

Die wichtigsten Infos dabei

Eine schlimme Vorstellung für Menschen mit Epilepsie: Man hat einen Anfall und es ist niemand dabei, der die Situation einschätzen oder Auskunft geben kann. Ein Grund, weshalb viele anfallsranke Menschen sich nicht mehr allein in die Öffentlichkeit trauen. Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE) hat sich das Ziel gesetzt, den Betroffenen – in Deutschland mehr als 500 000 Menschen – Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung aufzuzeigen, um so normal wie möglich zu leben und sich nicht zu isolieren: Mit zwei handlichen neuen Dokumenten will die DE dabei helfen: die Notfallkarte sowie ein Internationaler Notfallausweis.

Die **Notfallkarte** hat etwa Scheckkartengröße und ist nur auf Deutsch erhältlich. Hier können die wichtigsten Informationen eingetragen werden: Adresse, Telefonnummer eines Ansprechpartners und des Arztes sowie die Namen der Medikamente (Wirkstoffe) gegen die Epilepsie. Auf der Rückseite stehen die wichtigsten Erste-Hilfe-Tipps, wenn jemand Außenstehendes einen „Grand Mal“-Anfall oder einen anderen Anfall mit Bewusstseinsverlust und Sturz miterlebt.

Der **Internationale Notfallausweis** ist etwas größer und ausklappbar. Er sollte mit dem behandelnden Arzt ausgefüllt werden. Um welches Epilepsie-Syndrom handelt es sich, welche Medikamente werden genommen (Wirkstoffe und Dosis)? Liegen weitere medikamentös behandelte Erkrankungen oder Unverträglichkeiten vor? Er ist auf Deutsch, Englisch, Spanisch und Französisch und kann mit einem Lichtbild versehen werden. Gerade für Auslandsreisen hält er wichtige Infos über die Medikation bereit und ist ebenfalls um Tipps zur Ersten Hilfe ergänzt.

Der **Anfallskalender** schließlich hat ein Format von DIN A 6 und erlaubt die Dokumentation von Anfällen über zwölf Monate. Neben einem vorgegebenen Schema können auch die Besonderheiten der eigenen Anfallsformen notiert werden. So lassen sich im Gespräch mit dem behandelnden Arzt vielleicht Muster erkennen und Anfallsauslöser vermeiden. Das Führen eines Anfallskalenders ist das A und O der Epilepsiebehandlung, da nur mit einem sorgfältig ausgefüllten Anfallskalender der Erfolg der Therapie kontrolliert werden kann.

Von allen Materialien stehen Ansichtsexemplare auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. zur Verfügung. Anfallskalender, Internationaler Notfallausweis sowie Notfallkarte werden Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen kostenfrei zur Verfügung gestellt. Interessierte, Arztpraxen, Kliniken etc. können die Dokumente sowie weiteres Informationsmaterial ebenfalls kostenfrei auch in größeren Mengen erhalten (für größere Bestellungen können gegebenenfalls Versandkosten anfallen). Erhältlich sind die Materialien bei der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. in Berlin (Zillestraße 102, 10585 Berlin, Telefon 030-342 4414, info@epilepsie-vereinigung.de, www.epilepsie-vereinigung.de). Die DE dankt dem Bundesministerium für Gesundheit für die finanzielle Förderung.

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE) ist ein gemeinnütziger Verein. Er ist der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland mit Sitz in Berlin und untergliedert in einen Bundesverband, Landesverbände sowie Landesvertretungen in elf Bundesländern und ca. 200 regionale Selbsthilfegruppen. Er hat mehr als 1100 Einzelmitglieder und Fördermitglieder.

Die DE ist unter anderem Mitglied in der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE), im Paritätischen Wohlfahrtsverband und als deutsche Sektion des „International Bureau for Epilepsy“

(IBE) auch international vernetzt. Die Mitgliederzeitschrift „einfälle“ erscheint viermal jährlich. Sie informiert über aktuelle fachliche und soziale Themen und veröffentlicht Erfahrungsberichte von Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen sowie Selbsthilfegruppen. Jedes Heft hat ein Schwerpunktthema (wie „Chronische Krankheit als Armutsfalle“ und „Junge Selbsthilfe“). Dieses wird jeweils aus fachlicher Sicht und aus Sicht der Betroffenen vertieft.

Alle weiteren Informationen unter www.epilepsie-vereinigung.de