Bei fast der Hälfte der Epilepsiekranken lassen sich derartige Schädigungen allerdings nicht nachweisen. Epilepsie ist keine Erbkrankheit, lediglich eine höhere Bereitschaft zu Anfällen kann vererbt werden.

Epilepsien sind heute gut behandelbar. Antiepileptika sind die Mittel erster Wahl, einigen Patienten kann durch eine Epilepsiechirurgie geholfen werden. Zusätzliche Therapien sind z.B. Biofeedback, Vagus-Nerv-Stimulation, autogenes Training, Akupunktur oder verhaltenstherapeutische Anfallsselbstkontrolle.



Wir über uns

Der Landesverband Hessen der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation, wurde 1999 gegründet und vertritt die hiesigen Interessen von Menschen mit Epilepsie.

Die Abwehr ihrer eigenen Konflikte ist eine der mächtigsten Ursachen für die Isolation vieler Epilepsie-Betroffenen. Die Selbsthilfe stellt sich durch Erfahrungsaustausch aktiv dieser Problematik und sucht nach Lösungsmöglichkeiten.

2/3 der Mitglieder von Selbsthilfegruppen weisen eine höhere Bewältigungskompetenz gegenüber ihrer Erkrankung und eine verbesserte Compliance auf, als Patienten ohne Selbsthilfegruppen.

(aus: Werkstattbericht zur Entwicklung und Förderung des internen Diskurses zwischen Krankenkassen und Selbsthilfegruppen, S. 7 - Univ. Bremen - Zentrum für Sozialpolitik - November 2006)

Epilepsie ist ein sehr umfangreiches Symptom. Durch ein „Schubladendenken“ in der Gesellschaft entstehen häufig Vorurteile, denen Betroffene ausgesetzt sind. Sie haben dadurch in der Schule, während der Ausbildung oder im Beruf mit Vorurteilen zu kämpfen und erleben gesellschaftliche Ausgrenzung, hinter der in erster Linie Nichtwissen steckt. Auch dies wollen wir durch unsere Epilepsie-Aufklärungsarbeit ändern.

Unsere wichtigsten Ziele sind:

- Beratung
- Aufklärung über Epilepsie in der Öffentlichkeit
- Unterstützung der Epilepsie-Selbsthilfegruppen
- Qualitätssicherung der Versorgung von Epilepsiepatienten
- Kooperation mit Epileptologen, Epilepsieberatungsstellen, weiteren soz. Institutionen u.a.m.

Suchen Sie den „richtigen“ Arzt, eine Selbsthilfegruppe oder eine Epilepsieberatungsstelle?

Nicht anfallsfreie Patienten haben ein Anrecht auf eine Behandlung bei einem Epileptologen. In unserem Flyer „Epilepsie-Adressen in Hessen“ finden Sie alle Kliniken mit einer Epilepsie-Ambulanz, Epileptologie-Schwerpunktpraxen und alle Ärzte mit dem Zertifikat Epileptologie, weiter darin alle Adressen der Epilepsie-Selbsthilfegruppen u. -Kontaktstellen und die der Epilepsie-Beratungsstellen, die Ihnen gerne Auskunft zu sozialen Fragen geben.

Sie finden alle Adressen auch bei www.epilepsie-sh-hessen.de



Kennen Sie MOSES?

MOSES ist die Abkürzung von **M**odulares **S**chulungsprogramm für **E**pilepsie. Es soll helfen, dass Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen die Krankheit mit ihren diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen besser verstehen und somit die Auseinandersetzung mit ihr fördern. In Hessen finden MOSES-Seminare im EZM Interdisziplinären Epilepsiezentrum Marburg statt. Auskünfte sind erhältlich unter: 0 64 21- 58 6 54 38.