

EPIinfos

FACHWÖRTER UND INFO-QUELLEN BAND 8

Auflistung aller Bände

- Band 1 – Grundlagen
- Band 2 – Ursachen und Auslöser
- Band 3 – Anfallsformen
- Band 4 – Epilepsie-Formen/Syndrome
- Band 5 – Untersuchungen
- Band 6 – Behandlung
- Band 7 – Leben mit Epilepsie
- Band 8 – Fachwörter und Info-Quellen**

Impressum



Epilepsiezentrum Kork

Landstraße 1 · 77694 Kehl-Kork
Telefon (07851) 84-0
E-Mail info@epilepsiezentrum.de
Internet www.diakonie-kork.de

Band 8
Konzept
Satz/Layout
Druck

1. Auflage, November 2016
Epilepsiezentrum Kork
Melissa Meidinger



 **Diakonie Kork**
◆ ■ ◆ Hanauerland Werkstätten
Digitaldruckerei
digitaldruck@wfbm-kork.de

Vorwort

Die hier vorliegenden Epilepsie-Informationen gehen inhaltlich auf Texte von Dr. Günter Krämer, ehemaliger medizinischer Direktor des Schweizerischen Epilepsiezentrams Zürich, zurück, der sie uns freundlicherweise zur Verfügung gestellt hat. Die zuständigen Experten des Epilepsiezentrams Kork haben die Texte überarbeitet und freigegeben, wie sie jetzt nachfolgend genutzt werden können.

Gedacht sind die Epilepsie-Informationen nicht als Ersatz für ein Aufklärungs- und Informationsgespräch, sondern als hinführende und ergänzende Lektüre zu vielen Themenbereichen, die mit dem Krankheitsbild der Epilepsie zusammenhängen. Nur gut informierte Patienten und Angehörige werden in der Lage sein, sich dem Phänomen der Epilepsie angemessen zu stellen. Dies ist unser Anliegen mit der vorliegenden Schriftenreihe.

Die Schriftenreihe besteht insgesamt aus 8 Sammelbänden und kann auch digital über die Website des Epilepsiezentrams bezogen werden.

Nicht immer können Ärzte, Psychologen und Pflorgeteam des Epilepsiezentrams allen Fragen gerecht werden, die Betroffene und Angehörige im Zusammenhang mit der Erkrankung Epilepsie haben. Dazu bedarf es unter Umständen dann noch einer zusätzlichen Unterstützung, wie wir sie mit unserer Epilepsieberatungsstelle hier in Kork glücklicherweise zur Verfügung haben.

Im Namen aller Beteiligten hoffe ich, dass die Epilepsie-Infos unser Angebot zur Information sinnvoll und hilfreich ergänzen mögen.

Kork, im Oktober 2016



Prof. Dr. Bernhard Steinhoff
Ärztlicher Direktor

Inhaltsverzeichnis „FACHWÖRTER UND INFO-QUELLEN“

Auflistung aller Bände, Impressum Vorwort

1 Abkürzungen und Fachwort-ABC

Abkürzungen	4
Fachwort-ABC	7

2 Informationsquellen I – Schulungsprogramme

MOSES	19
famoses	20
Flip & Flap	21
PEPE	22

3 Informationsquellen III – Bücher, Broschüren, Zeitschriften und allg. Auskunftsstellen

Für Kinder (bis ca. 12 Jahre)	23
Zum Vorlesen für kleinere Kinder, deren Geschwister Epilepsie haben	24
Zum Vorlesen für kleinere Kinder (bis 7 Jahre), deren Eltern Epilepsie haben	24
Für Jugendliche & Erwachsene/Eltern, Lehrer, Sozialarbeiter etc.	24
Erfahrungsberichte von Betroffenen und Angehörigen (oder Romane)	29
Zeitschriften	31
Allgemeine Auskunftsstellen	32

Verfasser, Literaturhinweise

1 Abkürzungen und Fachwort-ABC

Abkürzungen

AE	Antiepileptikum/Antiepileptika
AED	englisch: antiepileptic drug; Antiepileptikum /Antiepileptika
AGM(E)	Aufwach-Grand-mal(-Epilepsie)
BB	Blutbild
BNS	Blitz-Nick-Salaam
BKS/BSG	Blutkörperchensenkungsgeschwindigkeit
CBZ	Carbamazepin
CK	Creatinkinase
c/s	englisch: cycles per second; im EEG: Wellen pro Sekunde
CT	Computertomographie
EEG	Elektroenzephalographie bzw. Elektroenzephalogramm; Messung der „Gehirnstromkurven“
EFA	einfach-fokaler Anfall/einfacher fokaler Anfall
EKG	Elektrokardiographie bzw. Elektrokardiogramm
ESL	Eslicarbazepin
ESM	Ethosuximid
FLE	Frontallappenepilepsie
GABA	englisch: gamma amino butyric acid (Gamma-Aminobuttersäure)
GBP	Gabapentin
γ-GT	Gamma-Gutamyl-Transferase
GOT	Glutamat-Oxalat-Transaminase

GPT	Glutamat-Pyruvat-Transaminase
Hb	Hämoglobin
Hk	Hämatokrit
ICD	englisch: international classification of diseases; internationale Einteilung von Krankheiten (herausgegeben von der Weltgesundheitsbehörde WHO)
IGE	idiopathisch-generalisierte Epilepsie
i.m.	intramuskulär
i.v.	intravenös
JAЕ	juvenile Absencenepilepsie
JME	juvenile myoklonische Epilepsie
KAE	kindliche Absencenepilepsie
KFA	komplex-fokaler Anfall/komplexer fokaler Anfall
KM	Kontrastmittel
LCM	Lacosamid
LEV	Levetiracetam
LTG	Lamotrigin
LTM	Long-term Monitoring; Langzeitmonitoring
mg	Milligramm (tausendstel Gramm)
mg/dl	Milligramm pro Deziliter (tausendstel Gramm pro zehntel Liter)
µg/ml	Mikrogramm pro Milliliter (millionstel Gramm pro tausendstel Liter)
µmol/ml	Mikromol pro Milliliter (millionstel Mol pro tausendstel Liter)
ml	Milliliter
Mol	Molekulargewicht; festgelegte Menge einer Substanz oder eines Medikaments
MRI	englisch: magnetic resonance imaging (= MRT)
MRT	Magnetresonanztomographie

OXC	Oxcarbazepin
PB	Phenobarbital
PER	Perampanel
PGB	Pregabalin
PGTKA	primär generalisierter tonisch-klonischer Anfall
PHT	Phenytoin
PLE	Parietallappenepilepsie
PRM	Primidon
PS	Panayiotopoulos-Syndrom
PTE	posttraumatische Epilepsie
RR	Blutdruck, nach der Methode von Riva-Rocci (italienischer Arzt) gemessen
SDA	Simultan-Doppelbild-Aufzeichnung; gleichzeitige Aufzeichnung von EEG und Verhalten
SGOT	Serum-Glutamat-Oxalat-Transaminase
SGPT	Serum-Glutamat-Pyruvat-Transaminase
SGTKA	sekundär generalisierter tonisch-klonischer Anfall
SHT	Schädel-Hirn-Trauma
SUDEP	englisch: sudden unexplained (unexpected) death in epilepsy, plötzlicher ungeklärter (unerwarteter) Tod bei Epilepsie
TGB	Tiagabin
TLE	Temporallappenepilepsie
TPM	Topiramate
VGB	Vigabatrin
VPA	Valproinsäure, Valproat
WS	West-Syndrom
ZNS	1. Zentralnervensystem / 2. Zonisamid

Fachwörter-ABC

Absence

französisch = Abwesenheit; höchstens 30 (meist 5 bis 10) Sekunden dauernder epileptischer Anfall, dessen einziges oder hauptsächliches Zeichen in einer plötzlich einsetzenden und ebenso plötzlich endenden Bewusstseinspause besteht, häufiger begleitet von Verdrehen der Augen, Blinzeln oder leichten Muskelzuckungen

ABSCENCENEPILEPSIE

häufigste Epilepsieform im Kindesalter

„Absenz“

von Betroffenen oder Angehörigen benutzte Bezeichnung für Anfälle, bei denen sie kurz „weg“ bzw. ohne Bewusstsein sind; besonders im Erwachsenenalter aber nicht mit Absencen gleichzusetzen, sondern meist durch fokale Anfälle mit Bewusstseinsstörung hervorgerufen

Add-on-Gabe

zusätzliche Gabe eines Medikamentes zu einer (zunächst) unverändert beibehaltenen Medikation

Ätiologie

Ursache einer Erkrankung

aktive Epilepsie

Epilepsie mit weiterhin auftretenden Anfällen

akut

plötzlich auftretend, schnell verlaufend (Gegensatz: chronisch)

AKUTER SYMPTOMATISCHER ANFALL

durch eine akute Krankheit oder sonstige Schädigung des Gehirns verursachter Anfall

Allergie

Überempfindlichkeitsreaktion, z. B. gegenüber Medikamenten; meist in den ersten Wochen einer Behandlung und unabhängig von der Dosis auftretend; mögliche Krankheitszeichen sind z. B. Juckreiz, Hautausschlag oder Fieber

Amnesie

Erinnerungslücke, Gedächtnisverlust (Unfähigkeit, sich an etwas zu erinnern)

Anamnese

Krankheitsvorgeschichte mit Beschwerdeentwicklung sowie erfolgten Untersuchungen und Behandlungen

antiepileptisch/antikonvulsiv

gegen epileptische Anfälle wirksam

Antiepileptikum/Antikonvulsivum

Medikament gegen epileptische Anfälle

Ataxie

Gangunsicherheit, Störung der Abstimmung von Körperbewegungen

atonisch

mit einem Spannungsverlust der Muskulatur einhergehend

atonische Anfälle

Anfälle mit einem Spannungsverlust der Muskulatur, deswegen oft auch mit einem Hinstürzen verbunden

Aura

bewusst erlebter Anfallsbeginn vor weiterer Entwicklung zu einem fokalen Anfall mit Bewusstseinsstörung oder einem sekundär generalisierten tonisch-klonischen („Grand-mal-“) Anfall

Automatismen

während eines Anfalls unbewusst ablaufende Bewegungen oder Handlungen

benigne Epilepsie

gutartige Epilepsie

Bewusstsein

Zustand des bewussten Erlebens mit Entscheidungsfähigkeit für Handlungen und Erinnerung an Abläufe

Bewusstseinsverlust

Störung des Bewusstseins mit Erinnerungslücke (Amnesie), die sowohl mit einem Zustand der fehlenden Erweckbarkeit (Koma; z. B. bei generalisierten tonisch-klonischen Anfällen) als auch mit einer weiter bestehenden Wachheit (z. B. bei fokalen Anfällen) einhergehen kann

Blutspiegel

Konzentration eines Medikamentes im Blut

BNS-Anfälle

Blitz-Nick-Salaam-Anfälle, eine häufige Anfallsform beim West-Syndrom (schwere frühkindliches Epilepsie-Syndrom); heute übliche Bezeichnung: epileptische Spasmen

chronisch

dauernd, anhaltend, lang dauernd (Gegensatz: akut)

Compliance

Bereitschaft zur zuverlässigen Zusammenarbeit mit dem Arzt (z. B. zur regelmäßigen Einnahme von Medikamenten)

Computertomographie (CT)

Röntgenverfahren, bei dem ein Computer eine Vielzahl von in verschiedenen Winkeln angefertigten Röntgenaufnahmen zu einem Bild zusammensetzt

Dämmerzustand

Minuten bis Stunden (manchmal auch Tage bis Wochen) anhaltende Störung des Bewusstseins, wobei einfache Handlungen zwar noch möglich sind, hinterher aber nicht erinnert werden

DIALEPTISCHER ANFALL

andere Bezeichnung für komplexen fokalen Anfall (mit Bewusstseinsstörung)

Differenzialdiagnose

Abwägung und Abgrenzung einer Krankheit oder Krankheitsform gegenüber ähnlichen anderen

DRAVET-SYNDROM

relativ seltenes, schwer behandelbares Epilepsie-Syndrom der frühen Kindheit

DYSKOGNITIVER ANFALL

andere Bezeichnung für komplexen fokalen Anfall (mit Bewusstseinsstörung)

einfacher fokaler Anfall (EFA)

nur einen Teil des Gehirns betreffender epileptischer Anfall ohne Störung des Bewusstseins

Elektroden

elektrisch leitende Teile zur Ableitung von Spannungen, z. B. vom EEG an der Kopfoberfläche oder vom EKG am Brustkorb

Elektroenzephalogramm/Elektroenzephalographie (EEG)

Aufzeichnung der elektrischen Spannungsschwankungen des Gehirns von der Kopfoberfläche

ENZEPHALOPATHIE

allgemeine, unspezifische Bezeichnung für eine Störung oder Schädigung des Gehirns mit diffuser Funktionsstörung mit z. B. Kopfschmerzen, Verlangsamung oder Störungen von Aufmerksamkeit, Konzentration, Gedächtnis und Denken oder auch epileptischen Anfällen

epigastrische Aura

von der Magengegend zum Hals aufsteigendes Übelkeitsgefühl, häufiger zu Beginn eines fokalen Anfalls

EPILEPSIECHIRURGIE

für einen kleinen Teil der Menschen mit Epilepsie in Frage kommende operative Behandlung mit Entfernung des ursächlichen „Krampf-“ Herdes

Epilepsietypische/epileptiforme Potenziale

EEG-Veränderungen, die typischerweise bei Epilepsien vorkommen

epileptische Spasmen

kurze tonische epileptische Anfälle mit rascher, blitzartiger Anspannung der rumpfnahen Beugemuskulatur; andere Bezeichnungen: BNS-Anfälle, infantile Spasmen

epileptogen

zu epileptischen Anfällen führend

Exanthem

Hautausschlag, z. B. aufgrund einer Medikamentenunverträglichkeit

Extremität

Gliedmaße (Arm, Bein)

Fiebergebundener EPILEPTISCHER ANFALL/„Fieberkrampf“

häufigste Form eines Gelegenheitsanfalls im Alter zwischen 3 Monaten und 5 Jahren; Auftreten bei rasch ansteigendem Fieber

fokal

„herdförmig“, nur einen Teil betreffend

fokaler Anfall

nur einen Teil des Gehirns betreffender Anfall ohne oder mit Bewusstseinsstörung

Fotostimulation

Blitzlicht-Reizung während der Ableitung eines EEGs

Frequenz

Häufigkeit

Frontallappen

Stirnloben des Großhirns

Gelegenheitsanfall

durch besondere Umstände wie sehr starken Schlafentzug, Alkoholgenuss, Stoffwechselstörungen oder – bei Kindern – fieberhaften Infekten ausgelöster Anfall; meist kein Übergang in Epilepsie; andere Bezeichnungen: akuter symptomatischer Anfall, provoziertes Anfall

generalisiert

allgemein, das Ganze betreffend

generalisierter Anfall

epileptischer Anfall, der das ganze Gehirn und nicht nur einzelne Abschnitte beteiligt

generalisierter (TONISCH-KLONISCHER) Anfall (G[TK]A)

generalisierter epileptischer Anfall, der zunächst mit einer erhöhten Muskelanspannung (= tonisch) und anschließend mit Zuckungen der Muskulatur (= klonisch) einhergeht; andere Bezeichnung: Grand-mal-Anfall

genetisch

erblich bedingt

genetische Epilepsie

erbliche oder vermutlich erblich bedingte Epilepsie

Grand-mal-Anfall/großer Anfall

wörtlich „großes Übel“; im 18. Jahrhundert von betroffenen Patienten vorgeschlagener Sammelbegriff für epileptischen Anfall mit Verlust des Bewusstseins und Krämpfen an Armen und Beinen; andere Bezeichnung: generalisierter tonisch-klonischer Anfall

Halbwertszeit

Zeit (meist mehrere Stunden bis Tage), in der die Konzentration eines Medikamentes im Blut ohne weitere Einnahme auf die Hälfte abfällt

hereditär

erblich

Hyperventilation

vermehrte, vertiefte Atmung (in Ruhe); kann manche Anfälle provozieren (z.B. Absencen)

idiopathisch

erblich oder vermutlich erblich bedingt (angeboren)

iktal/iktual

während eines Anfalls

Inkontinenz

unwillkürlicher Urin- oder Stuhlabgang

Interaktion

Wechselwirkung, z. B. zwischen verschiedenen Medikamenten

interiktal/INTERIKTUAL

zwischen Anfällen, in einer Zeit ohne Anfälle

Intoxikation

Vergiftung

kleine Anfälle

unscharfer Sammelbegriff für unterschiedliche epileptische Anfälle ohne Hinstürzen und Krampfen an Armen und Beinen, z.T. aber mit Verlust des Bewusstseins; andere Bezeichnung: Petit-mal-Anfälle

Klonisch

mit Muskelzuckungen einhergehend

klonische Anfälle

mit Muskelzuckungen einhergehende Anfälle

Koma

Bewusstlosigkeit ohne Erweckbarkeit

Kombinationstherapie

Behandlung mit mehr als einem Medikament

kompensierte Epilepsie

nicht mehr aktive Epilepsie, seit längerer Zeit anfallsfrei

komplexer fokaler Anfall (KFA)

meist vom Schläfenlappen des Gehirns ausgehender fokaler epileptischer Anfall mit Bewusstseinsstörung

Kontraindikation

Gegenanzeige, Nichtanwendbarkeit

Konvulsion

Krampf

Krampfschwelle

Vorstellung einer Art Grenzlinie, bei deren Überschreiten Anfälle entstehen (z. B. durch Schlafentzug oder übermäßigen Alkoholgenuss, aber auch durch Weglassen von Antiepileptika oder Einnahme von Medikamenten, die Anfälle begünstigen)

Krampfpotenziale

für Epilepsie charakteristische, epilepsietypische Veränderungen im EEG

kryptogen

durch mit den bisherigen Untersuchungsmethoden noch nicht fassbare Ursachen bedingt, vermutlich symptomatisch

Läsion

umschriebene Veränderung, z. B. Narbe im Gehirn

LENNOX-GASTAUT-SYNDROM (LGS)

im 2. bis 7. Lebensjahr beginnendes, meist auf einer Gehirnschädigung (Enzephalopathie) beruhendes Epilepsiesyndrom mit verschiedenen Anfallsformen incl. tonischen Anfällen (besonders im Schlaf) und Lernstörung

limbisches System

untereinander eng verbundenes Gehirnsystem, das überwiegend im Schläfenlappen sitzt und insbesondere für das Gedächtnis und Gefühle wichtig ist

Liquor

Nervenwasser (im Rückenmarkskanal und Kopf)

Long-term-Monitoring (LTM)

Langzeitüberwachung, z. B. mit Video-EEG oder mobilem Langzeit-EEG

Magnetresonanztomographie (MRT)

der Computertomographie ähnliche Untersuchungsmethode, die aber zur Messung Magnetfelder anstelle von Röntgenstrahlen benutzt und wesentlich genauer ist

Metabolismus

Stoffwechsel, Abbau (z. B. eines Medikamentes im Körper)

Metabolit

Stoffwechselprodukt, z. B. im Rahmen des Abbaus eines Medikamentes in der Leber

Mobiles Langzeit-EEG

Langzeit-Ableitung des EEGs mit digitaler Aufzeichnung und nachträglicher Auswertung; kann auch ambulant durchgeführt werden

Monitoring

länger dauernde Überwachung; bei einer Epilepsie z. B. zur Aufzeichnung eines Anfalls im EEG und Video; meist im Rahmen einer prächirurgischen Abklärung

Monotherapie

Behandlung mit nur einem Medikament

Myoklonie

kurze, blitzartige Zuckung umschriebener Muskelpartien

NEBENWIRKUNG

nicht im Hinblick auf das eigentliche Behandlungsziel (bei Epilepsie: Unterdrückung von Anfällen) eintretende Wirkung, z. B. eines Medikaments; meist sind Nebenwirkungen nicht erwünscht bzw. störend (z. B. Gewichtszunahme), gelegentlich aber auch erwünscht (z. B. Verbesserung der Stimmung)

nichtkonvulsive Anfälle

epileptische Anfälle ohne Verkrampfungen der Muskulatur (z. B. Absenzen oder manche Formen fokaler Anfälle)

Noncompliance

fehlende Bereitschaft zur zuverlässigen Zusammenarbeit mit dem Arzt

Nüchternspiegel

Bestimmung der Serumkonzentration (des Blutspiegels) eines Medikamentes am Morgen vor Einnahme der ersten Dosis

nystagmus

ruckartige Augenbewegungen („Augenzittern“); kann Ausdruck einer Überdosierung von Anti-epileptika sein

Okzipital-Lappen

Hinterhauptlappen des Gehirns

Panayiotopoulos-Syndrom

in der Regel gutartiges kindliches Epilepsie-Syndrom mit Erbrechen, Blasswerden und anderen Zeichen

partiell

teilweise, besser: fokal

partieller Anfall

nur einen Teil des Gehirns betreffender Anfall; bessere Bezeichnung: fokaler Anfall

perinatal

um die Geburt herum aufgetreten (z. B. eine Gehirnschädigung)

Petit mal

wörtlich „kleines Übel“; im 18. Jahrhundert von Betroffenen vorgeschlagener Sammelbegriff für epileptische Anfälle ohne Hinstürzen und Krampfen an Armen und Beinen (siehe auch Grand mal/große Anfälle), z. T. aber mit Verlust des Bewusstseins

pharmakoresistent

durch Medikamente nicht befriedigend behandelbar

Plasmakonzentration/Plasmaspiegel

Konzentration im Blutplasma; andere Bezeichnung: Blutspiegel

Polytherapie

Behandlung mit mehreren Medikamenten

postiktal

nach einem Anfall

posttraumatisch

durch eine Gewalteinwirkung hervorgerufen

primär generalisierte Anfälle

epileptische Anfälle, die von Beginn an beide Hälften des Gehirns beteiligen

Prognose

Beurteilung des voraussichtlichen Verlaufs

Prophylaxe

Vorbeugung

provozierter Anfall

durch Verhalten oder Umweltreize hervorgerufener Anfall; siehe akuter symptomatischer Anfall

psychogene Anfälle

durch seelische Ursachen ausgelöste, nichtepileptische Anfälle

psychomotorischer Anfall

ältere Bezeichnung für fokalen Anfall mit Bewusstseinsstörung (komplexen fokalen Anfall)

Pyknolepsie

bei Kindern und Jugendlichen vorkommende Form der Epilepsie mit gehäuften Absencen

REFERENZBEREICH

Bereich des Blutspiegels eines Medikaments, in dem meist eine gute Wirksamkeit bei ebenfalls guter Verträglichkeit beobachtet wird

residuelle Epilepsie

auf eine frühere Schädigung des Gehirns (z. B. bei der Geburt) zurückgeführte Epilepsie

Rezidiv

Rückfall, Wiederauftreten (z. B. von Anfällen)

ROLANDO-EPILEPSIE

häufige Epilepsieform der Kindheit und Jugend mit fast immer nur wenigen Anfällen und gutartigem Verlauf

Schläfenlappen

in der Schläfenregion liegender Gehirnteil

sekundär generalisierter (TONISCH-KLONISCHER) Anfall (SG[TK]A)

generalisierter epileptischer Anfall, der sich aus einem zunächst (primär) fokalen Anfall entwickelt

Serumkonzentration/Serumspiegel

Konzentration im Blutserum; andere Bezeichnung: Blutspiegel

Simultan-Doppelbild-Aufzeichnung (SDA)

gleichzeitige Aufzeichnung von verschiedenen Abläufen in einem Bild, z. B. von Verhalten und EEG (zur sicheren Erkennung der Anfallsform)

spike-and-wave (SW)

englische Bezeichnung für „Spitze und Welle“, eine bei manchen Epilepsien zu beobachtende typische Wellenform im EEG, bei der eine Spitze jeweils regelmäßig von einer langsamen Welle gefolgt wird

Status epilepticus

lang dauernde Häufung von Anfällen ohne zwischenzeitliche Erholung

Störwirkung

andere Bezeichnung für unerwünschte Nebenwirkung

Sturzanfall

epileptischer Anfall, der mit einem abrupten, plötzlichen Hinstürzen einhergeht

Symptom

Krankheitszeichen

symptomatisch

Krankheitszeichen hervorrufend

Synkope

kurzzeitige Bewusstlosigkeit aufgrund einer verminderten Blutversorgung des Gehirns

temporal

im Bereich des Schläfenlappens

Temporallappen

Schläfenlappen des Gehirns

TEMPORALLAPPENEPILEPSIE (TLE)

Epilepsie mit Ausgang vom Schläfenlappen des Gehirns, meist mit fokalen Anfällen mit Bewusstseinsstörung (häufigste Epilepsieform bei Erwachsenen)

Teratogen

bei Nachkommen Missbildungen erzeugend

„therapeutischer“ Blutspiegelbereich

derjenige Bereich der Serumkonzentration eines Medikamentes, bei dem die meisten Patienten gut eingestellt sind (möglichst wenige Anfälle bei möglichst wenigen Nebenwirkungen)

therapierefraktär/therapieresistent

ohne befriedigendes Ansprechen auf eine Behandlung

tonisch

mit einer erhöhten Anspannung der Muskulatur einhergehend

tonisch-klonisch

mit einer erhöhten Muskelspannung und (anschließend) mit Zuckungen der Muskulatur einhergehend

toxisch

giftig

Transmitter

Überträgerstoff der Erregung zwischen Nervenzellen

unprovoked Anfall

nicht durch Verhalten oder Umweltreize hervorgerufener bzw. erklärbarer Anfall

Video-EEG

Aufzeichnung des Verhaltens einschließlich möglicher Anfälle (durch Video) und gleichzeitig der EEG-Kurve, häufig mit gemeinsamer Darstellung auf einem Bildschirm (Simultan-Doppelbild-Aufzeichnung)

WEST-SYNDROM (WS)

frühkindliches Epilepsiesyndrom mit blitzartig auftretenden epileptischen Spasmen und typischen EEG-Veränderungen (Hypsarrhythmie)

zerebrale Anfälle

Anfälle aufgrund einer Erkrankung des Gehirns, in der Regel als Ersatzbezeichnung für epileptische Anfälle gebraucht

zerebrales Anfallsleiden

Ersatzbezeichnung für Epilepsie

Zentralnervensystem (ZNS)

Gehirn, Rückenmark und Sehnerven

Zyanose

Blauverfärbung der Haut (besonders Lippen und Gesicht) als Folge einer zeitweise unterbrochenen Atmung bei generalisierten tonisch-klonischen („Grand-mal-“) Anfällen

2 Informationsquellen I – Schulungsprogramme

MOSES

MOSES steht für Modulares Schulungsprogramm Epilepsie. Es handelt sich dabei um ein Schulungsprogramm für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige. Für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien wurde ergänzend „famoses“ entwickelt.

Die Idee von MOSES beruht darauf, dass es inzwischen zwar viel Literatur und Informationsmaterial über Epilepsie gibt, dieses aber manche Betroffene überfordert, die nicht wissen, was wichtig ist, wo sie anfangen sollen und mit wem sie darüber sprechen können. Die Schwellenangst vor dem Besuch einer Selbsthilfegruppe ist zunächst vielleicht zu hoch. Hier soll MOSES als ein interaktives modulares Programm helfen, das – erstmals in der Epilepsitherapie – die Schulung von Betroffenen in Kleingruppen von 7 bis 10 Personen ermöglicht. Der Nutzen einer Teilnahme an diesem Programm wurde in einer wissenschaftlichen Studie belegt.

Interaktiv bedeutet, dass die Probleme und Themen im gemeinsamen Gespräch geklärt werden. Modular deutet, dass es aus Elementen (Modulen) besteht, die die Bewältigung sozusagen portionsweise ermöglichen. Bei einer MOSES-Schulung stehen den Teilnehmern ständig Gesprächspartner zur Verfügung, und sie können beim Trainer oder in der Gruppe nachfragen, etwaige Probleme diskutieren und um die Vertiefung bestimmter Inhalte bitten.

MOSES schafft die Voraussetzung für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient. Es vermittelt die notwendigen Informationen für den tagtäglichen Umgang mit der Erkrankung. Erfahrungen aus der täglichen Sprechstunde zeigen, dass häufig Wissensdefizite und Fehlinformationen bei Betroffenen bestehen. So haben Patienten auch nach jahrelanger Behandlung oft keine genauen Vorstellungen über ihre eigenen Anfälle, die Therapie, den Wirkmechanismus der Medikamente und deren mögliche Nebenwirkungen. Betroffene Patienten können die Behandlung aber nur dann aktiv unterstützen, wenn sie sich ausreichend über die Erkrankung, die Diagnostik und die therapeutischen Möglichkeiten informieren.

Weitere Informationen:

MOSES Geschäftsstelle

Bettina Hahn
Rußheiderweg 3
33604 Bielefeld

Telefon (0521) 270 01 27

Fax (0521) 270 48 00

E-Mail info@moses-schulung.de

Internet www.moses-schulung.de

famoses

„famoses“ steht für Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien. Das Programm wurde von einer Gruppe von Fachleuten (Mediziner, Psychologen, Pädagogen) aus Deutschland und der Schweiz in Zusammenarbeit mit Betroffenen entwickelt. Es lehnt sich an das bereits seit Jahren vorhandene und mit Erfolg eingesetzte Schulungsprogramm MOSES (für Erwachsene mit Epilepsie) an. Der Nutzen einer Teilnahme an diesem Programm wurde in einer wissenschaftlichen Studie belegt.

Die Ziele der famoses-Schulung sind die Vermittlung von Wissen und Informationen, die Reflektion von Einstellungen und Meinungen und die Erarbeitung von Strategien und Verhaltensweisen, um im Alltag besser mit der Erkrankung zurecht zu kommen. Es werden Anregungen vermittelt, wie über Epilepsie in der Familie und mit anderen gesprochen werden kann. Gerade daher ist es von Vorteil, wenn sowohl Eltern als auch Kinder einen Kurs besuchen. Die Vorgehensweise ist interaktiv, d. h., sie baut darauf auf, dass Kinder und Eltern nicht nur ihre Fragen, sondern auch ihr Wissen und ihre Erfahrungen einbringen.

Der Kinderkurs (für Kinder im Alter zwischen 8 und 12 Jahren) nimmt diese mit auf eine virtuelle Schiffsreise. Die Kinder lernen Schiffs-knoten, sie begeben sich auf Schatzsuche und steuern verschiedene Inseln auf denen sie vieles über Epilepsie spielerisch entdecken können. Der Elternkurs ist parallel zum Kinderkurs gestaltet und wird mit entsprechenden Inhalten angeboten.

Zusätzliche Themen, die insbesondere Eltern betreffen, sind z. B. Entwicklungsrisiken und Fördermöglichkeiten für das Kind, Auswirkungen der Epilepsie auf die Erziehung und das Zusammenleben in der Familie und Möglichkeiten des Umgangs mit belastenden Erfahrungen und Gefühlen in Bezug auf die chronische Erkrankung des Kindes. Diesen Kurs können auch Eltern oder Angehörige besuchen, deren Kinder aus unterschiedlichen Gründen am Kinderprogramm nicht teilnehmen können.

Weitere Informationen:

(fa)MOSES Geschäftsstelle
Bettina Hahn
Rußheiderweg 3
33604 Bielefeld

Telefon (0521) 270 01 27

Fax (0521) 270 48 00

E-Mail info@famoses.de

Internet www.famoses.de

Flip & Flap

Das Schulungsprogramm „Flip & Flap“ wurde von Kinderärzten und Psychologen für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern entwickelt. Es gliedert sich in einen Teil für Eltern und einen Teil für die Kinder bzw. Jugendlichen selbst. Die Eltern werden von in der Betreuung von Menschen mit Epilepsie erfahrenen Ärzten und Psychologen geschult.

Die Schulung richtet sich Kinder im Alter von 6 bis 11 Jahren und an Jugendliche im Alter von 12 bis 16 Jahren. Die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen sollten ihrem Alter entsprechend in der Lage sein, sich aktiv an der Schulung zu beteiligen.

Schulungsinhalte der Kinder/Jugendschulung sind u. a. Aufklärung über Epilepsie, Medikamenteneinnahme, Umgang mit Freunden und Freizeitgestaltung. In der Elternschulung werden medizinische Grundlagen und Behandlung von Epilepsien erläutert, Strategien zur Angstbewältigung aufgezeigt und Hilfestellungen zum Umgang mit Epilepsie in der Familie gegeben. Des Weiteren wird über den Umgang mit Epilepsie außerhalb der Familie diskutiert sowie Empfehlungen zu erkrankungsbedingten Einschränkungen gegeben.

Die Kinder- und Jugendschulungen werden durch Kinderkrankenschwestern und Pfleger aus dem neuropädiatrischen Bereich durchgeführt.

Weitere Informationen:

Universitätsklinikum
Schleswig-Holstein
Campus Lübeck
Klinik für Kinder und Jugendmedizin
Frau Susanne Langeloh
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck
Telefon (0451) 500 26 06
E-Mail susanna.langeloh@uksh.de
Internet www.epilepsieschulung.de

PEPE

PEPE steht für Psycho-Edukatives (Psychologisch-Erzieherisches) Programm Epilepsie für Menschen mit Lern- und geistigen Behinderungen. Es ist das erste Epilepsie-Schulungsprogramm, das speziell auf die Bedürfnisse behinderter Menschen zugeschnitten ist und wurde von Ärzten, Psychologen und Pädagogen des Epilepsie-Zentrums Bethel in Zusammenarbeit mit der Fachhochschule Bielefeld entwickelt. Es hilft den Betroffenen, die Krankheit Epilepsie besser zu verstehen, sich in ihrem Alltag darauf einzustellen und besser damit fertig zu werden. Es stärkt die Kompetenz der Betroffenen, eigenverantwortlich mit ihrer Krankheit umzugehen. Die Zusammenarbeit mit den Betreuern und Behandlern der verschiedenen Berufsgruppen verbessert sich, was wiederum dem Behandlungserfolg zugute kommt.

Methodisch-didaktisch berücksichtigt PEPE das eingeschränkte Aufnahmevermögen der Zielgruppe u. a. durch starke Vereinfachung, Visualisierung und verschiedene Wiederholungstechniken. Vorhandenes Wissen der Teilnehmer wird gezielt in den Kurs einbezogen, Erfahrungen (z. B. mit Vorurteilen gegenüber Epilepsie) werden besprochen, das Selbstwertgefühl der Teilnehmer gefördert. Die attraktiven multimedialen Lehrmittel unterstützen den didaktischen Prozess.

Die Zielgruppe sind epilepsiekranken Menschen mit zusätzlicher Lern- oder geistiger Behinderung. Kursteilnehmer sollten sich verbal verständigen können, eine 2-stündige Lerneinheit durchhalten können, nach Möglichkeit etwas lesen und schreiben können. Der Umfang beträgt 8 Kurseinheiten mit jeweils 2 Stunden.

Weitere Informationen:

von Bodelschwingsche Stiftungen Bethel
Bildung + Beratung Bethel
Nazarethweg 4–7
33617 Bielefeld

Tel. (0521) 144 57 70 oder 61 10

Fax (0521) 144 61 09

E-Mail bildung-beratung@bethel.de

Web www.bethel-regional.de

3 Informationsquellen III – Bücher, Broschüren, Zeitschriften und allg. Auskunftsstellen

Für Kinder (bis ca. 12 Jahre)

Ahaus, Melanie, Hans-Rudolf Drunkenmölle, Norbert Gebert, Karl Hansen, Peter P. Kaupke: Die Tropfenbande besiegt Krebs, Fehlsichtigkeit, Epilepsie, Asthma und Neurodermitis. Hamburg, Hamburger Kinderbuch Verlag Dr. Carlos Schumacher 2007. ISBN 978-3-86631-000-1.

Bettendorf, Ulrich, Heilwig Fischbach, Gerd Heinen, Karin Jacob, Petra Klein, Gerhard Kluger, Margarete Pfäfflin, Dagmar Rahn, Susanne Rinnert, Rita Winter, Gabriele Wohlrab: famoses (modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien). Ein Kurs für Kinder mit Epilepsie. Bielefeld, Bethel-Verlag 2005. ISBN 978-3-935972-09-3.

Dingenotto, Beate: Was Du schon immer wissen wolltest... über Dein Gehirn, Deine Anfälle und das Krankenhaus. von Bodelschwingsche Anstalten Bethel, Epilepsiezentrum Bethel, Mara gGmbH 1995. Keine ISBN-Nr., direkt vom Epilepsie-Zentrum Bethel erhältlich.

Fährmann, Willi: Jakob und seine Freunde. Würzburg, Arena Verlag 1999. ISBN 978-3-401-02097-6.

Habermann-Horstmeier, Lotte: Karin und Max. Geschichte von einem Jungen und seiner geistig behinderten, epilepsiekranken Schwester. Saarbrücken, Petaurus-Verlag 1998. ISBN 978-3-932824-01-2.

Heinen, Gerd: Bei Tim wird alles anders. 3. Auflage. Berlin, Verlag einfälle 2001. ISBN 978-3-9805386-5-7.

Howard, Ellen: Edith allein. Wien, Carl Ueberreuter Verlag 1989. ISBN 978-3-8000-2728-6.

Jantzen, Sabine, Tina Krisl, mit Bildern von Christiane Kafemann: Flip & Flap: Eine Geschichte über Nervenzellen, Epilepsie und die Friedastraßen-Band. 2., überarbeitete Auflage. Verlag Schmidt-Römhild, Lübeck 2007. ISBN 978-3-7950-7045-8.

Klünner, Maria, mit Aquarellen von Gisela Böhme: Felicitas. Geschichte einer Epilepsie. Ein Buch für große und kleine Menschen. Nordenham, Selbstverlag 2006. Keine ISBN-Nr. und nicht im Buchhandel, aber direkt bei der Autorin (Marschenweg 7, D-26954 Nordenham, Tel. 04731 / 21142, Fax 04731 / 923898, E-Mail: mkluenner@web.de) erhältlich.

Krämer, Günter, Richard Appleton: Epilepsie – Ein illustriertes Wörterbuch für Kinder und Jugendliche und ihre Eltern. 4. Auflage. Bad Honnef, Hippocampus-Verlag 2010. ISBN 978-3-936817-71-3.

Schneble, Hansjörg: Das Eigentor oder die Geschichte vom Peter Guck-in-die-Luft. Tübingen, dgvt Verlag (Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie) 2000. ISBN 978-3-87159-027-6.

Schröder, Silke, Mike Bauersachs: Carla. Eine Geschichte über Epilepsie. Epilepsie-Bundes-Elternverband (e.b.e.) e.V. Wuppertal und Landesverband Epilepsie Bayern e.V., Schwanstetten 2011. Keine ISBN und nicht im Buchhandel, aber direkt bei den herausgebenden Organisationen erhältlich.

Siemes, Hartmut, Sibylle Ried, Friedemann Bedürftig: Jugendtagebuch E (Epilepsie). Berlin – Wien, Blackwell Wissenschafts-Verlag 1997. ISBN 978-3-89412-320-8.

Wollgarten, Stefanie, Heiko Krause: Epilepsie? – Bleib cool ! Neuried, Care-Line Verlag 2006. ISBN 978-3-937252-88-9.

Woyck, Jasmin: Epilepsie - Lukas hat Angst vor seinem Körper. Wetzlar, Verlag der Goethe-Werkstatt 2013. ISBN 978-3-940178-27-5.

Zum Vorlesen für kleinere Kinder, deren Geschwister Epilepsie haben

Vorkamp, Rolf, Susanne Lutz (Herausgeberin): Unser Ben hat Krampfanfälle. Das Buch für Geschwisterkinder. Leipzig, Engelsdorfer Verlag 2011. ISBN 978-3-86268-424-3.

Zum Vorlesen für kleinere Kinder (bis 7 Jahre), deren Eltern Epilepsie haben

Pohlmann-Eden, Bernd (Bilder von Bert K. Roerer): Das Geheimnis um die Stehaufmännchen-Mama. Ein Buch für Kinder von 2 bis 7 Jahren, deren Eltern Epilepsie haben (Bilderbuch + Elternteil). Augsburg, beta Institutsverlag 2007. ISBN 978-3-934942-11-0.

Für Jugendliche & Erwachsene/Eltern, Lehrer, Sozialarbeiter etc.

Altrup, Ulrich, Christian E. Elger: Epilepsie. Informationen in Texten und Bildern für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Nürnberg, Novartis Pharma Verlag 2000. ISBN 978-3-933185-49-5.

Altrup, Ulrich, Ulrich Specht: Informationstafeln Epilepsie, 3., überarbeitete Auflage. Nürnberg, Novartis Pharma Verlag 2001. ISBN 978-3-933185-66-2.

Baier, Hartmut, Dieter Dennig, Mirijam Geiger-Riess: et al. MOSES – Erarbeitungsbuch. Modulares Schulungsprogramm Epilepsie. 3., neu bearbeitete Auflage. Bielefeld, Bethel-Verlag 2014. ISBN 978-3-935972-41-3.

Baumeister, Friedrich A. M.: Ketogene Diät. Ernährung als Therapiestrategie bei Epilepsien und anderen Erkrankungen. Stuttgart, Schattauer Verlag 2012. ISBN 978-3-7945-2904-9.

Bettendorf, Ulrich, Heilwig Fischbach, Gerd Heinen, Karin Jacob, Petra Klein, Gerhard Kluger, Margarete Pfäfflin, Dagmar Rahn, Susanne Rinnert, Rita Winter, Gabriele Wohlrab: famoses (modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien). Ein Kurs für ElterN von Kindern mit Epilepsie. Bielefeld, Bethel-Verlag 2006. ISBN 978-3-935972-12-3.

Bischofberger, Hansruedi, Regina M. Henggeler, Christopf Kopps, Heinrich Otremba, Leo und Hanna Tempini, Agnes Wehrli für die Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder (ParEpi) (Herausgeber): Epilepsien im Schulalltag. Fragen, Antworten und Informationen. 2. Auflage. Zürich, ParEpi (Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder) 2011. ISBN 978-3-905681-67-3 (direkt bei den herausgebenden Organisationen erhältlich)

Boenigk, Hans-Erich, Friedrich Kassebrock (Herausgeber): Überbehütung? Nein! Aber wer entlastet uns denn von unserer Verantwortung? (Bethel-Beiträge 52). Bielefeld, Bethel-Verlag 1997. ISBN 978-3-922463-85-6.

Brandl, Ulrich: Mein Kind hat Epilepsie. Aufklärung und Hilfe für Eltern. München, Hugendubel Verlag 2006. ISBN 978-3-7205-2717-0.

Christ, W., H. Mayer, S. Schneider: Das anfallsranke Kind. Epilepsiekranke Kinder und Jugendliche – ein Ratgeber für Eltern. 10., völlig neu bearbeitete Auflage. Kork, Epilepsiezentrum Kork 2006. Keine ISBN-Nr.; kostenlos beim Epilepsiezentrum Kehl-Kork (77694 Kehl-Kork) oder bei der Firma Desitin Arzneimittel GmbH (Weg beim Jäger 214, D-22335 Hamburg) erhältliche Broschüre.

Coban, Ingrid, Anne Hauser: Soziale Hilfen für epilepsiekranke Kinder, Jugendliche und deren Eltern. Schriften über Epilepsie Band II. Hamburg, Stiftung Michael 2011. Keine ISBN-Nr.; von der Stiftung Michael erhältliche Broschüre. Im Internet abrufbar unter <http://stiftungmichael.de/schriften/sozialehilfen/index.php?l=1>

Diebold, Gilbert: Epilepsie, eine Krankheit als Zuflucht. Gießen, Psychosozial-Verlag 2001. ISBN 978-3-89806-065-3.

Dröge, Christine, Rupprecht Thorbecke, Christian Brandt unter fachlicher Beratung von Ingrid Coban, Ralf Francois, Heinz Pannek, Ulrich Specht, Lutz Worms: Sport bei Epilepsie. Schriften über Epilepsie Band V. Hamburg, Stiftung Michael 2011. Keine ISBN-Nr.; von der Stiftung Michael erhältliche Broschüre. Im Internet abrufbar unter: www.stiftungmichael.de

Elger, Christian E., Anke Brockhaus, Thomas Grunwald: Epilepsie und Flugreisen. Antiepileptika und Zeitumstellungen. Wiesbaden, Deutscher Universitätsverlag 1996. ISBN 978-3-8244-2078-0.

Fink, Anette: Epilepsie – plötzlich und unerwartet. Zürich, Oesch-Verlag 2007. ISBN 978-3-0350-0039-9.

Gehle, Petra: Jugendliche mit Epilepsie. Seelze-Velber Kallmeyer Verlag, 2003. Bestell-Nr. 4501 (keine ISBN).

Heinen, Gerd, Christiane Schmid-Schönbein: Selbstkontrolle epileptischer Anfälle. Ein verhaltenstherapeutischer Ansatz zur Selbstkontrolle epileptischer Anfälle bei Jugendlichen und Erwachsenen. Lengerich, Pabst Science Publisher 1999. ISBN 978-3-933151-86-5.

Kampen, Norbert van (Herausgeber): Mit Epilepsie leben. Aspekte beruflicher und sozialer Integration von Menschen mit Epilepsie. Aachen, Klenkes Verlag 1996. ISBN 978-3-921955-23-9.

Kampen, Norbert van, Heike Elsner, Klaus Göcke (Herausgeber): Handbuch Epilepsie & Arbeit. Berlin, Verlag einfälle 2002. ISBN 978-3-9805386-8-6.

Krämer, Günter: Epilepsie. Die Krankheit erkennen, verstehen und gut damit leben. 4. Auflage. Stuttgart, TRIAS Verlag in MVS Medizinverlage Stuttgart 2013. ISBN 978-3-8304-6716-8.

Krämer, Günter: Der erste epileptische Anfall. Stuttgart, TRIAS Verlag in MVS Medizinverlage Stuttgart 2006. ISBN 978-38304-3330-9.

Krämer, Günter: Diagnose Epilepsie. Die Krankheit verstehen; die besten Therapien nutzen; Ihren Alltag gestalten. 2. Auflage. Stuttgart, TRIAS Verlag in MVS Medizinverlage Stuttgart 2012. ISBN 978-3-8304-6695-6.

Krämer, Günter: Epilepsie – Abkürzungen 2010/2011. 4. Auflage. Bad Honnef, Hippocampus-Verlag 2008. ISBN 978-3-936817-44-7.

Krämer, Günter: Epilepsie – Adressen 2011/2012. 3. Auflage. Bad Honnef, Hippocampus-Verlag 2008. ISBN 978-3-936817-36-2.

Krämer, Günter: Epilepsie von A – Z. Medizinische Fachwörter verstehen. 3. Auflage. Stuttgart, TRIAS Verlag in MVS Medizinverlage Stuttgart 2005. ISBN 978-3-8937-3629-4.

Krämer, Günter, Emil Merki: Gefährliche Ordnung. Diagnose: Epilepsie. Zürich, Rüffer & Rub Sachbuchverlag 2002. ISBN-978-9-907625-06-4.

Krämer, Günter, Anja Daniel-Zeipelt: Epilepsie – 100 Fragen, die Sie nie zu stellen wagten. 3., unveränderte Auflage. Bad Honnef, Hippocampus-Verlag 2014. ISBN 978-3-936817-68-3.

Krämer, Günter, Rupprecht Thorbecke, Thomas Porschen: Epilepsie und Führerschein. Bad Honnef, Hippocampus-Verlag 2011. ISBN 978-3-936817-73-7.

Martin, Patricia: Wegweiser Sozialleistungen für Menschen mit Epilepsie. 3. Auflage. Michelstadt, Verlag für Didaktik in der Medizin (VDM) 2005. Keine ISBN; kostenlos bei der Firma Pfizer GmbH (c/o Promedic GmbH, Postfach 201512, 79375 Müllheim) erhältliche Broschüre.

Mayer, Hans: Neuropsychologie der Epilepsien (Fortschritte der Neuropsychologie). Göttingen – Bern – Wien et al, Hogrefe Verlag 2011. ISBN 978-3-8409-1976-3.

Platte, Petra, Christoph Korenke: Epilepsie: Neue Chancen mit der ketogenen Diät. Stuttgart, TRIAS Verlag in MVS Medizinverlage Stuttgart 2005. ISBN 978-3-8304-3214-2.

Pohlmann-Eden, Bernd: Epilepsie – auf den Punkt gebracht. Michelstadt, Verlag für Didaktik in der Medizin (VDM) 2006. Keine ISBN; kostenlos bei der Firma Pfizer GmbH (c/o Promedic GmbH, Postfach 201512, 79375 Müllheim) erhältliche Broschüre.

Pohlmann-Eden, Bernd, Bernhard Jochen Steinhoff: Antiepileptika verstehen. Ein Wegweiser durch den Medikamentenschungel. 5., erweiterte Auflage. Stuttgart, TRIAS Verlag in MVS Medizinverlage Stuttgart 2009. ISBN 978-3-8304-3526-6.

Reker, Martin: Selbstkontrolle bei Epilepsie. Zwischen Autonomie und Abhängigkeiten: Selbst- und Fremdbestimmung bei Epilepsie. Berlin, Verlag einfälle 1998. ISBN 978-3-9805386-1-9.

Ried, Sibylle, Gertrud Beck-Mannagetta, neu bearbeitet von Dietz Rating, Bettina Schmitz, Jürgen Bauer: Epilepsie und Kinderwunsch, 2., aktualisierte und erweiterte Auflage. Stuttgart – New York, Georg Thieme Verlag 2003. ISBN 978-3-13-137952-8.

Ried, Sibylle, Gisela Schüler: Epilepsie. Vom Anfall bis zur Zusammenarbeit. 2. Auflage. Berlin – Wien, Blackwell Wissenschafts-Verlag 1997. ISBN 978-3-89412-315-4.

Ried, Sibylle, Hartmut Siemes: Tagebuch E (Epilepsie). 2. Auflage. Berlin – Wien, Blackwell Wissenschafts-Verlag, 1997. ISBN 978-3-89412-330-7.

Rosenbaum Gabi, Bianca Willems-Hansch: Warnhunde für Epilepsie-Betroffene. Anfälle erspüren und anzeigen, Gefahren vermeiden. Nerdlen/Daun, Kynos Verlag 2010. ISBN 978-3-938071-84-7.

Sälke-Kellermann, Ritva-A.: Epilepsie bei Schulkindern. (Schriften über Epilepsie, Band IV). Stiftung Michael, Hamburg 2009. Keine ISBN-Nr.; von der Stiftung Michael (Münzkamp 5, 22339 Hamburg) erhältliche Broschüre.

Schachter, Steven C.: Über Epilepsie sprechen. Persönliche Berichte vom Leben mit Anfällen. Berlin – Wien, Blackwell Wissenschafts-Verlag, 1998. ISBN 978-3 89412-346-8.

Schaudwet, Anne: Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen in der Schule. Ein Handbuch für Pädagoginnen, Pädagogen und Eltern. Weinheim und Basel, Beltz Verlag 2009. ISBN 978-3-407-57223-3.

Schmidt, Dieter: Epilepsien. Fragen und Antworten. 8., überarbeitete Auflage. München – Bern – Wien – New York, Zuckschwerdt Verlag 2012. ISBN 978-3-88603-990-6.

Schmitz, Bettina: Reden über Epilepsie. 2., überarbeitete Auflage. Stuttgart, TRIAS Verlag in MVS Medizinverlage Stuttgart 2008. ISBN 978-3-8304-3481-8.

Schneble, Hansjörg: Epilepsie. Erscheinungsformen – Ursachen – Behandlung. 2., überarbeitete Auflage. München, Verlag C. H. Beck 2003. ISBN 978-3-406-41047-5.

Schneble, Hansjörg: Epilepsie bei Kindern: Wie Ihre Familie damit leben lernt. Stuttgart, TRIAS Verlag in MVS Medizinverlage Stuttgart 1999. ISBN 978-3-89373-528-0.

Steinmeyer, Heinz-Dietrich, Christine Werner: Rechtsfragen bei Epilepsie. 4. Auflage. Schriften über Epilepsie, Band 1. Stiftung Michael, Hamburg 1994. Keine ISBN; von der Stiftung Michael (Münzkamp 5, 22339 Hamburg) erhältliche Broschüre.

Stephani, Ulrich: Das Lennox-Gastaut-Syndrom. Stuttgart, TRIAS Verlag in MVS Medizinverlage Stuttgart 2008. ISBN 978-3-8304-3467-2.

Volkers, Helmut: Das Anfallskind: Antworten auf Elternfragen zu Epilepsien im Kindes- und Jugendalter. Norderstedt, Books on Demand 2006. ISBN 978-3-8334-6223-8.

Wohlfarth, Rainer, Daniela Schneider: Psychoedukatives Training zur Verbesserung der Selbsthilfefähigkeiten von Menschen mit Epilepsie. dgvt Verlag (Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie e.V.), Tübingen 1999. ISBN 978-3-87159-338-3.

Erfahrungsberichte von Betroffenen und Angehörigen (oder Romane)

Aly, Monika, Götz Aly, Morlind Tummler: Kopfkorrektur oder der Zwang gesund zu sein. Ein behindertes Kind zwischen Therapie und Alltag. Überarbeitete Neuauflage. Düsseldorf, Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte 2005. ISBN 978-3-910095-59-5.

B., David (Pierre-François David Beauchard): Die heilige Krankheit. Geister (Band 1). Zürich, Edition Moderne 2006. ISBN 978-3-03731-007-6.

B., David (Pierre-François David Beauchard): Die heilige Krankheit. Schatten (Band 2). Zürich, Edition Moderne 2007. ISBN 978-3-03731-022-9.

Bichler, Hannelore: Der Blitz aus heiterem Himmel. Mein Leben mit Epilepsie. Wiesbaden, Dr. Werner Jopp Verlag 1997. ISBN 978-3-926955-35-7.

Bischof, Sarah Elise: Panthertage. Mein Leben mit Epilepsie. Hamburg, Eden Books 2015. ISBN 978-3944296-93-7.

Cooke, Sue: Zerzaustes Käuzchen. Die Emanzipation einer Epilepsiekranken. 3. Auflage. Frankfurt, Fischer Taschenbuchverlag 1990. ISBN 978-3-596-23245-1.

D(aniel)-Zeipelt, Anja: Epi on board - ich glaub, ich krieg `nen Anfall. Frankfurt am Main, Rita G. Fischer Verlag 2005. ISBN 978-3-8301-0885-6.

Dimov, Boyan: Konfrontation Epilepsie: Eine ungewöhnliche Erfolgsgeschichte. Wien, Ibero Verlag 2004. ISBN 978-3-85052-185-7.

Doermer, Laura: Moritz mein Sohn. 5. Auflage (Goldmann Taschenbuch). München, Bertelsmann Verlag 1994. ISBN 978-3-442-12571-5.

Fadimann, Anne: Der Geist packt dich und du stürzt zu Boden. Ein Hmong-Kind, seine westlichen Ärzte und der Zusammenprall zweier Kulturen. Berlin, Berlin Verlag 2000. ISBN 978-3-8270-0336-2.

Fink, Anette: Blickfängerin: Ein Leben mit Epilepsie und Angst.
Zürich; Kreuz-Verlag 2006. ISBN 978-3-7831-2830-7.

Heinen, Gerd: Zurück vom Mars. Roman. Neuried,
Edition Baier in Care Line 2009. ISBN 978-39812463-1-5.

Heiner, Stefan, Margret Meyer-Brauns, Lotte Habermann-Horstmeier (Herausgeber): Anfälle.
Erfahrungen mit Epilepsie. Frankfurt am Main, Mabuse Verlag 2000. ISBN 978-3-933050-22-9.

Herbst, Ricarda: Sand in meinen Augen. Ein persönlicher Erfahrungsbericht über eine nicht
alltägliche Krankheit. Mannheim, Reinhold Kolb Verlag 2002. ISBN 978-3-936144-11-6.

Kamprad, Barbara, Hans-Albrecht Pflästerer: Gewitter im Gehirn – Epilepsie. Wissen,
behandeln, mit der Krankheit leben. Zürich, Kreuz Verlag 1994. ISBN 978-3-268-00154-5.

Meinhard, Silke: Mein schönes Leben mit Epilepsie - Eine Betroffene berichtet:
Der laienverständliche Ratgeber für Epileptiker und Angehörige.
Boiensdorf, ersa Verlag 2012. ISBN 978-3-9814844-9-6.

Meyerhofer, Ingrid: Manuel. Die Geschichte eines Jungen mit Epilepsie, die mit
einem Tumor begann. Kößlarn, Selbstverlag 1997. Keine ISBN, direkt bei der Autorin
(Hubreith 7, 94149 Kößlarn) zum Preis von 10 Euro erhältlich.

Müller, Erik: Der Nußbaum. Ein Betroffener erzählt über Epilepsie.
Berlin, Frieling und Partner 2001. ISBN 978-3-8280-1416-9.

Preußner, Ines: Mein Leben mit Epilepsie. Der Neubeginn.
Münster, dmv (Deutscher Medizin Verlag) 2010. ISBN 978-3-936525-51-9.

Rudolph, Susanne (Herausgeberin): Ein beinahe fast normales Leben. Junge Menschen erzählen
aus ihrem Alltag mit Epilepsie. 3., erweiterte Auflage 2009. Keine ISBN-Nr.; kostenlos per E-Mail
bestellbar unter: info@junger-treffpunkt-epilepsie.de (Betreffzeile: Buchbestellung – Epilepsie).

Schachter, Steven C.: Über Epilepsie sprechen. Persönliche Berichte vom Leben mit Anfällen.
Berlin – Wien, Blackwell Wissenschafts-Verlag 1998. ISBN 978-3-89412-346-8.

Schmoll, Andrea: Kreuzweg Epilepsie. Tagebuchaufzeichnungen einer Schülerin.
Baden-Baden, Battert-Verlag 1993. ISBN 978-3-87989-212-1.

Schuster, Ursula: Michaels Fall. Mein Kind ist epilepsiekrank. Erfahrungs- und Ermutigungsbericht einer Mutter. 2. Auflage. Tübingen, dgvt Verlag (Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie) 1999. ISBN 978-3-87159-018-4.

Schuster, Ursula: Lauter Stolpersteine. Über das Leben mit Epilepsie. 2. Auflage. Tübingen, Attempto Verlag 2002. ISBN 978-3-89308-248-3.

Schuster, Ursula: Stolpersteine na und? Mit Epilepsie leben. Tübingen, dgvt Verlag (Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie) 2008. ISBN 978-3-87159-083-2.

Schuster, Ursula: Ich bin doch nicht krank! – Berichte über Kinder, die an Epilepsie erkranken. Tübingen, dgvt Verlag (Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie) 2008. ISBN 978-3-87159-235-5.

Stark, Arnold (Herausgeber): Leben mit chronischer Erkrankung des Zentralnervensystems. Krankheitsbewältigung – Rehabilitation – Therapie (Forum 39). Tübingen, dgvt (Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie) 1997. ISBN 978-3-87159-139-6.

Thier, Bernd: Liebe deine Epilepsie. Nicht nur für Epileptiker. Münster, Principal Verlag 2011. ISBN 978-3-89696-105-4.

Wohlfrom, Matthias: Das Auto Mensch. Eine Interpretation von Epilepsie. Willebadessen, Zwiebelzwerg Verlag 2007. ISBN 978-3-938368-38-1.

Zeitschriften

Einfälle. Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. ((Mitgliederzeitschrift), Selbsthilfe von Anfallskranken e. V., Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel. (030) 341 42 52, Fax (030) 342 44 66, E-Mail: einfaelle@epilepsie.sh, Internet: www.epilepsie-vereinigung.de/wir/mitgliederzeitschrift/

Epikurier. Gemeinschaftsproduktion des e.b.e. Epilepsie Bundes-Elternverbandes e.V. und des Landesverbandes Epilepsie Bayern e.V, Redaktion: Susanne Fey, Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal, Tel. und Fax (02 02) 298 84 65, E-Mail: kontakt@epikurier.de, Internet: www.epikurier.de/

Epilepsy News englischsprachige Zeitschrift des Internationalen Büros für Epilepsie (IBE), 11 Priory Hall, Stillorgan, Dublin 18, Ireland, Tel. (003 53) 12 10 88 50, Fax (003 53) 12 10 84 50, E-Mail: ibedublin@eircom.net, Internet: www.ibe-epilepsy.org

Allgemeine Auskunftsstellen

Deutsche Epilepsievereinigung (DE) Gemeinnütziger e. V., Bundesgeschäftsstelle, Leitung: Anne Söhnel, Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel. (030) 342 44 14, Fax (030) 342 44 66, E-Mail: info@epilepsie.sh, Internet: www.epilepsie.sh

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) Geschäftsstelle: Reinhardtstraße 14, 10117 Berlin, Sekretariat: Petra Gehle, Tel. (07 00) 13 14 13 00, Fax (07 00) 13 14 13 99, E-Mail: liga@ligaepilepsie.de oder office@dgfe.info, Internet: www.dgfe.info

Epilepsie Bundes-Elternverband (e.b.e.) e. V. Geschäftsstelle und 1. Vorsitzende: Susanne Fey, Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal, Tel. und Fax (02 02) 298 84 65, E-Mail: kontakt@epilepsie-elternverband.de Internet: www.epilepsie-elternverband.de

Informationszentrum Epilepsie (IZE) der DGfE Geschäftsstelle: Petra Gehle, Postfach 10 09 68, Tel. (07 00) 13 14 13 00, Fax (07 00) 13 14 13 99, E-Mail: ize@dgfe.info, Internet: www.izepilepsie.de

Interessenvereinigung für Anfallskranke (IfA) in Köln e. V Geschäftsstelle: Postfach 10 18 53, 50458 Köln, Tel. (02 21) 360 57 67, Fax (02 21) 473 48 75, E-Mail: info@epilepsie-online.de, Internet: www.epilepsie-online.de oder www.epilepsien.de

Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg e. V., Geschäftsstelle: Vogelsangstraße 31, 72667 Schlaitdorf, Tel. (071 27) 92 22 15 (Montag 14 – 18 Uhr), Fax (071 27) 92 27 70, E-Mail: kontakt@lv-epilepsie-bw.de, Internet: www.lv-epilepsie-bw.de

Landesverband Epilepsie Bayern e. V., Geschäftsstelle: Frau Renate Windisch, Mittelstraße 10, 90596 Schwanstetten, Tel. (091 70) 18 90, Fax (091 70) 281 48, E-Mail: renate.windisch@epilepsiebayern.de, Internet: www.epilepsiebayern.de

Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e. V., Geschäftsstelle: Postfach 10 09 30, 50449 Köln, Tel. (02 21) 95 15 42 57, E-Mail: kontakt@epilepsie-nrw.de oder info@epilepsie-online.de Internet: www.epilepsie-nrw.de

Stiftung Michael, Geschäftsstelle: Frau Bergmann, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel. (02 28) 945 545 40, Fax (02 28) 945 545 42; E-Mail: post@stiftung-michael.de, Internet: www.stiftungmichael.de

Verfasser: Dr. med. Günter Krämer
Facharzt für Neurologie FMH
Neurozentrum Bellevue
Theaterstr. 8 · CH-8001 Zürich
g.kraemer@epilepsie-med.de

Die Informationen dieses Informationsblattes wurden unter größter Sorgfalt nach dem derzeitigen wissenschaftlichen Erkenntnisstand zusammengetragen. Die Angaben können die Erteilung medizinischer Anweisungen und Ratschläge jedoch nicht ersetzen. Bei weiteren Fragen oder gesundheitlichen Problemen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

Für Interessierte zum Weiterlesen:

- Dröge C, Thorbecke R, Brandt C, unter fachlicher Beratung von Coban I, Francois R, Pannek H, Specht U, Worms L. Sport bei Epilepsie (Schriften über Epilepsie Band V). Hamburg, Stiftung Michael 2011; im Internet abrufbar unter: www.stiftungmichael.de
- International Bureau for Epilepsy (IBE). The Traveller's Handbook for People with Epilepsy. Dublin, The International Bureau for Epilepsy ohne Jahr (2013); im Internet abrufbar unter www.ibe-travelhandbook.org
- Krämer G. Epilepsie. Die Krankheit erkennen, verstehen und gut damit leben. 4. Auflage. TRIAS Verlag in Medizinverlage Stuttgart (MVS), Stuttgart 2013
- Krämer G. Diagnose Epilepsie. Kurz & bündig: Wie Sie die Krankheit verstehen, die besten Therapien für sich nutzen und ihren Alltag optimieren. 2., aktualisierte Auflage. TRIAS Verlag in Medizinverlage Stuttgart (MVS), Stuttgart 2012
- Krämer G, Appleton R. Epilepsie – Ein illustriertes Wörterbuch für Kinder und Jugendliche und ihre Eltern. 4. Auflage. Bad Honnef, Hippocampus-Verlag 2010
- Krämer G, Daniel-Zeipelt A. Epilepsie – 100 Fragen, die Sie nie zu stellen wagten. 3., unveränderte Auflage. Hippocampus Verlag, Bad Honnef 2014
- Mayer H. Neuropsychologie der Epilepsie (Fortschritte der Neuropsychologie, Band 9). Hogrefe Verlag, Göttingen – Bern – Wien, et al 2011
- Schmitz B. Epilepsie und Kinderwunsch (und Wissenswertes über das europäische Schwangerschaftsregister EURAP). Ausgabe 2014
- Steinmeyer H-D, Thorbecke R. Rechtsfragen bei Epilepsie (Schriften über Epilepsie Band I). Hamburg, Stiftung Michael 1983; letzte Auflage: Steinmeyer H-D, Thorbecke R. Rechtsfragen bei Epilepsie (Schriften über Epilepsie Band I). 6. Auflage. Hamburg, Stiftung Michael 2003; im Internet abrufbar unter: www.stiftungmichael.de



Diakonie Kork



Epilepsiezentrum

