

Patiententag in Jena am 5. März 2016

Wir, Anika und Inge, von der Interessengemeinschaft Epilepsie e.V. haben uns aus Kiel auf den Weg in die schöne Stadt Jena gemacht, um dort am Patiententag im Rahmen der 53. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V. teilzunehmen.

Nach 6 Stunden Zugfahrt kamen wir am Freitag nachmittag in Jena an und fragten uns zu unserem Hotel durch. Dort erholten wir uns kurz um dann die Stadt zu erkunden, damit wir am nächsten Tag auch alles gut finden. Auf der Busfahrt bekamen wir auch schon einiges zu sehen, z.B. Beutenberg Campus, Zeiss Werke, etc. und vom Stadtzentrum war es nicht weit zur Uni.

Am nächsten Morgen erschienen wir voller Tatendrang vor dem Hörsaal, um uns zu orientieren, was uns dort geboten würde. Vor dem Hörsaal waren einige Infostände aufgebaut, an denen man sich mit Broschüren, Büchern, Filmen und Flyern versorgen konnte. Außerdem gab es Informationen zu neuesten Technikerrungenschaften (z. B. neuartigen Vagusnervstimulator).

Pünktlich um 9:00 Uhr wurden wir vom Tagungspräsidenten Ulrich Brandl (Jena) begrüßt und hörten dann die Grußworte des Schirmherren Carsten Lekat, dem es ein großes Anliegen war, dass Epilepsie das Stigma einer „Geisteskrankheit“ verliert.

Es folgte der Erfahrungsbericht zweier Mütter unter dem Titel: Chronisch lästig, da nicht planbar. Die Damen wiesen darauf hin, wie wichtig es ist, dass man ein Netzwerk von Kontakten hat, damit man Zeit mit anderen, die sich in ähnlichen Situationen befinden, verbringen kann. Diese Kontaktpersonen muß man als Eltern auch gelegentlich nutzen um sich zu erholen.

Gerhard Kluger klärte uns zum Thema Impfen und Impfschäden auf. Grundsätzlich könnte bei Epilepsie schon geimpft werden, aber alle Impfungen müssten genau mit dem Arzt besprochen werden. Bei einigen Lebendimpfstoffen für das Ausland wäre besondere Vorsicht geboten, aber darüber sollte man sich bei Bedarf gezielt informieren.

Dann stellten sich die Selbsthilfevereinigungen vor:

Stefan Conrad repräsentierte die Deutsche Epilepsievereinigung

Susanne Fey stellte die ebe e. V. Wuppertal vor, eine Elternvereinigung von Kindern mit Epilepsie

Bärbel Teßner erzählte uns von der Epilepsieselbsthilfe in Mitteldeutschland, Zeitz

Nach diesen kurzen Beiträgen folgte wieder ein Erfahrungsbericht einer Mutter, die von der Angst berichtete, die sie ständig um ihr Schulkind hat und mit der sie lernen muss umzugehen, da sie ihr Kind ja auch nach seinen Möglichkeiten loslassen möchte.

Bernd Neubauer (Gießen) erläuterte uns das Spannungsfeld von Selbstständigkeit versus Sicherheit bei Schulkindern mit Epilepsie.

Sarah Elise Bischof las aus ihrem autobiografischem Roman „Panthertage“ über die Erlebnisse einer jungen Frau die von Epilepsie betroffen ist und versucht so normal wie möglich zu leben, ein sehr lesenswertes Buch!

Gerhard Kurlemann berichtete über die Forschung von Cannabis und Epilepsie und konnte von ein paar positiven Erfahrungen erzählen, die aber nicht ausreichen um Cannabis regulär als Medikament zuzulassen. Es läuft eine Studie an Kindern, die aber sehr umstritten ist, weil die Wirksamkeit nur mit THC möglich ist. Es ist ein sehr teures Medikament, dass nur mit Sondergenehmigung bei den Krankenkassen zu erhalten ist bei „wirklicher Notwendigkeit“, d. h. wenn nichts anderes mehr hilft.

Die Resonanz im Publikum bei diesem Thema war sehr hoch, da wurde viel gefragt und diskutiert.

Nach der Mittagspause erzählte uns Bärbel Teßner (Zeit) von den Erfahrungen einer Betroffenen in der DDR. Dort war es extrem schwierig, da eine Krankheit wie Epilepsie quasi totgeschwiegen wurde. Bloß nicht darüber reden und bloß nicht auffallen, schien für alle die Devise zu sein und so hangelte Frau Teßner sich mit der Epilepsie durchs Leben. Erst nach der Wende traf sie dann andere Betroffene und gründete eine Selbsthilfegruppe aus der dann später die Selbsthilfevereinigung Mitteldeutschland wurde.

Ulrich Specht hielt uns einen Fachvortrag darüber was man beachten muss, wenn man als Betroffener verreisen will. Man sollte immer genügend Medikamente dabei haben und sich auch den Namen und den genauen Wirkstoff notiert haben, falls man mal etwas nachkaufen muss. Die Medikamente sollte man verteilen einiges im Koffer und einiges im Handgepäck, dann ist man abgesichert. Bei Flugreisen sollte man es angeben, damit die Flugbegleiter Bescheid wissen, da es sonst Probleme wegen des Rückfluges geben könnte, am besten hat man einen Begleiter dabei, der sich auskennt und die Situation erklären kann. Es folgte der Erfahrungsbericht eines Senioren, der sich als Frage- Antwort- Spiel mit Jan Zinke gestaltete. Er hatte andere Erfahrungen in der DDR gemacht als Frau Teßner und hatte sich wohl nicht so allein gelassen gefühlt wie sie.

Danach hielt uns Jan Zinke (Jena) einen Fachvortrag über Begleiterkrankungen und Epilepsie, Interaktion von Medikamenten. Er wies darauf hin, dass man seine Erkrankung und Medikation immer beim Arzt vollständig angeben muss.

Es gab noch eine Diskussionsrunde und dann war dieser interessante Patiententag auch schon wieder vorbei.

Eine tolle Veranstaltung, die wir gerne wieder besuchen, wenn sich die Möglichkeit bietet.

Das war`s von uns

Inge und Anika