

EPILEPSIE FORUM

BADEN-WÜRTTEMBERG



Ausgabe Nr. 2/2017
Epilepsie Forum Baden-Württemberg
14. Jahrgang

- EpiDog – Freund und Helfer
- Fliegenpilz & Co. gegen Epilepsie?
- Lucas Fischer – Turner mit „Tigerherz“





Impressum:

Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen
Baden-Württemberg gem.e.V.

Vogelsangstraße 31 in 72667 Schlaitdorf

Tel.: 07127/922-215

Fax.: 07127/922-770

Bürozeiten: Montags 14.00-18.00 Uhr

Rosemarie Keller

Hilde Egener

Nils Hemme Hemmen

Dorothee Fallaschek

E-Mail: kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Homepage: www.lv-epilepsie-bw.de

Spendenkonto:

Volksbank Tübingen

IBAN: DE65 6406 1854 0073 5320 02

BIG: GENODES 1STW

Gläubiger-Identifikationsnummer: DEO2 SHG 00000211684

Redaktion:

Rose Keller, Nils Hemme Hemmen (nhh), u.a.

Redaktionsadresse:

LAZI-MEDIEN GMBH

Schlösslesweg 48

73732 Esslingen am Neckar

medienprofis@lazi-medien.de

Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...



auch wenn Epilepsien als gut behandelbar gelten, werden viele Epilepsiebetreffende trotz langjähriger Behandlung nicht anfallsfrei. Für mehr Sicherheit im Alltag können ausgebildete Assistenzhunde beitragen, da sie im Alltag allein schon durch ihre Anwesenheit bestimmte gesundheitliche Verbesserungen bewirken. Es wird ihnen eine entspannende Wirkung zugeschrieben und durch mehr Freude im Alltag wird auch Stress abgebaut. Deshalb gehen wir in unserem Schwerpunktthema der Frage nach, inwieweit Epilepsie-Begleithunde eine wirkungsvolle Hilfe sein können.

Naturheilkunde und Epilepsie - wie passt das zusammen? Ich denke, sehr gut. Wie die zahlreichen Seminarteilnehmer auf der Burg Liebenzell erfahren haben, kann eine ganzheitliche Behandlung zu einer Steigerung des Allgemeinbefindens führen und so auch die Lebensqualität verbessern. Lesen Sie dazu mehr auf den Seiten 5 bis 11.

Neben dem Kurzbericht „Angst und Epilepsie“, der aktuellen Meldung über eine Finder-APP zum Auffinden von Fördermöglichkeiten für berufliche Teilhabe, stellen wir in der vorliegenden Ausgabe auch das Buch „Tigerherz - die Schicksalsgeschichte eines Spitzenturners mit Epilepsie“ von Lucas Fischer vor. Wie Krankheitsbewältigung mit Mut zu Veränderungen gelingen kann, erzählt Lucas Fischer im Interview mit Nils Hemmen.



Zum Jahresabschluss möchte ich mich noch sehr herzlich bei den Krankenkassen AOK Stuttgart, DAK-Gesundheit und der GKV-Gemeinschaftsförderung für die Förderung unserer Seminare und der Selbsthilfearbeit bedanken. Danke auch an alle Vorstands- und Selbsthilfegruppenmitglieder, die das Jahr über mit Rat und Tat zum Gelingen der Selbsthilfearbeit beigetragen haben.

Ich wünsche allen Lesern einen guten Jahreswechsel und ein gesundes Neues Jahr 2018

Rosemarie Keller



Aktuelle Meldung

Europäischer Notruf 112

Seit 2008 gilt die Notrufnummer 112 in allen 28 EU-Mitgliedsstaaten aus dem Festnetz und dem Mobilfunknetz. Doch das Wissen darüber ist sehr ungleich verteilt. Das zeigt eine Erhebung der Europäischen Kommission (COCOM 16-01). Nur 48 Prozent aller EU-Bürger wussten demnach von der europaweiten Notrufnummer. In Deutschland waren es immerhin 61 Prozent der Bevölkerung. Gemeinsam mit Rumänien, Bulgarien und den Niederlanden teilen sich die Deutschen in dieser Statistik Rang 9. Führend sind die Polen, von denen 83 Prozent die EU-Notrufnummer kennen. Schlusslicht ist Griechenland. Dort ist die Nummer lediglich 13 Prozent der Bürger bekannt. Mehr als die Hälfte der Deutschen reist mindestens einmal jährlich in ein anderes EU-Land. Für sie kann das Wissen um die 112 besonders wichtig werden, denn beispielsweise bei einem Schlaganfall kommt es auf jede Minute an, um Hirnfunktionen zu retten, darauf weist aktuell die Deutsche Schlaganfall-Hilfe hin.

aus epiaktuell.de (map)



Mit Fliegenpilz und Belladonna gegen Epilepsie?

Diesjähriges LV-Burgseminar informiert sowohl über Naturheilmittel als auch über Technik-Innovationen zur Behandlung von Epilepsie.



„Den Überblick behalten“ könnte das übergreifende Motto des LV-Burgseminars dieses Jahr gelautes haben.

Eigentlich war es schon seit längerem ein Wunschthema der LV-Verantwortlichen: „Alternative Heilverfahren bei Epilepsie“. Jedoch waren die Recherchequellen meistens obskur – was meint: angesiedelt zwischen Hokuspokus und Esoterik. Erst das Interview mit Anke Weingärtner für das EPILEPSIE-FORUM 1/2016 erbrachte die unerwartete Wende ...



Die gelernte Goldschmiedin schilderte damals ihre homöopathische Therapie in der Filderklinik bei Stuttgart, in der sie ausschließlich durch die gezielte, medizinische Anwendung von Naturheilmitteln jahrelang anfallsfrei wurde. Schnell war mit dem seinerzeit behandelten Arzt Kontakt hergestellt und so wurde wahr, dass das Thema in herbsterlicher Stimmung auf der Burg Liebenzell nun doch stattfinden konnte – und zwar medizinisch fundiert!



Dr. Madeleyns Vortragsstil – angenehm dialog-orientiert.

Dr. René Madeleyn war bis zu seiner Pensionierung leitender Kinderarzt an der Filderklinik in Filderstadt-Bonlanden und seinerzeit der behandelnde Arzt von Anke Weingärtner. Mit einer beeindruckenden Art von spannender Gelassenheit trat Dr. Madeleyn an, seinen Vortrag „Ergänzende alternative Therapie“ vor dem vollständig ausgebuchten Seminar zu halten. Ein Beleg dafür, wie interessant das Thema für Betroffene doch ist.

Nach einer kurzen Einführung zum Thema Anthroposophische Medizin und der Erklärung seines persönlichen Zugangs zu eben jener als junger Arzt, kam der erfahrene Kindermediziner schnell auf den Punkt: Die alternativen Heilverfahren sind stets integrativ zu verstehen. Nicht das Ausschließen der herkömmlichen Therapieverfahren ist das vorderste Ziel der Anwendungen, sondern das „komplementäre“ – das ergänzende – Verfahren zum Wohl des Patienten.



Schlüsselerlebnis im Fall Epilepsie

Auslösend für den beruflichen Werdegang von Dr. Madelleyn war ein sehr prägendes Erlebnis als junger Arzt. „Da gab es ein Kind mit einer sehr schweren Epilepsie. Und die einzige, die in diesem Fall Erfolg hatte, war eine Komplementär-Medizinerin.“, erläuterte er den Anwesenden. Die Weichen waren somit gestellt für den angehenden Kinderarzt, der sich fortan den ergänzenden Heilverfahren Homöopathie, Heileurythmie, Musik-, Tanz- und Maltherapie sowie den Disziplinen Psychotherapie und Ernährungstherapie zuwandte. Dieser ganzheitliche Behandlungsansatz ist der wesentliche Kern der Anthroposophischen Medizin – nicht nur bei Epilepsie, aber eben auch. Interessante Fakten präsentierte Dr. Madelleyn in diesem Zusammenhang den Anwesenden: Beispielsweise, dass die Ketogene Diät, eine auf Kohlehydrat-Verzicht basierende Ernährungstherapie, nicht nur vom Start weg fast genauso erfolgreich ist wie die Behandlung mit Antiepileptika, sondern dass diese Form der Behandlung nach Ausschleichen der Diät auf Dauer sogar nachhaltigere Anfallsfreiheit gewährleistet, als die Behandlung mit herkömmlichen Medikamenten!



Cannabis & Co. ganz im Dienste der „Krückenfreiheit“

Dass die Homöopathie, die Anwendung von Heilpflanzen aus der Natur, auch bei Epilepsie einen hohen Stellenwert hat, darüber ließ der anthroposophische Mediziner aus seiner Sicht keinen Zweifel. „Die Antikonvulsiva sind aus Sicht der Anthroposophie eher die Krücken, die im Fall einer Erkrankung den Patienten stützen. Setzt man aber auf Ausheilung der Krankheit, sind die Naturheilmittel die geeignetere Wahl“, so Dr. Madelleyn. Speziell zum Trend-Thema Cannabis war rege Publikumsbeteiligung angesagt. Fragen zur tatsächlichen Wirksamkeit bis hin zur Rechtslage bei einem Drogen-Schnelltest beantwortete Herr Madelleyn gleichermaßen eindeutig. „Cannabis ist eine wissenschaftlich gesicherte Heilpflanze mit bester Wirkung!“, so sein Statement zur Wirksamkeit bei Epilepsie. Was die rechtliche Seite bei einer Polizeikontrolle anbelangt, rät der Mediziner immer die ärztliche Verordnung bei sich zu führen. Interessant bei diesem Thema war auch, dass nicht der berauschende Stoff THC verantwortlich ist für die krampflösende Wirkung, sondern das Cannabidiol, das selbst keinerlei bewusstseinsverändernde Eigenschaften hat. Somit sind zu Heilzwecken eingesetzte Cannabis-Pflanzen im allgemeinen sehr arm an THC und reich an Cannabidiol, was beim landläufigen „Kifferkraut“ eher umgekehrt der Fall ist. Aber nicht nur der Hanf kann bei Epilepsie Besserung bzw. sogar Heilung versprechen: Auch der Fliegenpilz, die Tollkirsche (Belladonna), die Pfingstrose oder die Mistel sind hier Gewächse mit durchaus guten Aussichten auf Erfolg.

Der Mensch als geistiges Wesen in einer körperlichen Hülle

Die anthroposophische Medizin geht in ihrem Ansatz von einem Menschenbild aus, das sich weit differenzierter zeigt, als lediglich auf die körperliche Biologie bezogen. Dementsprechend vielfältiger sind auch ihre Therapieansätze. Stets jedoch gilt dabei, dass das geistige Wesen des Menschen über die Organe des Körpers versucht, mit der Aussenwelt in Kontakt zu treten. Ist es einem erkrankten Organ nicht möglich, seine Botschafterdienste auszuüben, gerät diese Kommunikation außer Kontrolle und die medizinische Frage stellt sich, wie „der geistige Mensch“ wieder Kontrolle über seinen Körper zurückerlangen kann. Ein ebenfalls



sehr eindrückliches Beispiel erläuterte Dr. Madelleyn den Anwesenden hier noch in Form eines männlichen Patienten, der ausschließlich nachts Anfälle erlitt, die sich per Aura im vorab ankündigten. Hier half, die gemeinsam mit einem Therapeuten entwickelte, gedankliche Vorstellung vom Fischefangen an einem See, die Anfälle komplett zu unterdrücken. Müßig zu sagen, dass der Mann leidenschaftlicher Angler war. Für Epilepsiebetreffene, die es nicht ganz so mit der Angler-Ruhe haben, hielt Herr Dr. Madelleyn dann zu guter Letzt noch eine unter Umständen wirkungsvolle Empfehlung parat: Mozarts Klavierkonzert für zwei Klaviere in D-Dur, Köchelverzeichnis 448 – ein Musikstück, das laut wissenschaftlich eindeutiger Studien, Anfälle reduzieren und sogar verhindern kann!

„Welche Naturheilmittel für welche Epilepsie?“

Morgendliche Absencen:
Fokal-generalisierte Anfälle:
Myoklonisch-tonische Anfälle:

Agavicur, Mistel
Belladonna, Opium potenziert
Bilsenkraut

„Hat das Thema Komplementäre Medizin Sie angesprochen?“



Tanja Lange, SHG Tübingen: „Ja, sehr. Da will ich mich noch näher informieren. Vor allem die Frage, für was die Epilepsie im anthroposophischen Verständnis in meinem Leben steht, interessiert mich sehr.“



André Häussler, Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie in Stuttgart und Ulm: Ja, das war interessant für mich. Besonders über Homöopathie möchte ich mehr wissen.“



Dorothee Fallaschek, SHG Kernen-Rommelshausen: „Das war interessant! Ich fand's auch gut, dass ein Arzt mal über solche Themen wie Cannabis gesprochen hat. Das Thema Ketogene Diät fand ich besonders spannend, da ich bisher dachte, das sei nur für Kinder. Da werd' ich schauen, dass ich auf jeden Fall an weitere Informationen komme.“

Norbert Kling, SHG Kernen-Rommelshausen: „Ja schon. Das war für mich bisher Neuland. Allerdings bin ich medikamentös gut eingestellt und will, dass alles so bleibt wie es momentan ist. Deshalb werde ich mich wohl nicht weiter um das Thema kümmern. Etwas Bedenken hatte ich auch beim Thema Cannabis wegen dem Drogen-Effekt.“



Bei Technik-Fragen epi-tec fragen ...



Marcus Becker, Fachbereichsleiter Epilepsieüberwachung bei der Firma epi-tec, war beim Liebenzeller Burgseminar der zweite Referent des Tages und informierte sehr munter und anschaulich über die neuesten technischen Möglichkeiten für Epilepsiebetreffene. Kurz gesagt hat sich hier sehr viel getan und wiederum auch nicht, wurde das „Epi-Care 3000“, die legendäre Schlafüberwachung, dahingehend etwas modernisiert, dass die Warnmeldungen jetzt auch an Mobiltelefone gesendet werden können und somit die Überwachung nicht nur bei Nacht, sondern auch bei Tag lückenlos stattfinden kann. Ansonsten aber ist der Klassiker weitestgehend der alte geblieben. „Epi-Care mobile“ heißt programmatisch passend eine neue Produktlösung, die sich durch einen Armband-Sensor und einer Mobilphone-App auf

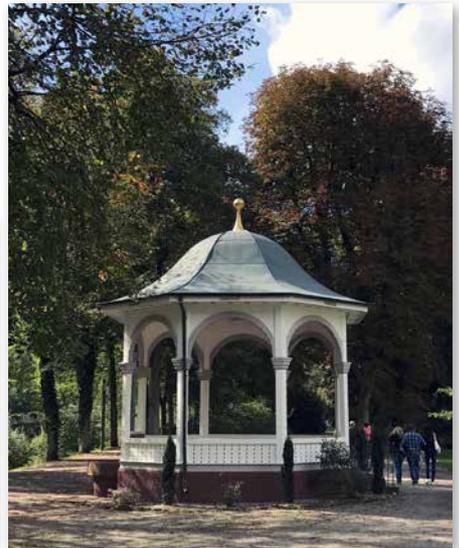


Bei Technikfragen Marcus Becker fragen!

einem Mobilempfänger auszeichnet, welcher im Notfall automatisch Telefonanrufe an vorher festgelegte Anschlüsse tätigt und somit gleichzeitig auch die blitzschnelle Ortung des Betroffenen per GPS ermöglicht.



Im Kräutergarten des Bad Liebenzeller Kurparks erklärte Margit Schäfer (rote Jacke), was die Natur alles an Gesundem ergänzend bieten kann – nicht nur, aber auch gegen Epilepsie.



„Zurück zur Natur“ am Sonntag

Margit Schäfer ist Autorin und kennt sich dazu auch sehr gut in der Natur aus. Oder besser gesagt in der Vielfalt von Heilkräutern, die uns „Mutter Natur“ bietet. Was lag da näher, als sich in den Bad Liebenzeller Naturkräuterpark zu begeben und sich informieren zu lassen, welche Leiden auch unter Umständen mit welchen Naturarzneien behandelt werden können. Sehr eindrücklich war hier auch, wie unscheinbar so manch Pflänzchen da am Boden wächst und welch' große Heilkraft doch in ihm steckt laut Margret Schäfer. Vom kleinen Zipperlein wie Magenbeschwerden bis hin zu schweren Leiden wie Leberzirrhose können Heilpflanzen nicht nur lindern, sondern – wie der Name schon sagt – tatsächlich heilen. Und auch für bzw. gegen Epilepsie sind durchaus Kräuter gewachsen, die nicht unbedingt direkt Einfluss auf jedes Anfallsgeschehen nehmen

können, aber im Vorfeld oder nach einem Anfall sehr heilsam – sprich beruhigend und entkrampfend – wirken. Und so war die Abschlussveranstaltung des LV-Herbstseminars am Sonntag auch irgendwie die Erkenntnis fürs gesamte Seminar. Oder um es mit den Worten des berühmten Pfarrers Sebastian Kneipp zu sagen: „Gegen jede Krankheit ist ein Kraut gewachsen“.

Wir fügen an: „Man muss nur wissen, welches.“
(nhh)



Mehr als gut besucht – das Landesverbands-Seminar 2017 auf der Burg Liebenzell.

Das Seminar „Bad Liebenzell 2017“ wurde freundlich unterstützt von der AOK Stuttgart.

t... Termin-Ticker

21. April 2018 > 10 Jahre Selbsthilfegruppe Kernen-Rommelshausen. Große Jubiläumsfeier mit interessanten Vorträgen und Beiträgen in der Ludwig Schlaich-Alademie in 71332 Waiblingen, Devezstraße 9 von 14 bis 18:15 Uhr. Die Referenten: Professor Dr. Steinhoff, Dr. Dr. Sabine Rona, Professor Dr. Yvonne Weber, der Humor-Coach Thorsten Fuchs, die Epilepsie-Botschafterin Anja Zeipelt sowie Karl Riedel, Reha-Berater bei der ARGE Ludwigsburg.



t... Termin-Ticker

17./18. März 2018 > MOSES-Schulung. 70372 Stuttgart, Neurologische GMP am Seelberg, Seelbergstraße 11.

13. bis 16.6.2018 > Patiententag 54. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) e. V. Stadthalle Fürth, Rosenstraße 50 in 90762 Fürth.

22. Juli 2018 > Aktionstag der Selbsthilfe auf der Landesgartenschau in Lahr. Der Landesverband ist mit einem Infostand vertreten.



Aktuelle Meldung

„Das Leben ist schön!“

Fotowettbewerb zum Internationalen Epilepsie-Tag 2018.

Der International Epilepsy Day 2018 findet am 12. Februar 2018 statt. Die Veranstalter des Internationalen Epilepsie-Tages 2018 haben dazu einen internationalen Fotowettbewerb für alle Altersgruppen unter dem Motto „LIFE IS BEAUTIFUL“ (Das Leben ist schön) ausgeschrieben. Mitmachen lohnt sich, denn attraktive Geldpreise winken. Das Thema ist nicht reglementiert, sondern bewusst weit gefasst, damit die Teilnehmer selbst entscheiden können, wie sie das Thema bearbeiten möchten. Denn, so die Veranstalter, das Leben trotz der Diagnose Epilepsie ist schön. Das Leben ist schön, wenn man es mit Familie und Freunden genießt. Und auch die Natur zeigt uns auf, wie schön das Leben sein kann.

Es gibt zwei Teilnehmer-Kategorien. Einmal Personen unter 12 Jahren und Personen über 12 Jahren. Für den Fotowettbewerb stehen insgesamt 2.000 US-Dollar Preisgelder zur Verfügung. Für jede Teilnehmer-Kategorie sind folgende Geldpreise zu gewinnen: Für die Teilnehmer der ersten und zweiten Gruppe ist jeweils ein 1. Preis mit 500 US-Dollar ausgeschrieben; Fünf Zweitplatzierte jeder Kategorie werden mit jeweils 100 US-Dollar belohnt. Wie immer ist der Wettbewerb für alle offen. Alle Beiträge werden in einer Galerie auf der Epilepsie-Website des Internationalen Epilepsie-Tages veröffentlicht.
aus epiaktuell.de (map)

Infos unter: <https://epilepsy.org>



Angst und Epilepsie

Wenn erst der Körper und dann die Psyche kollabiert.

Angst und Epilepsie gehen überdurchschnittlich häufig parallel einher. Treten Angststörungen in der Normalbevölkerung bei 11% der Menschen auf, liegt der Anteil bei epilepsiebetroffenen Menschen doppelt so hoch – bei etwa 22 Prozent. Bemerkenswert hierbei ist auch, dass Menschen, die eher mit wenigen Anfallsereignissen zu tun haben, statistisch gesehen häufiger von Angst- und Panikattacken betroffen sind, als Menschen, die häufiger krampfen. Am höchsten ist der Anteil Angstgeplagter bei Epilepsiepatienten, die unter Grand mal-Anfällen leiden. Und das ist kein Wunder, sind diese Anfälle doch zum einen die schwerwiegendsten in ihrer Erscheinungsform und somit zum anderen auch die angsteinflößendsten für Außenstehende. Hier sind also insbesondere soziale Ängste vorprogrammiert wie beispielsweise die Angst unter Leute zu gehen, die Angst vor Menschen zu reden oder ähnliches.

Was tun, wenn Angst ins Leben tritt?

Eine Angsterkrankung zu bewältigen ist eine große Herausforderung, aber dennoch machbar. Denn Angststörungen sind heilbar – auch bei epilepsiebetroffenen Menschen. Wichtig bei dieser Gruppe ist lediglich ein zusätzlich notwendiger Diagnoseschritt zu Beginn der Behandlung, den die so genannten Gesunden nicht benötigen: die medizinische Abklärung, ob die Angstattacken anfallsbedingt oder auch durch Nebenwirkungen der Medikation hervorgerufen sind oder nicht. Denn es gibt beispielsweise Anfallsarten, bei denen gehen angstvolle Auren voraus bzw. auch direkt mit dem Anfallsgeschehen einher. Um diese quälenden Gefühle möglichst schnell wieder loszuwerden, ist in diesen Fällen also Anfallsfreiheit das oberste Gebot. Denn sind hier die Anfälle passé, ist auch die Angst verschwunden. Gleichermäßen verhält es sich durch Angststörungen, die aufgrund von Antiepileptika-Nebenwirkungen auftreten. Der Umstieg auf ein anderes Medikament ist hier dann verständlicherweise das Mittel der Wahl. In allen anderen Fällen – und





das sind die meisten – ist die Angst eine Folgewirkung der epileptischen Anfälle und deren Unwägbarkeit bezüglich Zeit und Ort des Geschehens.

Kognitive Verhaltenstherapie ist Favorit.

Den Betroffenen kann sowohl medikamentös wie auch psychotherapeutisch sehr gut geholfen werden. Oft ist es am Anfang einer Angsttherapie die Kombination aus beidem. Im weiteren Verlauf der Psychotherapie werden die Medikamente langsam abgesetzt und die therapeutischen Effekte übernehmen zunehmend alleine den angstaufflösenden Part. Momentan ist die so genannte kognitive Verhaltenstherapie die meist empfohlene Therapie bei Angststörungen. Wie der Name schon andeutet, geht es im wesentlichen darum, die gedanklichen „Schreckensbilder“, die sich bei einer Angstattacke ins Bewusstsein drängen über entsprechende Neubewertungen zu relativieren. Ist dieser Schritt in Gang gesetzt, wird die Therapie noch durch praktische Übungen ergänzt, die dazu dienen, in konkreten Angstsituationen das Gefühl auszuhalten und somit zu registrieren, dass eine Angst sich in diesen Situationen zwar auf- aber irgendwann auch wieder abbaut, die Psyche sich also auch in der angstausslösenden Situation durchaus wieder beruhigt. Ist dieser Lernschritt erst einmal verinnerlicht, hat die Angst ihre Daseinsberechtigung im Bewusstsein des Betroffenen verloren und verschwindet so klammheimlich, wie sie gekommen ist.



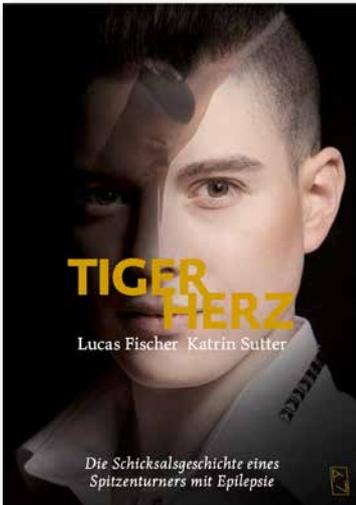
Aktuelle Meldung

Erste Finder-App nach Fördermöglichkeiten für berufliche Teilhabe

Die berufliche Inklusion von Menschen mit Behinderung in den allgemeinen Arbeitsmarkt soll in Deutschland weiter erhöht werden. Die Ausbildung, Einstellung und Weiterbeschäftigung von behinderten, schwerbehinderten oder gleichgestellten Menschen wird deshalb gefördert. Zur Suche nach Fördermöglichkeiten für die berufliche Teilhabe hat REHADAT eine App veröffentlicht. Bis jetzt sind über 50 verschiedene Fördermöglichkeiten vorhanden, nach denen Arbeitgeber, Berater und Betroffene individuell nach bundesweiten und bundesspezifischen Bedürfnissen suchen können. Die barrierefreie App wird durch ein umfangreiches Lexikon der beruflichen Teilhabe ergänzt. Die kostenlose Förderfinder-App ist erhältlich bei <https://play.google.com> oder <https://itunes.apple.com>. REHADAT (<http://www.rehadat.de>) ist das zentrale Informationsangebot zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Die Informationen sind in Portalen und Datenbanken öffentlich zugänglich. Verantwortlich ist das Institut der deutschen Wirtschaft in Köln. aus.epiaktuell.de (map)



Von Tigerherzen und Panthertagen



Schon wieder eine Erzählung über Epilepsie? Der Schweizer Ex-Profi-Turner Lucas Fischer veröffentlichte unlängst sein Buch über das Leben mit Epilepsie.

Eines gleich vorweg: „Tigerherz“ ist keine Nachahmung bzw. kein Zweitaufguss von „Panthertage“, dem sehr bekannten Biografie-Roman unserer Schirmherrin Sarah Elise Bischof, obwohl der Buchtitel den Verdacht schon recht nahelegt. Und: Beide Bücher sind keine Erweiterung der mittlerweile schier unendlichen Ratgeber-Reihen über Epilepsie. Aber: Was ist „Tigerherz“ denn dann ...?

Tigerherz ist eine sehr persönliche Biografie mit einer noch persönlicheren Botschaft. Hat Sarah Bischof in Pantherage teilweise sogar

Personen erfunden, um so bewusst weg von den Menschen und eng am Thema Epilepsie bleiben zu können, erzählt Lucas Fischer die ganze Krankheitsgeschichte ausschließlich aus seiner ganz persönlichen, realen Perspektive. Eine Sicht, die eine grundlegend existenzielle Erkenntnis in sich birgt: Seine Epilepsie ist – trotz verheerender Rückschläge – nicht das Ende von Etwas, sondern der Beginn von etwas Neuem. Um diese neuen Wege zu gehen, muss man nur eines tun: Immer wieder aufstehen! Und wer das tut, hat es ganz automatisch – das Tigerherz. Ein „Organ“, das nicht nur der Epilepsie entgegenwirken kann, sondern eines, das jedem Leiden Widerstand bietet. Nicht jeder hat ein Tigerherz, aber jeder kann es haben. Man bekommt es ganz automatisch, wenn man immer wieder aufsteht. Eine Botschaft, die das Leben verändern und sogar retten kann. Eine wichtige Botschaft – ein wichtiges Buch! (nhh)





Diagnose Epilepsie – das Interview



Für den damaligen Spitzenturner Lucas Fischer bricht eine Welt zusammen. Im Alter von 20 Jahren erkrankt er an Epilepsie und steht vor der schwierigen Frage «Kann ich als Epileptiker meine Karriere im Schweizer Nationalkader fortsetzen?» Er entscheidet sich, das grosse Risiko einzugehen – und wird belohnt. Mit seiner Barrenübung gewinnt Lucas Fischer an der EM 2013 die Silbermedaille und er gilt als Schweizer Favorit für die Olympischen Spiele in Rio. Doch das Glück währt nicht lange, das Schicksal legt ihm bald weitere Steine in den Weg. Seine bewegende Geschichte erzählt er nun zusammen mit der Journalistin Katrin Sutter im Buch «Tigerherz».

Lucas Fischer, Sie haben mit erst 27 bereits ein Buch veröffentlicht, warum?

Ich habe schon ein ganzes Turnerleben gelebt... Mit dem Buch «Tigerherz – die Schicksalsgeschichte eines Spitzenturners mit Epilepsie» will ich unter anderem dieser in der Öffentlichkeit schlecht bekannten Krankheit ein Gesicht geben, erzählen, was es heisst, Epileptiker zu sein. Ich habe in meinem noch kurzen Leben schon sehr viel erlebt, von unglaublichen Höhenflügen aber auch mehrere Episoden, wo ich ganz am Boden war. Ich habe mich immer wieder hochgekämpft, immer wieder den Mut gefunden, mich neu zu erfinden. Die Reaktionen auf das Buch sind unglaublich. Viele schreiben mir, meine Geschichte haben ihnen geholfen, auch selber wieder Mut zu finden.

Mit Epilepsie zu turnen – ist das nicht unglaublich gefährlich?

Alle meine Anfälle waren in Ruhephasen. Mehrmals gleich nachdem ich mit einer Übung fertig war und auf der Matte stand. Einmal sogar an einem Wettkampf. Das war sehr einschneidend. Turner aus drei Nationen haben mich gesehen, dazu die Kampfrichter und Zuschauer. Nach den ersten Anfällen hatte ich zu Beginn riesige Angst und ein paar Wochen lang wusste ich nicht, ob ich wirklich jemals wieder turnen werde. Aber die Leidenschaft war grösser, ich nahm das Risiko in Kauf. Und ich erturnte die Silbermedaille in Moskau. Sie ist mein persönliches Gold! Heute weiss ich, es gibt weitere Spitzenathleten, die Epilepsie haben. Aber kein anderer steht in der Öffentlichkeit dazu. Dabei wäre das so gut, um Vorurteile gegenüber dieser Krankheit abzubauen.



Gleicher Nachname, gleiche Leidenschaft – Helene und Lucas Fischer.

Sie mussten vor den Olympischen Spielen 2016 aufgeben – dabei hatten Sie 20 Jahre ihres Lebens darauf hin trainiert. Wie war das?

Das war brutal. Ich hatte Olympia 2012 wegen eines epileptischen Anfalls verpasst. Ich setzte also voll auf Rio. Ich hatte zahlreiche Operationen und acht epileptische Anfälle in meiner Karriere, aber zum Schluss setzte mich eine Wunde an der Hand, die nie mehr verheilen wollte und während Monaten immer wieder aufbrach, ausser Gefecht. Ich litt grosse Schmerzen und musste mein geliebtes Turnen aufgeben. Ich fiel danach in ein tiefes Loch. Erst die Arbeit am Buch und meine eigene Show haben mir geholfen, mich wieder zu finden.

Wie stehen Sie heute zur Epilepsie

Heute sehe ich sie längst auch als Chance. Ich hätte sicher nicht mit Singen angefangen und keine künstlerische Karriere eingeschlagen, wenn ich nicht an Epilepsie erkrankt wäre. Und ich fühle mich sehr glücklich heute, dass ich diesen Weg gegangen bin. Auch wenn ich die Turnerwelt noch immer etwas vermisse und traurig bin, dass ich nicht an den Olympischen Spielen – mein grosser Traum – teilnehmen konnte. Ich habe aber sehr viele schöne Erfahrungen und Begnungen machen dürfen dank der

Epilepsie, auch an den verschiedenen Buchlesungen. Ich konnte auch vielen helfen, dadurch, dass ich mit meiner Geschichte an die Öffentlichkeit ging.

Ein Jahr nach dem verpassten Rio stehen Sie ganz woanders? Sie sind jetzt nicht mehr Sportler, sondern Künstler?



Ja, Bühnenkünstler. Ich habe meine eigene Show und diesen Sommer spielte ich während sechs Wochen an den Thuner Seespielen, und zwar eine Akrobatenkatz in Cats. Das war eine grossartige Zeit, die ich mit vielen anderen Artisten teilen durfte. Das ist meine neue Welt, ich fühle mich dort sehr zu Hause.

Im Buch «Tigerherz» wird dieser Wandel vom Sportler zum Artisten auch beschrieben. Diesen Weg werde ich nun weitergehen, mit Gesang, Akrobatik und Tanz. Man wird dieses Jahr noch mehr von mir hören!

Lucas Fischer/Katrin Sutter

Tigerherz – die Schicksalsgeschichte eines Spitzenturners mit Epilepsie

ISBN: ISBN: 978-3-9524654-0-0

«Tigerherz» ist ein berührendes Porträt über einen Kämpfer, der trotz herber Rückschläge den Mut zu träumen nicht verliert. Das Buch gibt Einblick hinter die Kulissen der Turnerwelt und lässt den Leser erfahren, was es heisst, als Turner auf dem Zenit der Karriere an Epilepsie zu erkranken. Im Frühsommer 2017 war das Buch in der Schweizer Bestsellerliste. 200 Seiten inkl. Fotos aus Kindheit und Karriere von Lucas Fischer. Euro 26.00 auf weltbild.de und amazon.de (oder über den Buchhandel bestellbar)



Aktuelle Kurzmeldungen

Uns erreichte die Mitteilung, dass die Firma DESITINARZNEIMITTEL GMBH das Präparat Topiramat aus wirtschaftlichen Gründen eingestellt hat.

Seit 1.12.17 ist Fycompa als verschreibungsfähiges Antiepileptikum wieder verfügbar, dessen Verordnung nun antragslos möglich ist, zugelassen als Zusatztherapie fokaler und generalisierter Anfälle bei Epilepsiepatienten ab 12 Jahren.



Tierische Hilfe bei Epilepsie



Epilepsiehündin Ocean und Shanea chillen auch miteinander.

Was für blinde oder diabetes-erkrankte Menschen eine allgegenwärtige Unterstützung ist, gibt es auch für Epilepsiebetreffene. Die Rede ist von ausgebildeten Assistenzhunden. Sind die Erstgenannten hinlänglich bekannt für ihre gute Tauglichkeit, sind die tierischen Helfer beim Anfallsleiden oftmals noch unbekannt bezüglich ihrer Qualitäten. Das EPILEPSIE FORUM BADEN-WÜRTTEMBERG hat sich bei zwei Fachfrauen kundig gemacht, inwieweit die Tiere auch bei Epilepsie eine wirkungsvolle Hilfe sind.



EpiDogs for Kids ...

... ist ein Schweizer Verein, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, Familien mit epilepsie betroffenen Kindern die Anschaffung eines Assistenzhundes zu ermöglichen. Wir haben mit Madlaina Blapp-Franziscus, Mitgründerin und Präsidentin des Vereins EpiDogs for Kids gesprochen:

Was ist EpiDogs for Kids genau?

EpiDogs for Kids ist ein gemeinnütziger und steuerbefreiter Verein. Unser Ziel ist, in der Schweiz wohnhafte Familien mit epilepsie betroffenen Kindern bei der Anschaffung und Ausbildung von Epilepsie-Begleithunden zu unterstützen und diese Ausbildung mitzufinanzieren. Wir möchten aber auch wissenschaftliche Studien in Bezug auf die Therapie mit Hunden vorantreiben sowie den EpiDog als lebensrettenden Partner im Alltag etablieren.

Was ist die Idee dahinter?

Warum wir uns dafür einsetzen? Erstens: Weil wir von der Arbeit und dem Nutzen dieser speziellen Assistenzhunde überzeugt sind. Leider ist das Potential der Epilepsie-Begleithunde in der Öffentlichkeit sowie bei betroffenen Familien noch zu wenig bekannt – dies wollen wir ändern. Zweitens: Der Erfolg dieser tierischen Lebensretter wurde noch nicht wissenschaftlich belegt, entsprechend anerkennen in der Schweiz weder Invalidenversicherung (IV) noch Krankenkassen Epilepsie-Begleithunde. Die Kosten bleiben somit an den Familien mit epilepsie betroffenen Kindern hängen. Deshalb leistet EpiDogs for Kids auch finanzielle Unterstützung.

Wieviel Menschen in der Schweiz profitieren derzeit von EpiDogs for Kids?

Bisher konnten wir 10 Epilepsie-Begleithunde, mehrheitlich als Welpen, in Schweizer Familien vermitteln. Sie stehen tagtäglich im Einsatz und leisten hervorragende Arbeit. Für die unheilbar kranken Kinder bedeutet ein solcher Hund: Lebensretter, Sozialpartner, bedingungslos bester Freund. Und für die Familie bedeutet er: Hoffnung, Sicherheit und dauerhafte Lebensqualität.

Welche Rolle spielen die Tiere?

Hunde, die eine enge Bindung an ihre Menschen haben, entwickeln oft eigenständig Verhaltensweisen, welche drohende Gefahren signalisieren. Der ausgeprägte Geruchs-



Sunny passt auf Elia auf – in jeder Lebenslage.

sinn der Tiere ermöglicht es ihnen, Veränderungen im Stoffwechsel des Menschen zu erkennen, auch solche, die bereits vor einem Epilepsieanfall stattfinden. Über diese Fähigkeiten hinaus ist der Hund ein hervorragender Beobachter. Er ist in der Lage, auch minimale Verhaltensveränderungen, einen leicht veränderten Muskeltonus, Veränderungen im Herz-Kreislaufsystem oder andere frühe Hinweise auf einen nahenden Anfall fest-

zustellen. Ziel ist, dass der Epilepsie-Begleithund einen Anfall anzeigen kann, bevor dieser kommt und daraufhin warnt oder sogar hilft in der Not.

Darüber hinaus können Epilepsie-Begleithunde folgende Aufgaben haben: Kontaktliegen neben oder auf dem Kind zur Überwachung. Hund warnt vor oder während des Anfalls durch Anzeigen. Hund hindert das Kind am Weiter- oder Weggehen vor oder während eines Anfalls. Hund drängt das Kind aus zu wilder Spielsituation. Hund stellt sich vor das Kind, wenn es umzukippen droht. Hund erinnert an die Medikamentengabe oder -einnahme. Hund apportiert Notfallmedikamente oder Telefon. Hund nimmt im Anfall Kontakt auf zum Kind und versucht es zu aktivieren. Hund leckt Gesicht- oder Körperpartien des Kindes, um es aus dem Anfall zu holen. Hund holt Familienangehörige oder auch Fremde zu Hilfe. Hund betätigt Notrufknopf im Falle eines Anfalls. Hund bleibt beim krampfenden Kind und verbellt bis Hilfe kommt. Hund kann zur Personensuche eingesetzt werden.

Wie darf man sich die Ausbildung der EpiDogs vorstellen?

Wünschenswert und bewährt ist die Eingliederung des zukünftigen Epilepsie-Begleithundes bereits im Welpenalter in sein neues soziales Umfeld. Durch die intensive Arbeit der Familie mit dem Hund entstehen Bindung, Vertrauen und gegenseitige Achtung. Alle Beteiligten wachsen langsam, vom Trainer begleitet, in die neue Lebenssituation hinein. Aufgabe des Trainers ist es, die Menschen im Umfeld des Hundes so zu trainieren, dass die Signale des Hundes wahrgenommen und richtig eingeordnet werden. Die Vermittlung theoretischen Wissens ist hierzu ebenso erforderlich, wie das praktische Beobachtungstraining. Theorie- und Praxisseminare ergänzen die Arbeit mit den Familien im heimischen Bereich. Insbesondere bei Erkrankungen mit häufig wechselnden Anfallsformen ist es erforderlich, die Teams intensiv zu betreuen und das Training ständig den neuen Erfordernissen anzupassen.



Die Hundeschule vom Tomberg ...

... in Meckenheim-Lüftelberg zwischen Euskirchen und Bonn bildet Epilepsie-Assistenzhunde aus. Wir haben die Leiterin Manuela van Schewick zum Thema befragt:

Frau van Schewick, seit wann bilden Sie Epilepsiehunde aus?

Seit 9 Jahren bilde ich Epilepsiehundeteams aus. In dieser Zeit habe ich 27 Teams betreut. Alle Hunde, die von EpiDogs for Kids unterstützt werden, werden von mir trainiert. Ich arbeite nach einer von mir entwickelten Methode.

Gibt es besonders geeignete Hunderassen?

Wir arbeiten hauptsächlich mit Labrador Retrievern. Es gibt aber durchaus auch einige andere Hunde, die in Frage kommen. Wichtig ist, dass der Hund von seiner Veranlagung her kein zu hohes Bedürfnis hat, zu beschützen und zu verteidigen. Hierdurch könnten Hilfeleistungen durch Fremdpersonen schwierig werden. Zudem benötigen wir Hunde, die aufgrund ihrer Zuchtselektion eine hohe Arbeitsbereitschaft haben.



Onyx und Neal (rechts) im „Zwiegespräch“.

Was kostet die Ausbildung bzw. was kostet solch ein Hund?

Die Ausbildung des Teams kostet ca. 15.000 €

Begleite ich als Epilepsiebetroffener die Ausbildung des Hundes oder bekomme ich gleich ein fertig ausgebildetes Tier?

Ich bilde grundsätzlich die Mensch-Hund-Teams gemeinsam aus. Der Hund geht im Optimalfall bereits als Welpen in die Familie. Diese sollte vorher bereits an Ausbildungsmodulen teilgenommen haben, um bereits eine gewisse Sicherheit im Handling des Hundes zu haben. Das Wichtigste ist, dass die Menschen lernen, den Hund zu lesen und sein Verhalten zu verstehen. Das Ausbildungsprogramm ist umfangreich und beinhaltet alle wichtigen Themen rund um den Hund. Es wird in den Ausbildungsmodulen sowohl theoretisches Wissen vermittelt, wie auch praktisch gearbeitet. Zudem müssen Arbeitsprotokolle des Hundes erstellt werden. Es wird mit jedem Team individuell gearbeitet. Die unterschiedlichen Krankheitsbilder und unterschiedlichen Formen der Anfälle, sowie die für dieses spezielle Team erforderliche Hilfeleistung des Hundes müssen bei der Ausbildung immer im Fokus sein. Deshalb wird neben den obligatorischen Seminaren individuell bei den Familien zuhause oder hier bei uns auf dem Hof trainiert.

Gibt es finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten bei der Anschaffung eines Epilepsie-Hundes?

Es gibt viele Organisationen, die bereit sind, Kosten für solch einen Hund zu übernehmen oder sich zu beteiligen. Krankenkassen beteiligen sich im Allgemeinen nicht an den Kosten. Auch in Deutschland haben wir einen Verein gegründet, der neben der Förderung der Forschung und der Etablierung von Standards in diesem Bereich auch die Unterstützung der Finanzierung von Assistenzhunden zum Ziel hat: „mehr als hunde deutschland e.V.“



Noa und EpiDog Nala spielend am Boden.

Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg

Aalen: Leni Hanßen
Elsenweg 4 in 73434 Aalen
Telefon: 07361 5280947
shg-epilepsie-aalen@gmx.de

Bad Mergentheim: Anton Feldhofer
von Haatzriedstraße 25
97990 Weikersheim
Telefon: 07934 992055

Biberach/Ravensburg Elterngruppe:
Kerstin Papenfuß-Alpan
Bitterfeldweg 13
88214 Ravensburg
Telefon: 0751 9770682
kpapalp@web.de

Böblingen: Angelika Martenson
(Ansprechpartnerin)
Herdweg 33 in 71032 Böblingen
Telefon und -fax: 07031 224212

Craillshheim: Bruno Huet
Bronnholzheimer Straße 12/1
74589 Saiteldorf
Telefon: 07951 468355

Esslingen: Alfred Schlipf (Ansprechpartner)
Seewiesenweg 9 in 7334 Esslingen
Telefon: 0711 3454846

Freiburg: POITBlitz – Eltern-Selbsthilfegruppe für Kinder mit Epilepsie
Verena Krieler (Ansprechpartnerin)
Telefon: 0761 38493411
0761 5148245 (abends)
verena_k69@yahoo.de

**Friedrichshafen/Bodenseekreis
Elterngruppe:** Henrik Loeser
88045 Friedrichshafen
Telefon: 07541 4893305
familie@4loeser.net

Heidenheim:
Charlotte Rollwagen
Fleinheimer Strasse 9
89564 Nattheim
Telefon: 07321 4891339
c.rollwagen@aol.de

Heilbronn: Ingrid Beringer
Uhlandsstraße 7 in 74199 Untergroupen-
bach, Telefon: 07131 701043

Karlsruhe: Susanne Viehbachner
Parkstrasse 38 in 76131 Karlsruhe
Telefon: 0721 694544
shg-epi-ka@t-online.de
www.shg-epi-ka.de

Kernen im Remstal: Dorothee Fallaschek
Friedrichstraße 32 in 71394 Kernen i. R.
Telefon: 07151 45762
shg-kerne@gmx.de
Homepage: <http://epilepsie-kerne.jimdo.com>

Laupheim: Josefine Kozlowski
Biberacher Straße 9 in 88471 Laupheim
Telefon: 07392 8334
josefine.kozlowski@t-online.de

Mannheim Elterngruppe: Dieter Fritzenschait
Blautannenstrasse 8 in 68804 Altluisheim
Telefon: 06205 37178
www.epilepsie-elnern-ma.de

Nürtingen: Rosemarie Keller
Vogelsangstrasse 31 in 72667 Schlaitdorf
Telefon: 07127 18259

Offenburg: Annette Schmiteder
Telefon: 07832 4539

Pforzheim: KISS Informations- und
Kontaktstelle
Hohenzollernstr. 34 in 73177 Pforzheim
Telefon: 07231 3089743

Ravensburg: Rüdiger Werner
Obere Kehlststraße 9/11
88214 Ravensburg
Telefon: 07517 692454

Reutlingen: Dieter Schmidt
Adolf-Damaschke-Str. 203
72770 Reutlingen
Telefon: 07121 54705
epilepsie_rt@googlemail.com
www.epilepsie-reutlingen.
jimdo.com

Rottweil: Uwe Loschen
Postfach 1443
78614 Rottweil
Telefon: 07411 2049

Sigmaringen: Susanne Grimm
Schelmengrube 22
72510 Stetten a. k.M.
Telefon: 07573 958151
sgrimm@t-online.de

Stuttgart: Treffpunkt für junge
Menschen mit Epilepsie,
André Häußler
73344 Gröbmingen
Telefon: 07335 1850727
Treffpunkt_junger_Betroffener@
gmx.de

Schwäbisch Gmünd:
Klaus Meyer
St.-Hedwig-Strasse 32
73529 Schwäbisch Gmünd
Telefon: 07171 9087783
www.epilepsie-gd.de
info@epilepsie-gd.de

Schwäbisch Hall: Hilde Egner
Neumäuerstraße 24
74523 Schwäbisch Hall
Telefon: 0791151401
hilde.egner@web.de

Tuttlingen: Susanne Grimm
Schelmengrube 22
72510 Stetten a. k.M.
Telefon: 07573 958151
sgrimm@t-online.de

Tübingen: Rosemarie Keller
Vogelsangstrasse 31
72667 Schlaitdorf
Telefon: 07127 18259

Tübingen Elterngruppe F.A.K.T.:
Gabi Niedereviesser
St.-Claude-Straße 16
72108 Rottenburg
Telefon: 07472 42384
fakt-elterntreff@t-online.de

Uhlingen: Veronika Heiß
(Ansprechpartnerin)
Brunnisaachweg 3/1
88677 Markdorf
Telefon: 07544 72709
veronika.heiss@t-online.de

Ulm: Treffpunkt für junge
Menschen mit Epilepsie,
Ulm, Neu-Ulm und Umgebung
André Häußler
73344 Gröbmingen
Telefon: 07335 1850727
andre_juenger_treffpunkt@
gmx.de
www.juenger-treffpunktepilepsie.
de

Ulm-Neu-Ulm/Alb-Donaukreis:
Treffpunkt für Eltern epilepsie-
kranker Kinder
Evangelia Winkow
Am Erlenbach 33
89610 Oberdischingen
Telefon: 07305 928223

Villingen-Schwenningen:
Selbsthilfe Kontaktstelle
Gesundheitsamt
Stefanie Kaiser
78078 Villingen-Schwenningen
Telefon: 07721 9133-7165
epilepsieshgvl@aol.de

Waldshut-Tiengen:
Rosemarie Keusch
Gartenstraße 1
79787 Lauchringen
Telefon: 07741 1305
RKeusch@gmx.de

Lauchringen Elterngruppe:
Irma Merkt
Martin-Luther-Straße 2
79787 Lauchringen
Telefon: 07741 7718
willy-merkt@t-online.de