

Gemeinschaftsinitiative Epilepsien

Veranstaltung „Kinder mit einer Epilepsie... besser verstehen“/München, 25.10.2004
ZUSAMMENFASSUNG

Kinder mit einer Epilepsie - Eine bessere Integration in Schule und Kindergarten ist möglich, scheitert aber häufig an Vorurteilen

Rund 35.000 bayerische Schüler und Schülerinnen sind von einer der verschiedenen Epilepsie-Formen betroffen. Trotz dieser **häufigsten neurologische Krankheit im Kindes- und Jugendalter** können viele epilepsiekranke Kinder und Jugendliche ein relativ normales Leben führen. Große **Wissenslücken** und Vorurteile bestehen jedoch häufig noch zu **Fragen der Lebensführung**. Dies erläuterten Expertinnen und Experten auf der Veranstaltung **Kinder mit einer Epilepsie ... besser verstehen** am 25.10.2004 im Alten Rathausaal in München. Zu der Veranstaltung unter der Schirmherrschaft von Bayerns Sozialministerin Christa Stewens hatte die Gemeinschaftsinitiative Epilepsien geladen, ein Zusammenschluss von Organisationen und Körperschaften im Gesundheitsbereich, Epilepsie-Vereinigungen und -Behandlungseinrichtungen, der Landeshauptstadt München, Krankenkassen und Arzneimittelherstellern (Teilnehmer s.u.). Sie richtete sich an alle, die mit Kindern und Jugendlichen in Kindergarten, Schule und Freizeit arbeiten, Fachleute aus dem Gesundheitsbereich sowie an Angehörige und alle Interessierten.

Bei epilepsiekranken Kindern kommt neben der medizinischen Behandlung der Betreuung in **Familie, Kindergarten, Schule und Umgebung große Bedeutung** zu. Wie Gleichaltrige müssen sie lernen, eine klare und stabile Identität zu entwickeln, was jedoch durch die Krankheit häufig erschwert wird. Darauf wies Dipl.-Psych. Andreas Kirsch vom Behandlungszentrum Vogtareuth hin. Häufig haben epilepsiekranke Kinder in der Familie eine Sonderrolle, die sie unter Umständen in ihrer Entwicklung behindert. Ihr Umgang mit anderen Menschen wird zwar durch die Krankheit selbst, aber vor allem auch durch die Reaktionen der Umwelt auf die Krankheit eingeschränkt. So wies Wolfgang Glienke von der SOL Krankenhausschule am Behandlungszentrum Vogtareuth darauf hin, dass epilepsiekranke Kinder nicht zwangsläufig die Sonderschule besuchen müssen. Der geeignete **Schultyp** hängt vielmehr von den kognitiven Fähigkeiten des Kindes und seinen Interessen ab. Als Folge von Epilepsie kann im Schulalltag jedoch Klärungsbedarf auftreten durch die Medikamenteneinnahme, die Eltern-Kind-Beziehung, durch Ausgrenzung sowie durch Unsicherheit des Kindes, aber auch der Lehrer. Laut Glienke sind häufige Themen die Teilnahme am Sport-, Werk- oder Hauswirtschaftsunterricht sowie an Ausflügen und Klassenfahrten.

Viele dieser Fragen beantwortet ein **neues bayerisches Lehrerpaket ‚Epilepsien - eine Herausforderung für jede Schule!?’**, das Renate Windisch, Leiterin des Heilpädagogischen Kinderzentrums Schwabach, vorstellte. Dieses auf CD erhältliche, in Deutschland einmalige Material gibt Lehrerinnen und Lehrern Informationen und Hilfen für den Umgang mit epilepsiekranken Schülern. Außerdem werden Fakten und Materialien vorgestellt, mit denen Epilepsien in verschiedenen Fächern im Unterricht thematisiert werden können. Das Lehrerpaket entstand nach einem von Windisch geleiteten Lehrgang an der Akademie für Lehrerfortbildung und Personalführung in Dillingen. Dem vorausgegangen war im Jahr 1997 ein vom damaligen CSU-Abgeordneten und heutigen Staatssekretär Karl Freller herbeigeführter Landtagsbeschluss, dass ‚Informationen über den Umgang mit diesen Kindern und deren Familien in alle pädagogischen Ausbildungs- und Fortbildungsbereiche eingehen’.

In der **medizinischen Behandlung** der Epilepsien gab es in den letzten zehn Jahren aufgrund der neuen, nebenwirkungsärmeren Antiepileptika für die Patienten große Fortschritte. Durch diese Medikamente können epileptische Anfälle bei richtiger Einstellung des Patienten unterdrückt oder in ihrer Zahl vermindert werden, so Dr. Gerhard Kluger, Leitender Arzt am Behandlungszentrum Vogtareuth. Weitere Behandlungsmethoden sind - je nach Fall - ein chirurgischer Eingriff in den betroffenen Teil des Gehirns, eine ketogene (d.h. kohlehydratarme, aber fettstoffreiche) Diät, der Einsatz eines Schrittmachers zur Stimulierung des 10. Hirnnervs (Nervus Vagus) oder Schulungsprogramme für Kinder und Eltern wie FA-MOSES. Wie Prof. Dr. Florian Heinen vom Dr. von Haunerschen Kinderspital in München erläuterte, kommt den Eltern bei der medizinischen Behandlung eine wichtige Rolle zu: Sie können durch eine genaue Beschreibung der Anfälle und der Begleitumstände maßgeblich dazu beitragen, dass der Epileptologe rasch die richtige Diagnose stellt und eine für den jeweiligen Fall geeignete Therapie gefunden wird. Heinen: „Der Epileptologe schätzt die Eltern als Experten für ihr Kind und die Epilepsie ihres Kindes.“

Den Fachreferaten schloss sich auf der Münchner Veranstaltung eine Podiumsdiskussion mit weiteren Expertinnen und Experten an, die auch für zahlreiche Fragen aus dem Publikum zur Verfügung standen. Eine erste Veranstaltung der Gemeinschaftsinitiative Epilepsien fand in Bayern bereits 2002 statt. Mit dem Schwerpunkt der Epilepsien im Kinder- und Jugendalter wurde diesmal der Akzent auf die spezifischen Probleme einer jüngeren Patientengruppe gesetzt. Ziel der Gemeinschaftsinitiative ist es, durch Information der Öffentlichkeit Vorurteile abzubauen und übertriebene Ängste und Befürchtungen im Umgang mit epilepsiekranken Menschen zu beseitigen.

Weitere Informationen über: Gemeinschaftsinitiative Epilepsien/Pressearbeit,
c/o Büro Gabriele Juvan, Tel. 069/82 36 52 18.

Die CD für Lehrer und Mitarbeiter in der Kinder- und Jugendarbeit ist erhältlich über:
Epilepsie-Landesverband Bayern, Mittelstr. 10, 90596 Schwanstetten, Fax 09170/28148,
E-mail reate.windisch@epost.de. Die Schutzgebühr beträgt 5 €

Die Gemeinschaftsinitiative Epilepsien in Bayern sind: AOK Bayern - IKK Bayern - DAK Bayern - BEK Bayern - KKH Bayern - Bayerische Landesärztekammer - BAYERISCHE LANDESAPOTHEKERKAMMER - Bayerische Landeskammer der Psychologischen Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten - BAYERISCHER APOTHEKERVERBAND - KV Bayerns - Landeshauptstadt München - RGU - Berufsverband für Kinder- u. Jugend-Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland e.V. - BKJPP - Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V. - Klinik für Neuropädiatrie und Neurologische Rehabilitation, Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche, Behandlungszentrum Vogtareuth - Heckscher Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie des Bez. Obb - Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, Zentrum Pädiatrische Neurologie und Entwicklungsneurologie - Deutsche Epilepsievereinigung (DE) - EpilepsieBeratung IMM e.V. -Epilepsie-Beratungsstellen in Bayern - Epilepsie-Bundeselternverband (e.b.e.) - Epilepsie-Landesverband Bayern - Informationszentrum Epilepsie (ize) - Stiftung Michael - AWD pharma - Desitin - Novartis - Pfizer - Sanofi Synthelabo - UCB