

Die Epilepsie-SHG Reutlingen stellt sich vor

Was heißt Selbsthilfe?

Aufklärung und
Informationen bei
Betroffenen, aber auch in der
Bevölkerung

Durch die Diagnose

„Epilepsie“

wurde mein ganzes Leben anders. Fragen kamen auf: „Wie reagieren mein Chef, meine Freunde?“ Kann ich mein Leben selbst meistern? Oder werde ich zum Hartz IV Empfänger? Ich war hilflos, hoffnungslos... Wir haben alle Ängste; Sie zu verdrängen oder vor ihnen zu fliehen ist auf Dauer keine Lösung. Die Ängste zu besiegen, heißt sie zu akzeptieren. Das gelingt oftmals nicht, Hilfe suchen und sie annehmen ist der erste Schritt. Ein Schritt in die

Selbsthilfegruppe

zeigte mir, dass ich nicht alleine bin.

Die Entwicklung der Epilepsie-SHG in Reutlingen-Betzungen

Die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Reutlingen-Betzungen besteht seit Mai 2007 und kann schon auf schöne Erfolge zurückblicken.

Die Gruppe, die aus Betroffenen, Angehörigen und Interessierten Leuten besteht, ist inzwischen auf durchschnittlich 15- 18 Teilnehmern angewachsen.

Unsere Anfänge



Wir hätten uns noch vor 10 Jahren nie und nimmer vorstellen können, eine Gruppe zu führen die sozusagen für uns inzwischen wie eine Therapie wirkt. Ein Ehrenamt kann zu einer Arbeit werden, die für andere eine Hoffnung ist, auch wenn man selbst keine finanzielle Erstattung bekommt.

Wir in der Selbsthilfegruppe freuen uns über jeden einzelnen Menschen, der durch unsere Arbeit seine Lebensqualität verbessern konnte.

Wir sind aber genau so stolz, Epilepsie in der Öffentlichkeit bekannter machen zu können.

Wir machen regelmäßige Treffen Betroffener, Angehöriger, interessierter Menschen und ratgebender Ärzte. Austausch von eigenen Erfahrungen der Krankheit und vertrauliche Gespräche der aktuellen Situation. Hier ist die Möglichkeit gegeben, Gespräche mit anderen Anfallskranken zu machen. Hier ist ein geschützter Raum und es wird nichts nach außen getragen.

Aufklärung und Informationen in der Bevölkerung ist uns sehr wichtig

Wir ermöglichen Betroffenen und interessierten Personen, über Probleme des Anfallsleidens zu sprechen. Wir stehen mit Rat und Tat zur Seite und bauen Vorurteile ab. Wir helfen das Leben mit Epilepsie besser zu bewältigen. Epilepsie ist eine Erkrankung wie jede andere und kann jeden Menschen treffen. Epilepsiekranken brauchen sachgerechte Behandlung, kein Mitleid. Es hat sich herausgestellt, dass die Mehrzahl der Bevölkerung mit Hilflosigkeit, Angst, Unwissenheit und Vorurteilen bei Epilepsie reagiert.

Die Epilepsie SHG ist bestrebt, diese Hemmschwelle zu verkleinern und die Öffentlichkeit über die Krankheit zu informieren. Wir haben uns zum Ziel gesetzt, Epilepsie gezielt mit speziellen Themen bekannt zu machen, Betroffene und deren Angehörige zu beraten, zu helfen, Informationen auszutauschen und eigene Erfahrungen weiterzugeben. Unsere Selbsthilfegruppe klärt auf. Die geschichtliche Diskriminierung der Epilepsiekranken beruht zum großen Teil auf Unwissenheit und Aberglaube.

Geschichtlicher Aberglaube

Die oben beschriebenen Beispiele sind in der Bevölkerung leider fast nicht bekannt. Aber gerade das wäre für Außenstehende interessant, denn es würde zur Aufklärung und Enttabuisierung der Epilepsie führen. Leider ist in der Bevölkerung eine Unwissenheit und eine bestimmte Angst vor dem „Unheimlichen“ noch sehr verbreitet. Hier könnte die Presse unterstützend helfen, teilweise ist dies auch in der letzten Zeit geschehen. Das ist aber die Ausnahme, denn spektakuläres und aufreißerisches ist leider immer noch die Regel. Hier werden nur die großen Anfälle (Grand-mal's) geschildert, denn der wesentlich größere Anteil der Epilepsien ist unspektakulär.

Hört man von Laien etwas über Epilepsie, kann man meist davon ausgehen dass sie furchtbare Angst davor haben einmal Zeuge eines Anfalls zu sein. Manche meiden sogar Epilepsiekranken oder halten sie für dumm. Dabei findet man nicht nur in früheren Zeiten außergewöhnlich viele Genies mit Epilepsie, sondern auch heute gibt es noch genug Akademiker oder erfolgreiche Sportler unter ihnen.

Schade, dass so wenige den Mut finden sich zu outen, denn das könnte mit den erfundenen Vorurteilen endgültig aufräumen!

DIE Epilepsie gibt es nicht. Epilepsie hat so viele Erscheinungsformen, dass sogar viele Ärzte sich mit der Diagnose schwer tun. Von den unauffälligen Absencen, die manchen Schulkindern das Prädikat "Träumerle" einbringt, über fokale Anfälle, wo der Betroffene u.U. nur ein Zittern in Arm oder Bein hat oder etwas Seltsames riecht, irrationales Verhalten gegen das man sich nicht wehren kann, bis hin zu den großen Anfällen mit Zittern des ganzen Körpers und Bewusstseinsverlust.

Obwohl es um die 30 verschiedene Anfallsarten gibt, die ein Laie wahrscheinlich keiner Epilepsie zuordnen würde (und diese Gruppen haben ebenfalls verzweigte Epilepsien), ist der sogenannte „Grand mal“ wohl der Bekannteste und für die Gesellschaft, der Inbegriff für einen epileptischen Anfall. Dabei ist der "Grand mal" bei weitem nicht die häufigste Anfallsart. Ist jedoch die am häufigste beschriebene Anfallsart, was für Patienten mit anderen Anfallsarten wenig hilfreich ist. Er sieht dramatisch aus, und wird deshalb viel mehr in der Öffentlichkeit wahrgenommen.

Epileptische und dissoziative Anfälle . Diesem Thema sollte man mehr Aufmerksamkeit schenken, denn es führt sozusagen ein "Dornröschenschlaf".

Anfälle, die auch unter der Bezeichnung «psychogene oder nicht epileptische Anfälle» bekannt sind, haben einen anderen Ursprung wie epileptische Anfälle.

Doch obwohl sie anderer Herkunft sind, werden epileptische und psychogene Anfälle oft verwechselt. Sowohl vom Arzt, als auch vom Patienten selbst. Manche Patienten haben auch beide Arten von Anfällen, was die Behandlung erschwert.

Entgegen weitläufiger Meinung, können die Patienten nichts für ihre Anfälle und sie sind ihnen genauso ausgeliefert wie die Patienten epileptischer Anfälle. Gute Fachärzte wissen das und behandeln beide Arten der Anfälle.

Wünschenswert wäre eine vernünftige Aufklärung der Betroffenen selbst, als auch deren Angehöriger und Freunde, sowie der Öffentlichkeit. Die Angst die mit dem Begriff Epilepsie einher geht, ist in den meisten Fällen völlig unbegründet und wird durch Unwissenheit und Vorurteile, aber auch durch die Betroffenen oft selbst geschürt. Und hier sind die Selbsthilfegruppen sehr gefordert.

Quelle :<http://www.epi-on-board.de/> (kursiv)

Heikle Themen wie:

Schule, Ausbildung, Arbeitsstelle , Führerschein, werden von Lehrkräften, Firmen und öffentlichen Stellen nicht wirklich wahrgenommen.

Entweder man hat Angst vor der Verantwortung, oder man hat von Epilepsie noch nie etwas gehört.

Epilepsie kommt im Vergleich mit Diabetes im Verhältnis 1/5 vor.

Quelle: Cowie CC, Rust KF, Byrd-Holt, DD et al. Prevalence of Diabetes and Impaired Fasting Glucose in Adults in the U.S. Population. Diabetes Care (2006), Volume 29:1263-1268



In der SHG wird aber nicht nur über Epilepsie geredet, wir haben auch Spaß miteinander. Wandertage, Spieleabende, oder Grillfeste sind fester Bestandteil unserer Treffen.



Der Zusammenhalt untereinander ist uns wichtig



Wir wechseln in den Gruppenabenden jeweils die Personen, die durch den Abend führen ab, damit die Verantwortung auf mehreren Schultern ruht. Dadurch wird auch ein gewisser Zusammenhalt erreicht. Unterschiedliche Themen wie z.B.: Arbeitssuche als Epileptiker, Leben mit Epilepsie, optimale Medikamentenversorgung, suche nach kompetenten Epileptologen, werden bei uns gründlich diskutiert. Nicht selten entstehen positive Verbindungen unter den Betroffenen. Aus dieser erfreulichen Entwicklung sind sogar schon Freundschaften entstanden. Wir pflegen auch gute Kontakte mit vielen SHG- Gruppen in Baden-Württemberg.

Julius Cäsar, Jeanne Dàrc, Napoleon,
Da Vinci, Michelangelo, Beethoven,
Alfred Nobel, Pythagoras, van Gogh,
Dostojewskij, Flaubert, Sokrates und
viele mehr haben etwas mit uns
gemeinsam...

Sie alle hatten Epilepsie

Quelle : <http://www.epi-on-board.de/>

Man kann also durchaus davon ausgehen, dass auch viele berühmte Frauen Epilepsie hatten. Ob die überdurchschnittliche Überbeanspruchung des Körpers der Grund war, kann man nicht ausschließen, aber hier sieht man den Beweis, dass bei jedem Menschen eine Epilepsie entstehen kann. Früher galt Epilepsie als „heilige“ Krankheit, was sich aber im Laufe der Jahrhunderte änderte. Die chronische Krankheit Epilepsie ist durchaus vereinbar mit hoher und höchster Intelligenz, sie sind kein Hindernis für geniale Leistungen.

Unsere Öffentlichkeitsarbeit besteht hauptsächlich aus Informationsabenden mit Fachreferenten. folgende Themen wurden bei uns schon behandelt:

„Epilepsie“ was nun? Referent; Dr. Volker Malzacher

„Prächirurgische Epilepsiediagnostik“, Referentin; Dr. Sabine Rona

„Epilepsie und Arbeit“, Referenten; Dr. Christiane Asenbauer, Martina Pranjic

„Epilepsie Rehabilitation“ Referent; Dr. Raimund Weber

„Sexualität, Schwangerschaft und Kinderwunsch“

Referentinnen ; PD Dr.Yvonne Weber, Epilepsie-Patienten-Botschafterin Anja D. Zeipelt

„Epilepsie - eine (un-)heimliche Krankheit?“

Referent: Dr. Hansjörg Schneble

Epilepsie, warum ist sie so unheimlich?

Therapiemöglichkeiten?

Unwägbarkeiten und Neuigkeiten vom heutigen Stand der Epileptologie.

Referenten: Dr. Günter Krämer und Anja D. Zeipelt

"Operative Therapiemöglichkeiten bei Epilepsie«

Referenten: Dr. Frank Kerling, Prof. Dr. D. Strecker, Karin
Thanhäuser

„Antiepileptika – Entwicklung – Meilensteine – Neuigkeiten“.

Referent: Prof. Dr. Holger Lerche

«Wie kann ich mich als Patient zur Krankheit Epilepsie einstellen? Oder kann ich sogar etwas positives dabei empfinden?»

Referenten: Prof. Dr. Schulze-Bonhage und Sarah E. Bischof

Epilepsie, eine teuflische Krankheit?

Referenten: Prof. Dr. Bernhard Steinhoff und Anja Daniel Zeipelt

BISHERIGE VERANSTALTUNGEN



Epilepsie u. Arbeit,



Epilepsie-Schwangerschaft u. Kinderwunsch



Epilepsie-(un)heimliche Krankheit?



Epilepsie, warum ist sie so unheimlich? Therapiemöglichkeiten? Unwägbarkeiten und Neuigkeiten vom heutigen Stand der Epileptologie.

10.11.2018



Leben mit Epilepsie, wie oute ich mich? Operative Therapiemöglichkeiten, Dem Leben Vertrauen schenken, auch mit Epilepsie



Neue und alte
Epilepsiemedikame
nte, Entwicklung
und Meilensteine




"Wie kann ich mich
als Patient zur
Krankheit Epilepsie
einstellen?
Oder kann ich sogar
etwas positives dabei
empfinden?"



„Epilepsie. Eine teuflische
Krankheit

Im Okt. 2009 nahmen wir an der Menschenkette „Spur der Erinnerung“ zum Gedenken an die Euthanasiemorde in Grafeneck in der NS-Zeit, in Bad Urach teil. In Grafeneck wurden u.a. auch Epileptiker umgebracht. Sie galten als Geisteskrankte und unnötige „Mittesser“. Hier wurde eine lila Spur von Grafeneck bis nach Stuttgart (vom Tatort zum Planort) auf die Strassen gepinselt.




Die Euthanasieverbrechen
der NS-Zeit dürfen nicht in
Vergessenheit geraten.
Epilepsie wurde als eine
Geisteskrankheit eingestuft.



Auch Internetpräsenz durch unsere Homepage ist seit November 2009 vorhanden.

Die sogenannte Epilepsie-Partner-Page entstand im Dezember 2011 in Verbindung mit Anja Zeipelt's „Dachhomepage“ und Dr. Günter Krämer's ärztlichen Vorlagen. Nun haben wir eine kompetente Epilepsiebeschreibung mit der gesamten Bandbreite der vergangenen und zukünftigen Vorhaben unserer SHG vorgestellt. Auch ein Diskussionsblog ist seit Mai 2012 integriert. Wir hoffen mit dieser Website einen Beitrag für mehr Akzeptanz, Abbau unberechtigter Vorurteile und Diskriminierung, bezüglich der "verschwiegenen« Krankheit Epilepsie, erreichen zu können.

Auch Epilepsie-Selbsthilfegruppen sollten hier angesprochen und angespornt werden, denn auch hier ist ehrenamtliches Engagement gefragt. Möglichkeiten eine Epilepsie SHG für längere Zeit zu erhalten gibt es schon. Wenn ein erfolgreicher Gruppenleiter wegen Krankheit oder Alter nicht mehr weitermachen kann, besteht die Gefahr einer Auflösung der ganzen Gruppe. Es ist eine große Schwachstelle vieler Selbsthilfegruppen Leute zu finden, die sich zutrauen die Gruppe zu übernehmen. Deshalb sollte man vorrausschauend und rechtzeitig geeignete Personen finden, denen man eine gute Gruppe übergeben kann. Denn es wäre jammerschade, wenn eine gut funktionierende Selbsthilfegruppe aufgegeben wird. Viele trauen sich nicht eine SHG zu übernehmen, weil sie fürchten dem ganzen nicht gewachsen zu sein, andererseits aber gerne den Austausch mit Anderen Betroffenen möchten. Da bestehen auch Barrieren, die einerseits verständlich sind, zum Beispiel sich öffentlich zu outen und Epilepsie glaubwürdig zu Betroffenen und Angehörigen zu vermitteln. Aber andererseits würde hier die grosse Chance vertan, Epilepsie-Aufklärung bei den Menschen zu vermitteln. Die Öffentlichkeit mit einzubeziehen und Aufklärungsarbeit zu machen kann durchaus Freude bereiten und viel zur eigenen Selbstsicherheit beitragen.

Wir sind immer offen , für Ratschläge, Neuigkeiten in der Medizin und haben ein offenes Ohr für alle epilepsiekranken Menschen. Unsere Mitglieder nehmen regelmäßig an Fortbildungsseminaren des Landesverbandes teil. Außerdem ist unsere Gruppe mit allen Epilepsiezentren in Baden-Württemberg in Kontakt.

Ansprechpartner ist Dieter Schmidt

Epilepsie-SHG Reutlingen,

Tel. 07121/54 705, oder

E-Mail: epilepsie.rt@googlemail.com

Homepage: www.epilepsie-reutlingen.jimdo.com

Vom dem französischen Dichter Moliere stammt unser
Leitspruch:

**Wir sind nicht nur für unser Tun verantwortlich,
sondern auch für das was wir nicht tun.**

Wir treffen uns an jedem 1.Donnerstag im Monat. Im
August sind Ferien. Treffpunkt ist das ev. Gemeindehaus
in Betzingen, Steinachstrasse 4 , Beginn: 19:30 Uhr

Die Epilepsie-SHG Reutlingen bedankt sich bei Ihnen für Ihr Interesse

Stand 06.11.2018