

1/2026

# epiKurier

Formen der ketogenen  
Ernährungstherapie

Unsere Mama hat Epilepsie

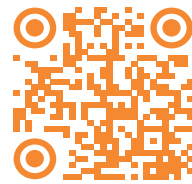
Ein Schritt vorwärts,  
zwei zurück

Mehr Lebensqualität  
durch VNS



epikurier.de





## Sicherheit rund um die Uhr

mit Epilepsie-Überwachung von epitech.

- Zeichnet Anfälle zuverlässig auf
- Eignet sich für Erwachsene, Kinder und sogar Säuglinge
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Überall und jederzeit einsetzbar
- Ist als Hilfsmittel bei den Krankenkassen anerkannt



Für die bestmögliche Versorgung beraten wir Sie gerne persönlich.

Epi-Care® 3000

Epi-Care® mobile

Epi-Care® free



# Formen der ketogenen Ernährungstherapie

Die ketogene Ernährungstherapie (KDT) ist ein Oberbegriff, der eine Gruppe von fettreichen, kohlenhydratarmen sowie eiweißbalanzierten Ernährungsformen beschreibt, die den metabolischen Zustand des Fastenzustandes imitieren. Zu den anerkannten Indikationen für KDT zählen pharmakoresistente und schwer behandelbare Epilepsien im Kindes- und Jugendalter sowie bei Erwachsenen.

Es gibt fünf Versionen der KDT zur Behandlung von Epilepsie: Die ursprüngliche, heute als klassische ketogene Diät (kKD) bekannte Diät, gefolgt von neueren Varianten wie der modifizierten ketogenen Diät (MKD), welche in UK angewendet wird, der Mittelkettigen Triglycerid Diät (MCT-KD), der modifizierten Atkins-Diät (MAD) und der Low Glycemic Index Treatment (LGIT).

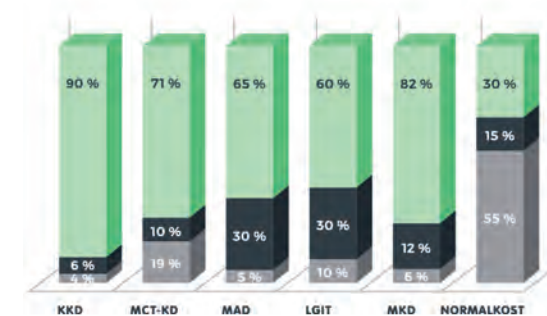


Abbildung 1: Die verschiedenen ketogenen Diäten im Vergleich zur Normalkost

## kKD: Klassische Ketogene Ernährungstherapie

Die klassische Ketogene Diät (kKD) wurde erstmals 1921 in der medizinischen Fachliteratur als Behandlung für Epilepsie bei Kindern beschrieben. Sie basiert auf einem Verhältnis von ketonproduzierenden Lebensmitteln (Fett) zu Lebensmitteln, die die Ketonproduktion reduzieren (Kohlenhydrate und Proteine). Dieses Verhältnis bezeichnet man als ketogenes Verhältnis (KQ) z. B. 2:1. Für eine optimale

Anfallskontrolle benötigen manche Menschen ein niedriges Verhältnis von 1:1, andere ein höheres Verhältnis von 3:1. Positiv hat sich hier die »Low and Slow Methode« erwiesen: Allmähliche Reduzierung der Kohlenhydrate mit langsamer Erhöhung der Fettaufnahme über mehrere Wochen hinweg (KQ 1:1 → 1,5:1 → etc. s. Abb. 2). Vorteil: Minimierung der Nebenwirkungen von Hypoglykämie, Übelkeit, Erbrechen, Azidose und Hyperketose.

Bei einem KQ 3:1 werden 87 % der Energie durch Fett bereitgestellt, bei 4:1 sind es 90 %. Hierbei sollten mehrfach und einfach ungesättigte Fette (pflanzliche Fette wie Oliven, Nüsse, Raps, Avocado, Saaten) stark bevorzugt werden. Gesättigte Fette, welche vor allem in tierischen Produkten wie Butter, Sahne, Mascarpone, Wurst und Käse vorkommen, sollten nur eingeschränkt verwendet werden.

Bei einer kKD ist insbesondere auf die altersgerechte Proteinzufuhr zu achten. Diese wird durch eine Quelle mit hoher biologischer Wertigkeit wie Tofu, Tempeh, Fisch, Eier, Milchprodukte bzw. ungesüßte, angereicherte Sojamilchalternativen sowie Fleisch bzw. kohlenhydratarme Fleischalternativen bei jeder Mahlzeit bereitgestellt. Kohlenhydrate sind stark eingeschränkt; stärkehaltige Lebensmittel sind nicht erlaubt. Die Hauptquellen sind eine begrenzte Portion kohlenhydratarmer Gemüse- oder Obstsorten. Auf eine ausreichende Ballaststoffzufuhr ist zu achten.



Abbildung 2: low and slow Methode nach Jennifer Fabe



## MCT-KD : Ketogene Ernährungstherapie mit MCT

Die ketogene Diät mit mittelkettigen Triglyceriden (MCT) wurde in den 1970er Jahren als Alternative zur kKD entwickelt. MCT werden vom Körper effizienter aufgenommen und transportiert als andere Fettarten. Sie liefern mehr Ketone pro Einheit der Nahrungsenergie. Daher wird bei der MCT-KD weniger Gesamtfett benötigt, sodass mehr protein- und kohlenhydrathaltige Nahrungsmittel aufgenommen werden können (entspricht einem niedrigen KQ 1,1:1). Die ursprüngliche MCT-KD enthielt eine höhere Energiemenge aus MCT (70 % der Gesamtfettmenge). Dies führte jedoch bei einigen Kindern zu Magen-Darm-Problemen, sodass eine modifizierte Version mit weniger MCT (ca. 30 % der Gesamtfettmenge) entwickelt wurde. MCT werden zur besseren Verträglichkeit langsam über Wochen eingeschlichen. MCT sollte in allen Mahlzeiten und Snacks enthalten sein. Es wird in Form von Öl oder Emulsion verabreicht, die beide auf ärztliche Verschreibung erhältlich sind. Die restliche Energie in der MCT-KD wird aus Kohlenhydraten, Proteinen und Fetten aus Lebensmitteln bereitgestellt. Größere Portionen an Kohlenhydraten ermöglichen eine größere Lebensmittelauswahl und eine bessere Compliance.

### Zusammenfassung:

Sowohl die kKD als auch die MCT-KD erfordern eine strenge Berechnung der Nahrungsaufnahme und das Abwiegen aller Lebensmittel. Der Ernährungstherapeut berechnet einen individuellen KQ auf der Grundlage des Energie- und Proteinbedarfs. Diese wird wahrscheinlich mit einem niedrigeren Verhältnis oder MCT-Gehalt begonnen und über einige Tage hinweg je nach Verträglichkeit gesteigert. Aus dieser Verordnung können Rezepte entwickelt werden. Dies geschieht in der Regel mit Hilfe eines Computerprogramms. Aufgrund der Einschränkungen der kKD und der MCT-KD ist eine Vitamin- und Mineralstoffergänzung erforderlich. Diese wird vom Ernährungstherapeuten nach Bewertung des individuellen Bedarfs und der Nahrungszufuhr verschrieben. Die Diäten müssen kontinuierlich sorgfältig angepasst werden, um optimale Ergebnisse zu erzielen.

## MAD: Modifizierte Atkins Diät

Im Jahr 2003 entdeckte das Team des Johns Hopkins Hospital in Baltimore, USA, dass eine modifizierte Version der beliebten Atkins-Diät zur Gewichtsreduktion einen ketogenen Stoffwechsel hervorrufen und die Anfallssituation bei Epilepsie beeinflussen kann. Bei einer MAD ist die Kohlenhydratzufuhr anfangs auf 10 g pro Tag für Kinder und 20 g pro Tag für Erwachsene beschränkt. Die Fettzufuhr sollte bei 65 % der Tagesenergiezufuhr liegen. Proteine sind – vorerst – uneingeschränkt erlaubt. Jedoch sollte auch hier die altersentsprechende Eiweißmenge im Blick behalten werden, um den Effekt der Gluconeogenese (Senken der Ketose aufgrund erhöhter Eiweißzufuhr) nicht aus den Augen zu verlieren. Der KQ sollte im Bereich von 1,1:1–1,8:1 liegen. Es gibt keine Kalorienbeschränkung (diese wird entsprechend den Gewichtsveränderungen angepasst). Vitamin- und Mineralstoffzusätze sind erforderlich.

## LGIT: Low Glycemic Index Treatment

Im Jahr 2002 begann das Team des Massachusetts General Hospital in Boston, USA, mit der Anwendung einer neuartigen modifizierten Diät, bei der der Schwerpunkt eher auf der Blutzuckerkontrolle als auf der Ketose lag. Es ist bekannt, dass die ketogene Diät zu einem gleichmäßigen und stabilen Blutzuckerspiegel führt und dass ein Anstieg des Blutzuckers (aufgrund einer zusätzlichen Kohlenhydrataufnahme) einen signifikanten Anstieg der Anfallshäufigkeit auslösen kann. Daher kombiniert die LGIT das Wissen über die unterschiedlichen Geschwindigkeiten der Glukoseaufnahme aus Lebensmitteln (der glykämische Effekt von Lebensmitteln und der glykämische Index; GI) mit einer Kohlenhydratrestriktion, die den Körper weiterhin dazu zwingt, Fett als Hauptenergiequelle zu verbrennen. Die Kohlenhydrataufnahme ist auf 40–60 g begrenzt und gleichmäßig über den Tag verteilt. Die Auswahl an Kohlenhydraten ist auf Lebensmittel mit einem GI-Index von weniger als 50 beschränkt.

Die Fettzufuhr sollte bei jeder Mahlzeit ca. 60 % der Energiezufuhr ausmachen. Die Fettmenge sollte durch eine gute Schu-

lung mit Augenmaß – also ohne Abwiegen – möglich sein. Eine altersentsprechende Proteinzufuhr sollte verzehrt werden. Auch hier ist vor einem übermäßigem Proteinverzehr aufgrund der Gluconeogenese abzuraten. Das KQ sollte ungefähr bei 1:1 liegen.

### Zusammenfassung

Die MAD und LGIT haben viele Gemeinsamkeiten, unterscheiden sich jedoch in Bezug auf Auswahl und Menge der Kohlenhydrate. Beide sind weniger restriktiv und daher einfacher umzusetzen als die kKD /MCT-KD und erleichtern das Essen außer Haus erheblich. Allerdings erfordern alle ketogenen Therapien, ob traditionell oder modifiziert, das gleiche Maß an medizinischer Untersuchung, Vorbereitung, Überwachung und individueller Feinabstimmung durch ein ketogenes Team (in der Regel Neurologe und erfahrener Ernährungstherapeut).

## VLCKD: Very low Calorie Ketogenic Diet

Dies ist eine temporär angewendete, streng kalorienreduzierte Ernährungstherapie (600–800 kcal/Tag), die unter medizinischer Begleitung bei vor allem übergewichtigen Migränpatienten durchgeführt wird.

## PBKDT: Plant-based Ketogenic Diet Therapy

Die PBKDT ist eine pflanzenbasierte bzw. vegane, vollbilanzierte Ernährungstherapie, die auch Aspekte der Nachhaltigkeit berücksichtigt und im Einklang mit den Vorgaben der weltweiten Ernährungsrichtlinien (z. B. DGE) steht.

## Mediterrane KDT

Die Mediterrane KDT achtet auf regionales, saisonales Gemüse, frisch zubereitet mit einem geringen Verarbeitungsgrad. Olivenöl dient als Hauptfettquelle ebenso ein hoher Verzehr von Nüssen, Saaten und Samen und einem sehr geringen Verzehr von tierischen Produkten mit Ausnahme von frischem Fisch.

## Keto-Ampel

Die Keto-Ampel ist eine stark vereinfachte Low-Carb-Ernährung, welche es ermöglicht, ohne Berechnungen und Abwiegen mit Hilfe von MCT-Fett eine milde Ketose zu erreichen.

Life-Style-Keto-Diäten gibt es vielfältige in den Social Media. Versprechen für ein bessere Gewichtsabnahme wurden wissenschaftlich widerlegt. Zu beachten ist auch immer, dass eine KDT eine Ernährungstherapie mit dem Ziel einer messbaren, dauerhaften Ketose ist, welche in den angepriesenen Life-Style-Keto-Diäten – wenn überhaupt – nur temporär auftritt.

Susanne Baum

Quellen: Die Literaturangaben zu diesem Artikel finden sich aus Platzgründen in unserer Online-Ausgabe auf [www.epikurier.de](http://www.epikurier.de).



## KONTAKT

**Susanne Baum**  
Diätassistentin E-Zert

Pädiatrische Ernährungstherapeutin CP  
[sh.baum@web.de](mailto:sh.baum@web.de)

Alle Bilder: privat

Abbildung 3: Beispiel veganer, ketogener Tagesplan  
Omelette, Burger, Tiramisu im Glas, Nuggets





# Schirmherr für Elternverband



Im Jahr 2001 gegründet darf der **e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e. v.** in diesem Jahr sein **25-jähriges Bestehen** feiern. Passend dazu hat der Verband nun einen Schirmherrn gefunden, mit dem er in Zukunft verschiedene Projekte verwirklichen will. Auch bei der geplanten Jubiläumsfeier, die im Juni 2026 in Dortmund stattfinden wird (weitere Infos folgen), wird er persönlich mit dabei sein.

»Wir sind glücklich und froh, dass **Severin Freund**, Skisprung-Weltmeister und Olympiasieger, unserem Elternverband als **Schirmherr** zur Seite steht. Er ist selbst von einer Epilepsie betroffen und hat sich auch durch Rückschläge nicht entmutigen zu lassen. Mit seiner positiven Art macht er Mut, dranzubleiben – egal ob im Sport, in der Schule oder im Alltag«, so steht es seit einigen Wochen auf der Internetseite des Elternverbands zu lesen – zusammen mit einem kleinen Steckbrief des ehemaligen Spitzensportlers:

## Was wäre ich geworden, wenn ich nicht Skispringer bzw. Sportler geworden wäre?

Wahrscheinlich Jurist! Zumindest wäre es aus der Schule heraus das gewesen, wo das größte Interesse für ein Studium gelegen ist. Aber Jurastudium und Profisport ließ sich nicht vereinbaren. Im Nachhinein bin ich ehrlicherweise ganz froh darüber!

## Bei diesem Essensgericht werde ich schwach:

Ich glaube, dass ich vor allem jemand bin, der gerne etwas Neues ausprobiert, auch beim Essen, aber mit guten Süßspeisen kann man mich immer überzeugen. Also zum Beispiel Zwetschgenknödel mit Streuseln und zerlassener Butter.

## Mein Lieblingsplatz:

... ist kein fixer Platz, sondern eher ein Rahmen. In der Natur, nur mit den Geräuschen der Natur. Beim Angeln im Wasser stehend, im Schnee im Wald ...



Bildquelle: ©Christian Willner

## Mein Vorbild aus der Geschichte:

Wie im Sport habe ich auch im Leben kein wirkliches Vorbild, aber Forscher und deren Ideen haben mich schon immer extrem fasziniert, also zum Beispiel Georg Neumayer und seine Flaschenpost zur Erforschung der Meeresströmungen.

## Dieses Buch würde ich zum Lesen empfehlen:

»Am Ende bleiben die Zedern« von Pierre Jarawan. Weil es wie eine spannende Reise zwischen Orient und Okzident ist mit allen Gegensätzen und Widersprüchen.

Ein großer Dank geht an dieser Stelle an Dr. Thomas Bast, Chefarzt der Klinik für Kinder und Jugendliche am Epilepsiezentrum Kork und Fachbeirat des Elternverbands, der den Kontakt zu Severin Freund hergestellt und damit die Basis für diese prominente Schirmherrschaft geschaffen hat.



# Lust auf MOSES?!

In der epiKurier-Ausgabe 3/2025 wurde **MOSES** – eine Abkürzung für das »**Modulare Schulungsprogramm für Menschen mit Epilepsie**« – aus der Trainer-Sicht betrachtet. Heute können Sie im Interview zwischen Jana Gliege, Psychotherapeutin im Epilepsie-Zentrum Bethel, und einer Betroffenen einen weiteren Blickwinkel kennenlernen.

## Würden Sie sich einmal selbst der Leserschaft vorstellen?

Ich bin die Jungbauer Maria, und selbst an Epilepsie erkrankt. Vor fünf Jahren wurde die Diagnose gestellt. Ich bin Krankenschwester, arbeite in der Neurologie und mache in den letzten Zügen die Ausbildung in Bielefeld zur Epilepsie-Fachassistenz/-Fachberatung.

## Wie haben Sie von der MOSES-Schulung erfahren?

Ich bin auf die Schulung aufmerksam geworden, weil mir die Infomaterialien von meiner Beratungsstelle mitgegeben wurden und ich dort darüber aufgeklärt worden bin. Auch mein Neurologe hat immer wieder nachgefragt, ob ich die Schulung schon kenne. Ich finde es gut, dass er so engagiert ist.

## Gibt es weitere Angebote, die Sie als Betroffene hilfreich erlebt haben?

Informationsveranstaltungen der Beratungsstelle im Online-Format nutze ich gelegentlich und ich war leider nur einmal bei einer Selbsthilfegruppe dabei. Zu einem Ausflug konnte ich mein Kind mitnehmen und das war ideal. Ich bereue es, dass ich seitdem so lange nicht dort war. Es war wie ein Ankommen, obwohl man niemanden kennt. Es ist sehr herzlich alles.

## Kennen Sie alternative Schulungsprogramme zum Thema Epilepsie?

Eigentlich nicht. Ich habe gegoogelt und versucht, mich zu informieren. Ich hatte keine anderen für mich überzeugende Informationsangebote über Epilepsie, die mir genauso verlässliche Fakten brachten wie die MOSES-Schulung. Internetrecherchen oder der Austausch mit Nachbarn lieferten oft nur unsichere Berichte – da ziehe ich die fachliche Beratung vor.

## Was hat Sie schließlich dazu bewogen, sich für MOSES zu entscheiden?

Ich hatte nichts zu verlieren. Ich wollte informiert werden und bin für alles offen. Mein Mann musste mich zur Schulung fahren und sollte dann auch mitkommen, weil es ihm nicht schadet, auch etwas zu erfahren – er ist sonst eher zurückgezogen bzw. zurückhaltend in diesen Dingen. Aber es war eine tolle Sache und es hat mich gefreut, dass die Krankenkasse die Kosten voll übernommen hat. Mein Mann brauchte zwar Überredungskunst, aber er »durfte« mich als mein Fahrer sowieso begleiten – es blieb ihm also keine andere Wahl.

## Inwiefern konnte Ihr Mann von MOSES profitieren?

Es ergab sich im Gespräch, dass er sich öffnete. Es war für ihn extrem viel Information und Input, weil er nicht so viel Verständnis vorher gehabt hat. Sein Verhalten ist seitdem auch ganz anders.

Wir haben nicht viel darüber gesprochen, aber woran ich mich bei meinem ersten Anfall erinnere ist: Der Notarzt wurde alarmiert, mein Mann kniete vor mir am Bett und dann bin ich erst richtig wach geworden. Wir tauschten uns





nie ausführlich darüber aus, wie erschrocken er war. Er hatte mir den Finger in den Mund gesteckt – ich hätte ihm beinahe den Finger abgebissen. Das fand er nicht so lustig, ich den Zungenbiss aber auch nicht. Erst in der MOSES-Schulung kam seine Sorge wirklich zum Ausdruck. Ich habe dann erst verstanden, dass es für ihn sehr emotional war, weil er es dort zum ersten Mal richtig geäußert hat.

#### Mit welchen Erwartungen sind Sie in die MOSES-Schulung gegangen?

Ich wusste nicht, was auf mich zukommt. Ich war einfach offen für Neues.

#### Und wie haben Sie persönlich die Schulung erlebt?

Die Trainer wirkten erfahren, sprachen auf Augenhöhe und konnten alle Fragen beantworten – das war sehr hilfreich. Die Atmosphäre war sehr familiär und freundschaftlich. Obwohl man sich zunächst fremd war, teilte jeder das gleiche Schicksal – wenn auch in unterschiedlicher Intensität und mit unterschiedlichen Auswirkungen. Das gemeinsame Erleben sorgte für einen echten Wohlfühlfaktor und erleichterte es, sich zu öffnen, so dass auch mein Mann darauf eingehen konnte.

#### Wie haben Sie den Aufbau der MOSES-Schulung als Teilnehmerin wahrgenommen?

Das modular aufgebaute Konzept fand ich gut verständlich. Die klare Unterteilung in Themenbereiche ermöglichte es, sich auf den aktuellen Schwerpunkt – wie z. B. Schwerbehindertenrecht oder Führerschein – zu konzentrieren und dann werden die Themen sehr detailliert bearbeitet.

#### Wie haben Sie den Einstieg mit dem häufig emotionalen Thema »Leben mit Epilepsie« empfunden?

Auf mich persönlich bezogen war der Einstieg nicht allzu emotional, aber ich konnte erkennen, wie belastend es für meinen Mann war, was mir nahe ging. Ich höre sehr empathisch anderen zu – man meint immer, nur mir geht es schlecht, aber wenn ich von anderen Schicksalen erfahre, dann berührt mich das auch, was wiederum hilfreich für mich ist.

#### Welche Themenbereiche waren für Sie besonders wichtig?

Das wichtigste Thema überhaupt war für mich der Führerschein und dieses eine Jahr

nicht fahren zu dürfen. Dann kamen der Reihenfolge nach die für mich hilfreichen Themen zum Grad der Behinderung, die rechtlichen Aspekte – auch im Berufsleben – sowie die medizinischen Erklärungen zur Wirkung und Bedeutung der regelmäßigen Einnahme der Medikamente. Einerseits war dabei bedeutsam, klare Fakten zu erhalten, andererseits war es auch wichtig für das Verständnis meines Mannes, der vorher dachte, ich übertreibe, wenn ich in jeder Tasche meine Medikamente dabei habe. Seit MOSES gibt es weniger Diskussionen zwischen uns im Alltag.

#### Gab es für Sie ein persönliches Highlight?

So im Allgemeinen hat mir das Gemeinschaftliche sehr gut gefallen und eigentlich war das Wochenende zu kurz. Es gäbe noch sehr viel mehr Inhalt zu besprechen.

#### Wie ging es Ihnen mit den angebotenen Arbeitsmaterialien?

Während der Schulung habe ich mit dem MOSES-Er-Arbeitsbuch gearbeitet, aber im Anschluss nicht mehr so wirklich. Mein Mann hat schon öfters nochmal nachgeschaut, aber es war sehr gut, um am Schulungswochenende mitzuarbeiten. Ich konnte mir Notizen machen und mehr noch mitschauen als rein über die PowerPoint oder Tafel.

#### Wie hat sich MOSES auf Ihren Alltag ausgewirkt?

Ich bin sicherer geworden und das auf den kompletten Alltag bezogen, sei es mit den Medikamenten oder anknüpfend an den Beruf. Auch mein Mann ist lockerer, zeigt mehr Verständnis und verteidigt mich bzw. steht zu mir. Es hat mehr Selbstverständnis geschaffen und ich muss mich ihm gegenüber nicht mehr erklären, weil er selbst Bescheid weiß.

Beruflich hat mir die Schulung ebenfalls Sicherheit gegeben, wobei ich von Anfang an offen mit der Erkrankung umgegangen bin. Ich kenne nun meine Rechte besser und traute mich danach, in eine neurologische Klinik zu wechseln. Das hätte ich vor der Schulung nie gewagt. Ich arbeitete vorher als gelernte Krankenschwester in einer Arztpraxis als Arzthelferin. Ich wusste nicht, ob ich noch Röntgen darf oder Ähnliches. Ich lernte durch MOSES, was ich machen darf und was nicht, und dass ich weniger Einschränkungen in meinem Beruf habe, als man meinen wür-

de, so dass ich mich getraut habe, in meinen Beruf als Krankenschwester zurückzukehren.

Die Schulung hat auch meine Lebenseinstellung verändert. Wissen zu haben und weiterzugeben, ist sehr wertvoll und gibt Sicherheit. Ich empfehle jedem Betroffenen wärmstens, die MOSES-Schulung zu besuchen. Leider kennen es nicht viele.

#### Was würden Sie zukünftigen Teilnehmern mitgeben?

Man hat nichts zu verlieren und kann an einem Wochenende viele Informationen sammeln. Es ist wichtig, dass auch Angehörige teilnehmen, denn so erlebt man den Austausch gemeinsam und nimmt wesentlich mehr Wissen mit.

Jana Gliege



Maria Jungauer (gr.) und Jana Gliege (kl.)

Bildquelle: privat



#### Weitere Infos und Termine

Weitere Informationen und Termine auf [www.moses-schulung.de](http://www.moses-schulung.de).

## Berufsbildungswerk Bethel

Für einen guten Start ins Berufsleben



Ich habe Epilepsie und gestalte mein Leben selbst. Und Du?

Gehe deinen Weg in ein selbstbestimmtes Leben: Im Berufsbildungswerk Bethel erlernst du einen Beruf, findest Freunde und erlebst, dass mit Epilepsie vieles möglich ist.

Du hast Fragen?  
Du möchtest das BBW Bethel kennen lernen?  
Rufe an oder schicke eine E-Mail!

Marianne Sanders | Fabian Müller  
Tel.: 0521 144-2228  
[marianne.sanders@bethel.de](mailto:marianne.sanders@bethel.de)  
[fabian.mueller@bethel.de](mailto:fabian.mueller@bethel.de)

[www bbw-bethel.de](http://www bbw-bethel.de)



# Unsere Mama hat Epilepsie

Wie erleben Kinder, deren Mutter oder Vater an einer Epilepsie erkrankt sind, die Anfälle ihrer Eltern? Wie informieren sie sich darüber? Gibt es »Notfallpläne« oder spezielle Dinge, die sie beschäftigen?

Zwei Töchter (Christina, 18 Jahre, und Franziska, 27 Jahre) berichten von ihren Erfahrungen:

**Wann hast du erfahren, dass deine Mama Epilepsie hat?**

**Christina:** Als sie ihren ersten Anfall hatte, war ich 2. Das habe ich natürlich nicht so verstanden. Mit 5-6 Jahren ist mir bewusst geworden, dass Mama krank ist und wir auf sie aufpassen müssen, aber verstanden habe ich das natürlich nicht so ganz. Das erste Mal, als ich es wirklich mitbekommen habe, war ich 11 Jahre alt. Sie bekam in der Arbeit einen Anfall und ihre Arbeitskollegin wollte Papa anrufen, um Bescheid zu sagen, hatte aber nur meine Nummer und rief mich an, um nach seiner Nummer zu fragen.

**Franziska:** Das war 2009 nach ihrem ersten Anfall – davor wusste auch Mama nicht, dass sie Epilepsie hat. Ich war damals 11 Jahre alt.

**Habt ihr nur darüber gesprochen oder auch Informationsmaterial zu Rate gezogen?**

**Christina:** Mama und Papa haben nach dem Anfall, den ich mit 11 richtig mitbekommen habe, sehr oft mit mir darüber gesprochen und mir die Lage erklärt. »Wir müssen auf Mama aufpassen, aber es ist nichts Gefährliches. Du musst dir keine Sorgen machen«, hieß es. Mama hatte mir dann auch ein Buch

gegeben: »Carla. Eine Geschichte über Epilepsie«. Das ist ein Aufklärungsbuch, das vor allem Kindern die Krankheit näherbringen soll.

**Franziska:** Es wurde viel darüber geredet und ich habe ein Kinderbuch zu dem Thema bekommen. So richtig verstanden habe ich das alles aber lange nicht.

**Habt ihr irgendwelche Maßnahmen für den Notfall festgelegt?**

**Christina:** Mama hat mir erläutert, wie ich mich verhalten soll, wenn ich bei einem Anfall dabei bin. Ich wollte z. B. nicht, dass sie die Badezimmertür zusperrt, da ich immer Angst hatte, dass sie im Bad einen Anfall bekommt und Papa und ich nicht zu ihr rein können, um ihr zu helfen. Außerdem geht Mama nicht alleine ins Meer, wenn wir im Urlaub sind.

**Franziska:** Mir wurde von Anfang an erklärt, dass man während eines Krampfanfalls, so wie Mama ihn hat, nicht eingreifen darf, und der Rettungswagen gerufen werden soll.

**Wie war das für dich, als du den ersten Anfall deiner Mama bewusst miterlebt hast?**

**Christina:** Ich habe anfangs nicht wirklich begriffen, was das ist. Ich habe mir dann immer viele Sorgen gemacht. Ich habe die Krankheit an sich nicht verstanden, bekam aber immer mehr Sorgen, denn sie durfte nach dem Anfall ein Jahr nicht Auto fahren, kam mit blauen Flecken, blutigen Stellen etc. nach Hause, da sie gegen Dinge geknallt war. Für mich wirkte das sehr bedrohlich.

**Franziska:** Bei dem ersten Anfall, bei dem ich live dabei war, war ich ca. 21. Wir waren in einem Sportgeschäft und Mama hatte schon mehrmals gesagt, dass sie eine Aura hat, legte sich aber nicht auf den Boden, was wichtig gewesen wäre. Kurz darauf hatte sie den Anfall und ich musste einen Krankenwagen rufen, weil sie von alleine nicht wieder ganz zu sich kam. Ich war einerseits etwas ängstlich, aber andererseits überrascht, dass ich in dieser Ausnahmesituation sofort wusste, was zu tun war.

**Wie habt ihr das als Familie verarbeitet?**

**Christina:** Wir haben sehr viel darüber geredet, denn Mama und Papa wollten mir erklären, was das ist und dass ich mir keine Sorgen machen muss. Ich habe auch mit meinen Freunden darüber gesprochen – es wissen eigentlich alle,

dass meine Mama Epilepsie hat, denn es gehört halt dazu. Für mich ist das normal, deswegen habe ich es auch meinen Freunden erzählt.

**Franziska:** Wir haben darüber diskutiert und Mama hat eingesehen, dass es in so einem Moment vollkommen egal ist, was andere Leute denken. Ihr Anfall wäre mit viel weniger körperlichen Blessuren ausgegangen, wenn sie sich vorher schon hingelegt hätte.

**Habt ihr hinterher irgendwelche Regeln aufgestellt bzw. »Sicherheitsmaßnahmen« festgelegt für einen weiteren Anfall?**

**Christina:** Außer die vorher schon erwähnten Punkte haben wir eigentlich keine anderen spezielleren Sicherheitsmaßnahmen aufgestellt. Papa und ich waren auch noch nie bei einem Anfall von Mama dabei, daher ist es schwierig zu sagen, wie ich dann reagieren würde und ob ich mich in so einer Stresssituation überhaupt daran erinnern könnte.

**Franziska:** Mama hat ihr Umfeld, sowohl privat als auch beruflich, noch einmal genauer angewiesen, was bei einem erneuten Anfall zu tun wäre. Außerdem hat sie mit der Zeit gelernt, besser darauf zu achten, wie es ihr geht, und kleine Anzeichen bereits richtig zu deuten. Zudem ist es Mama mittlerweile wirklich vollkommen egal, was andere Leute denken. Wenn sie merkt, dass sie eine Aura hat oder einen Anfall bekommen könnte, legt sie sich auf den Boden, da so Prellungen durch Stürze vermieden werden können.

**Wie gehst du jetzt mit der Epilepsie deiner Mama um?**

**Christina:** Mittlerweile bin ich älter, habe die Krankheit verstanden und festgestellt, dass es keine »Bedrohung« darstellt. Sorgen macht man sich als Kind einer Betroffenen trotzdem immer, aber ich unterstütze Mama dabei soweit ich kann. Es gehört einfach dazu! Ich bin damit aufgewachsen, also ist es für mich absolut Normalität, dass sie diese Krankheit hat. Sie muss ja auch Tabletten nehmen, um keine Anfälle mehr zu bekommen. Papa und ich schauen immer darauf, dass sie ihre Medikamente auch sicher nicht vergisst, und erinnern sie notfalls daran, damit sich Mama nicht alleine mit ihrer Krankheit fühlt. Ich gehe auch immer mit zu ihren Treffen in der Selbsthilfegruppe, denn es gibt so viele verschiedene Arten von Epilepsie. Ich



interessiere mich dafür, mich mit anderen Betroffenen darüber auszutauschen und mache neuen Mitgliedern sehr gerne Mut.

**Franziska:** Ich mache mir grundsätzlich keine großen Sorgen, weil man an der Epilepsie an sich nichts ändern kann und ich weiß, dass Mama mittlerweile mit Medikamenten gut eingestellt ist. Allerdings frage ich sie öfter, wie es ihr wirklich geht und nehme auch auf kleinere Dinge mehr Rücksicht. Wenn wir beispielsweise auf ein Konzert oder zu größeren Veranstaltungen gehen, achte ich besonders darauf, wie sich Mama fühlt, vor allem in Bezug auf (blinkende) Lichter.

#### Ist die Erkrankung überhaupt noch Thema in der Familie?

**Christina:** Naja, also wirklich oft darüber reden tun wir jetzt nicht mehr. Wie gesagt, Mama hat ihre Epilepsie ja schon seit einer längeren Zeit. Im Hinterkopf ist es aber immer, denn z. B. im

Urlaub mache ich mir oft Gedanken, wenn ich mit ihr im Meer bin, was ich tun könnte, falls sie jetzt einen Anfall bekommt.

**Franziska:** Da Mama insgesamt nur sehr wenige Anfälle hatte und der letzte auch schon Jahre her ist, ist die Epilepsie im Alltag kein großes Thema mehr.

#### Gibt es etwas, was du anderen Kindern sagen möchtest, deren Eltern Anfälle haben?

**Christina:** Es ist anfangs schwer und wirkt bedrohlich, aber man lernt, damit umzugehen. Vor allem als Familie schafft man das zusammen. Ja, die Situation ist nicht toll, Mama oder Papa ist krank, aber macht das Beste daraus. Nach den ersten Anfällen ist das Thema so komplex, überfordernd und man fühlt sich so unsicher und alleine damit. Aber merkt euch: Ihr seid nicht alleine damit! Es gibt viele, die genau in der gleichen Situation sind. Sobald man sich mit diesem Thema beschäftigt,

merkt man erst, dass es eine Krankheit ist, mit der man gut leben kann. Es ist alles nicht so schlimm, wie es anfangs wirkt.

**Franziska:** Es gibt sehr viele verschiedene Formen von Epilepsie. Manche Leute haben mehrere kurze Anfälle täglich, andere nur sehr selten, manche jahrelang gar nicht, die einen haben große Anfälle, die anderen sind vielleicht nur kurz abwesend. Kinder betroffener Eltern sollten genau wissen und erklärt bekommen, was mit Mama oder Papa bei einem Anfall passiert und dass man sich erschrecken kann, aber keine Angst davor haben sollte. Vor allem aber sollte man immer nachhaken, wenn man Fragen hat oder mehr erfahren möchte.

#### Hast du einen Rat oder einen Tipp für sie?

**Christina:** Macht euch nicht zu viele Gedanken (ist leichter gesagt als getan, ich weiß 😊), aber es wird alles gut!

**Franziska:** Habt keine Angst, Fragen zu stellen und auch keine Angst, falls ihr einmal bei einem Anfall dabei sein solltet. Wichtig ist, zu wissen, wen man informieren muss, damit dem Elternteil entsprechend geholfen werden kann. Man ist stärker als man vielleicht selbst glaubt!

Die bayerischen Epilepsie-Beratungsstellen und der Landesverband Epilepsie Bayern e. V. bieten in regelmäßigen Abständen einen Online-Erfahrungsaustausch für Mamas und Papas mit Kindern von 0-X Jahren an, die selbst von einer Epilepsie betroffen sind.

Nächster Termin:

**28. April 2026 von 20:00 bis ca. 21:30 Uhr**

Anmeldung bis 21. April 2026 per E-Mail:

[wittigmossner@epilepsiebayern.de](mailto:wittigmossner@epilepsiebayern.de)



**Sarah, Anja und Jérôme leben mit Epilepsie**

Auf [www.ucbcares.de/epilepsie](http://www.ucbcares.de/epilepsie) erfahren Sie:

- Wissenswertes über die Erkrankung
- Aktuelles über Behandlungsmöglichkeiten
- was Patient:innen wie Sarah, Anja und Jérôme jeden Tag beim Leben mit Epilepsie helfen kann



**UCBCares®** About People  
Telefon: +49 2173 48 4848  
Fax: +49 2173 48 4841  
E-Mail: [ucbcares.de@ucb.com](mailto:ucbcares.de@ucb.com)

**Inspired by patients. Driven by science.**

DE-DA-2400177

## Auf der Suche nach mehr Lebensqualität bei medikamentenresistenter Epilepsie?

Manche Formen der Epilepsie lassen sich mit Medikamenten nicht kontrollieren. In diesem Fall sollte man alternative oder ergänzende Behandlungen in Betracht ziehen.

**VNS Therapy™ ist eine mögliche Zusatztherapie für Menschen mit medikamentenresistenter Epilepsie.** Studien\* zeigten, dass sie u.a. dabei hilft **Anfälle zu verringern, zu verkürzen und die Lebensqualität zu verbessern.**

Mehr als 135.000 Patienten, darunter über 40.000 Kinder, wurden weltweit bereits mit der VNS Therapy™ behandelt.

Mehr erfahren oder Eignung testen unter: [www.vnstherapy.de](http://www.vnstherapy.de)



SCAN ME



\* Elliot RE et al, Epilepsy & Behavior 2011; 20: 57-63

Das VNSTherapie-System ist als Zusatztherapie für die Reduzierung der Anfallshäufigkeit bei Patienten indiziert, deren epileptische Erkrankung von partiellen Anfällen (mit oder ohne sekundäre Generalisierung) oder von generalisierten Anfällen geprägt ist, die refraktär auf Antiepileptika sind. Die häufigsten Nebenwirkungen von VNSTherapie™ sind Heiserkeit, Kurzatmigkeit, Halsschmerzen und Husten. Diese Nebenwirkungen treten im Allgemeinen nur während der Stimulation auf und lassen üblicherweise im Laufe der Zeit nach. Die häufigste Nebenwirkung des chirurgischen Eingriffs ist eine Infektion.

Wichtige Sicherheitsinformationen finden Sie unter [www.vnstherapy.de/safety-information](http://www.vnstherapy.de/safety-information)

© 2025 LivaNova USA, Inc., a wholly-owned subsidiary of LivaNova PLC. All rights reserved. LivaNova™ and VNS Therapy™ are registered trademarks of LivaNova USA, Inc. EPI-2400702



**Manufacturer**  
**LIVANOVA USA, INC.**  
100 Cyberonics Boulevard  
Houston, Texas 77058, USA  
Tel: +1 (281) 228-7200 /  
+1 (800) 332-1375  
Fax: +1 (281) 218-9332  
[www.livanova.com](http://www.livanova.com)

**EC Representative**  
**LIVANOVA BELGIUM NV**  
Ikaroslaan 83  
B-1930 Zaventem,  
BELGIUM  
Tel: +3227209593  
Fax: +3227206053  
[www.vnstherapy.co.uk](http://www.vnstherapy.co.uk)







14

epiKurier 1/26

*In loser Reihenfolge stellen wir immer wieder Betroffene vor, die uns ihren ganz eigenen Weg mit der Erkrankung schildern und zeigen, wie sie ihr Leben mit Epilepsie bewältigen.*

*Hier die Geschichte von Annagrete, Mitte 40, von Beruf Erzieherin und Heilpädagogin.*

#### Diagnose

- Vorwiegend Absenzen, die momentan 1-2-mal monatlich auftreten.
- Erster Anfall im Alter von 13 Jahren in Form eines Grand Mals während eines Schulandheimaufenthalts im Mehrbettzimmer mit meinen Klassenkameradinnen. Dies riss mich aus dem Alltag und brachte mich sehr aus der Fassung.
- Meine Epilepsie wird medikamentös behandelt. Ich war von Beginn an in neurologischer Behandlung, wenngleich die Suche nach dem konkreten Krankheitsbild über mehrere Jahre andauerte. Erst in meinem späten Jugendalter, nach einigen Wechseln der Medikamente und Ärzte, festigte sich die Diagnose.

**Sie haben ein »Vorgefühl« bei Anfällen. Haben Sie schon versucht, diese Aura zu nutzen, um einen Anfall zu unterdrücken? Wie klappt das?**

Ja, ich habe tatsächlich stets eine Aura im Vorfeld. Ich versuche seit einiger Zeit, diese für eine Unterdrückung des Anfalls zu nutzen in Form einer »Bio-Feedback-Strategie«. Manchmal gelingt es mir, das »Stille Örtchen« rechtzeitig aufzusuchen. Dort komme ich wieder »zu mir«, atme tief durch, mache mir selbst Mut durch inneres Selbstgespräch. Derzeit funktioniert diese Art und Weise der Aura-Nutzung gut.

Ist keine Toilette aufzufinden, fokussiere ich Teile oder Personen meiner Umgebung, konzentriere mich darauf und freue mich, wenn es mir wieder einmal gelingt, die Epilepsie »auszutricksen«.

**Wer unterstützt Sie dabei, diese Methode einzusetzen?**

Meine Familie, insbesondere mein Ehemann, bestärken mich sehr darin, diese Methode

anzuwenden. Aber auch meine kleine Hündin hilft mir bei der Nutzung der Aura – zu meist, indem ich den Fokus auf ihr Hundeverhalten lenke. Sie ist eine Art »Bodyguard« für mich, der nicht von meiner Seite weicht, sobald ich eine Absence oder Aura verspüre. Wie allgemein bekannt ist, haben Hunde sehr feine Antennen, welche sich uns Menschen sofort zuwenden, sobald eine Gefahr besteht, die es zu vermeiden gilt.

**Wie war das in der Schulzeit? Wie kamen Sie währenddessen mit Ihrer Erkrankung zurecht?**

Meine Schulzeit empfand ich ab dem Zeitpunkt des ersten Anfalls als ziemlich angespannt und anstrengend. Das Gefühl »anders« zu sein, erzeugte ein Gefühl der Minderwertigkeit.

**Wussten Ihre Mitschüler von der Epilepsie?**

Nein, meine Klassenkameraden wussten nichts davon, weil die Anfälle in meiner Jugend in Form von Grand Mals nur während der Schlafenszeit bzw. in der Nacht auftauchten. Mein erster Anfall wurde nie thematisiert, sondern anderweitig begründet, denn die Epilepsie-Diagnosestellung nahm eine gewisse Zeit in Anspruch. Allerdings hatte ich häufig das Gefühl, vieles nicht mitmachen zu können, da es mir und meiner Gesundheit schaden könnte.

**Haben Sie die Anfälle in irgendeiner Form in Ihrer Kindheit bzw. Jugend eingeschränkt?**

Abendliches Ausgehen war ein Problem, da das späte Zubettgehen das Auftreten eines Anfalls begünstigte. Stressmomente im Tagesverlauf äußerten sich des Öfteren als Grand Mal in der darauffolgenden Nacht. Die Anfälle führten häufig dazu, dass ich aus dem Bett zu Boden stürzte und mir dadurch zusätzlich weh tat.

15

epiKurier 1/26



### Welche Berufsausbildung haben Sie absolviert? Konnten Sie Ihren Berufswunsch verwirklichen?

Ich habe zwei Berufsausbildungen absolviert. Die Erste, zur staatlich anerkannten Erzieherin, begann 1996 und dauerte bis 1999/2000. Zu dieser Zeit wohnte ich noch bei meiner Familie in ländlicher Umgebung.

Meine Zweite absolvierte ich in München, wohin ich im Jahr 2000 als Single mit viel Mut und großer Neugier auf das Leben in der Metropole zog. Nach fünf Jahren beruflicher Tätigkeit als Erzieherin in unterschiedlichen Kindertageseinrichtungen begann ich die zweijährige Vollzeitausbildung zur staatlich anerkannten Heilpädagogin. Insgesamt lebte ich sieben Jahre in der bayerischen Landeshauptstadt.

Meine beiden Berufswünsche konnte ich somit – trotz der Epilepsie – tatsächlich realisieren, worauf ich immer wieder stolz bin! Dennoch war es ein steiniger Weg, da mir die Anfälle wiederholt notwendige Energien für den Berufsalltag raubten.

### Wie gehen Ihre Familie und Ihr Partner mit Anfällen bzw. insgesamt mit der Erkrankung um?

Meine Familie, sowohl meine Eltern als auch meine beiden Brüder, gehen sensibel mit dem Thema um und akzeptieren mich so, wie ich bin und mich entwickelte.

Mein Ehemann, den ich im Jahr 2007 in München kennenlernte, steht voll und ganz hinter mir. Er begleitet mich zu Arztterminen und zu den Beratungsgesprächen mit Peter Brodich von der Epilepsie-Beratung

der Diakonie München. Davon profitiere ich sehr, denn mein Ehemann nimmt mich von Beginn an, so wie ich bin.

### Sprechen Sie offen über Ihre Epilepsie oder wie entscheiden Sie, wem Sie davon erzählen und wem nicht?

Das entscheide ich meistens situativ. Derzeit bin ich auf Stellensuche. Da es innerhalb der Tätigkeit mit Kindern u. a. auch um die Aufsichtspflicht geht, bin ich rechtlich dazu verpflichtet, eine gewisse Auskunft über meine Absenzen zu geben. Bei meiner letzten Stellensuche erfuhr ich insgesamt sieben Absagen. Das Interesse seitens der Arbeitgeber war zunächst immer positiv und offen. Es entstand jedoch eine Teilhabe-Hürde bei der Stellensuche, die ich definitiv auf meine Erkrankung zurückführe, da die Epilepsie immer noch einer Stigmatisierung unterliegt, wie ich es im Alltag leider wahrnehme.

### Gibt es zusätzlich Einschränkungen, die Sie mehr belasten als die Anfälle selbst?

Das geltende Fahrverbot schränkt mich deutlich ein und stimmt mich ab und an auch negativ. Durch meine Epilepsie bin ich entweder auf den öffentlichen Nahverkehr angewiesen oder auf die Fahrdienste meiner Familie.

Des Weiteren hat sich im Laufe der letzten Jahre eine psychische Erkrankung entwickelt, die sich immer wieder in Form von Depression und sozialen Ängsten äußert. Auch Psychosen kamen vor. Diese Krankheitsbilder werden ebenfalls medikamentös behandelt. Durch die Wechselwirkung der Neuroleptika mit den Psychopharmaka entstehen ab und zu Verhaltensauffälligkeiten bzw. -änderungen, die mich ebenfalls stören und teilweise limitieren.

### Wie gehen Sie heute mit der Erkrankung um?

Inzwischen ist mir ein offener Umgang mit der Erkrankung möglich. In Verbindung dazu stehen mein Lebensmut und der Charakter eines sogenannten »Steh-auf-Männchens«. Als positiv empfinde ich meine Lockerheit, Auskunft zu geben und Außenstehende über meine Form der Epilepsie zu informieren. Außerdem stelle ich fest, dass ich generell empathisch auf an Krankheiten leidende Menschen reagiere und es ist mir ein Anliegen, möglichst sensibel mit ihnen umzugehen.

### Gibt es etwas, was Sie anderen Betroffenen sagen möchten bzw. was liegt Ihnen am Herzen?

Es ist wichtig, sich selbst anzunehmen und zu akzeptieren mit der Erkrankung. Wichtig empfinde ich eine Selbstfürsorge, die es möglich macht, Ausgleich und positive »Vibrations« zu erzeugen: Sei es in Form von schönen Hobbys, regelmäßigem Austausch

mit Freunden und Familie, kleinen Verwöhnprogrammen wie beispielsweise Kaffee trinken gehen, Spaziergänge in der Natur, das Wahrnehmen kultureller Angebote usw.

Es liegt mir sehr am Herzen, mich – auch bei negativen Erfahrungen – immer wieder aufzubauen und den Kopf nicht »in den Sand zu stecken«. Wir alle an Epilepsie erkrankten Menschen können zusammenhalten und uns gegenseitig Mut machen, indem wir einen offenen Austausch pflegen und dadurch voneinander lernen.

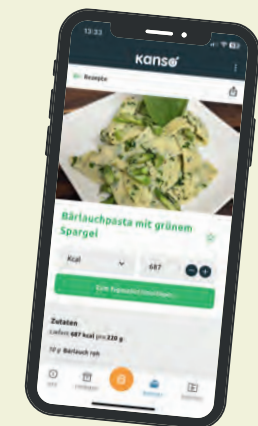
Zu guter Letzt empfehle ich allen, die Unterstützung einer Epilepsieberatungsstelle in Anspruch zu nehmen. Dadurch haben sich ganz neue Perspektiven für mich entwickelt!

Interview zusammengefasst von Doris Wittig-Moßner

Dein Alltag. Deine Diät. **Deine App.**

### Die KANSO App: Dein perfekter Begleiter für die Ketogene Diät

-  Kreative & alltagstaugliche Keto-Rezepte
-  Eigene Rezepte erstellen & vorhandene nach Geschmack anpassen
-  Persönliches Mahlzeitenprotokoll führen
-  Automatische Berechnung der Nährwerte & Ketogenen Ratio



**JETZT KOSTENLOS  
DOWNLOADEN**



**kanso**



Bildquelle: privat



# Ein Schritt vorwärts, zwei zurück

Wenn die Entwicklung bei Kindern und Jugendlichen stagniert

Der Begriff »DEE« steht für »Developmental and Epileptic Encephalopathy« – zu Deutsch: »Entwicklungs- und epileptische Enzephalopathie«. Dies bezeichnet eine Gruppe seltener, meist genetisch bedingter Epilepsie-Syndrome, die oft schon im Säuglings- oder Kindesalter beginnen. Sie sind verbunden mit schwer behandelbaren Anfällen, geistiger Behinderung oder Entwicklungsverzögerungen und -rückschritten, d. h. Motorik und Kognition verschlechtern sich im Laufe der Erkrankung. Erlerntes wird vergessen, es ist mehr Unterstützung nötig. Eine schwierige Situation für alle Beteiligten.

Was empfinden betroffene Kinder bzw. Jugendlichen? Wie wirkt sich das auf den Alltag aus? Wir haben uns mit einer Mama und deren Sohn unterhalten, der am **Ring20-Syndrom** erkrankt ist.

Mein Name ist Juri, 17 Jahre. Ich habe zwei ältere Schwestern, die bereits zum Studium ausgezogen sind. Mein Vater ist verstorben. Ich lebe mit meiner Mama, deren Lebensgefährten, meinem Hund und zwei Katzen.

Ich habe bilateral tonisch-klonische Anfälle, die seit einigen Jahren gut eingestellt sind. Dazu kommen noch Absenzen, atypische Absenzen (bei denen ich verwirrt bin, teilweise jedoch noch reagieren kann), Myoklonien, Halluzinationen, Ängste und Wut.

Meine Anfälle treten täglich mehrfach auf, zunehmend gegen Abend, und insbesondere nachts. Meinen ersten Anfall hatte ich im Alter von 7 Jahren – wahrscheinlich sogar früher.

Ich bin auf eine Kombination aus Valproinsäure und Lamotrigin eingestellt plus zusätzlich 12 verschiedene Versuche mit einem 3. Medikament, um die Anfallsituation zu verbessern. Die Diagnose »Ring20-Syndrom« wurde erst im Juni 2024 nach 8 Jahren Suche gestellt.

**Welche Auswirkungen hat das Ring20-Syndrom für euch im Alltag?**

**Mama:** Ring20 führt zu einer kognitiven Regression, Verhaltensstörungen, extremen Schwankungen der Kompetenzen in allen Lebensbereichen und in der Stimmung. Juri braucht dauerhaft Unterstützung trotz seines unbändigen Willens nach Eigenständigkeit. Er vergisst ständig Dinge, auch Gelerntes, es gibt kein sicheres Beherrschen der Uhrzeit, der Straßenverkehr ist mit hohem Risiko verbunden, Berufswünsche sind nicht möglich – alles extrem frustrierende Erfahrungen für ihn, da er seine eigene Regression wahrnimmt.

Juri besucht nach großen Schwierigkeiten als inklusives Kind an einer Regelschule jetzt ein Heilpädagogisches Zentrum. Dort darf er so sein, wie er ist und hat Freunde gefunden.

**Wann hast du davon erfahren, dass du eine chronische Erkrankung hast?**

**Juri:** An meinem ersten Geburtstag nach der Diagnose. Ich habe am Wasser mit Steinen ge-

spielt und mir einen auf den Fuß fallen lassen. **Mama:** Danach war er 25 Minuten immer nur kurz ansprechbar und hat den Rest der Zeit gelächelt, eine sehr beängstigende Situation.

**Wer hat dir dies erklärt?**

Meine Mama und meine Schwestern immer wieder. Ich wollte auch die Videos von meinen großen Anfällen anschauen, weil ich es mir nicht vorstellen konnte.

**Hast du auch Broschüren bzw. Informationsmaterial zu Hilfe genommen?**

Ich habe verschiedene Broschüren und Bücher in meinem Zimmer. Das Buch »Für immer Alaska« mochte ich am liebsten, aber auch das Manga »Bleib cool«, die Broschüren »Gewitter im Kopf« oder »Paul« fand ich gut.

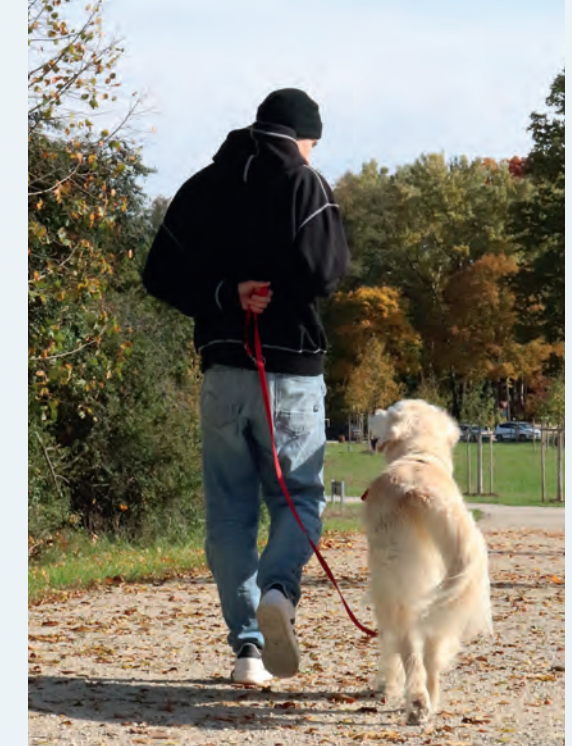
**Kannst du dich hinterher an deine Anfälle erinnern, wenn du einen hast?**

Ich habe unterschiedliche Anfallsformen. Manchmal kann ich mich nicht erinnern, merke es aber an der Reaktion meines Assistenzhundes. Der ist immer für mich da und schreit mich auch nicht an. Vor allem in der Schule wurde ich oft angeschrien bei einem Anfall. Das lässt ein Gefühl zurück, als ob ich kaputt gehe oder macht mich wütend. Dafür habe ich dann Ärger bekommen.

Bei anderen Anfällen kann ich »nur« nicht sprechen oder reagieren und fühle mich sehr verletztlich. Manchmal habe ich auch starke Schmerzen am ganzen Körper.

**Wer unterstützt dich nach einem Anfall?**

Am liebsten bin ich dann alleine, weil es wie ein Eingriff in meine Privatsphäre ist, wenn sich jemand einmischt. Aber zu meinen Schwestern und meiner Mama habe ich eine starke Bindung, die können für mich da sein.



Bildquelle: privat

**Gibt es Dinge, die dich mehr stören als deine Anfälle bzw. was findest du so richtig doof an deiner Erkrankung?**

Meine Vergesslichkeit ärgert mich total und dass ich manches nicht so kann wie normale Leute. Mein Niveau ist gesunken und ich fühle mich von der Gesellschaft ausgeschlossen. Wenn viele Leute da sind, kann ich mich gar nicht konzentrieren.

Ich frage mich oft, was gewesen wäre, wenn ich die Krankheit nicht hätte. Vielleicht wäre ich Ingenieur geworden wie mein Papa.

**Gibt es etwas, was du anderen Kindern, die Anfälle haben, sagen möchtest?**

Überlegt euch gut, wem ihr euch anvertraut!

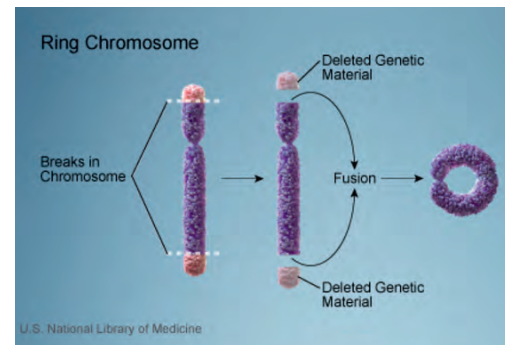
**Hast du einen Rat oder einen Tipp für sie?**

Die Krankheit nimmt einem viel weg. Sucht euch ein Hobby, was euch stark macht! Bei mir sind das Kung Fu und Fußball.



## Was ist das Ringchromosom 20-Syndrom?

Das r(20)-Syndrom ist eine sehr seltene Erkrankung, bei der eine der beiden Kopien von Chromosom 20 statt der typischen linearen Chromosomenstruktur einen Ring gebildet hat. Die Gründe dafür sind noch nicht bekannt. Die Folge der Ringbildung ist eine schwer zu kontrollierende Epilepsie, typischerweise mit Beginn in der frühen Kindheit und verbunden mit geistiger Behinderung und Verhaltensproblemen, die fortschreiten können. Manchmal treten diese Verhaltensprobleme schon vor der Epilepsie auf. Epileptische Anfälle sprechen normalerweise nicht auf eine Behandlung an und es gibt derzeit keine empfohlene Behandlung für das r(20)-Syndrom.



Die Häufigkeit des Auftretens ist (noch) unbekannt, weil es bei manchen Menschen mit Epilepsie als unterdiagnostiziert oder falsch diagnostiziert gilt.

Weitere Infos: <https://ringzoresearchsupport.co.uk/de/r20-syndrome>

20

epiKurier 1/26



**Deutsche Gesellschaft für Epileptologie**

**64. JAHRESTAGUNG**  
der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie

**10.–13. Juni 2026 | Würzburg**

**Hauptthemen:**  
Personalisierte Therapieansätze  
Neue Versorgungsformen

**Melden Sie sich jetzt an!**

[www.epilepsie-tagung.de](https://www.epilepsie-tagung.de)

Gefördert durch  
Bayerisches Staatsministerium für Ernährung, Landwirtschaft, Forsten und Tourismus

© CTW / Dietmar Dengler/Knoth/KARL70/Pelex/PTHE BALTOYART/Stock Adobe

# Mehr Lebensqualität durch VNS

Mein Name ist Sina Lang, 32 Jahre, ich habe Gesundheitsmanagement studiert und arbeite bei der Oskar Killinger Stiftung in den Bereichen der wissenschaftlichen Zusammenarbeit und Patientenbeteiligung.

Meinen ersten Anfall (atonisch mit Zyanose) hatte ich im Alter von 15 Monaten. Danach bot sich eine »bunte« Mischung: tonische sowie fokale (bewusst erlebt und nicht bewusst erlebt) und zum Teil fokal zu bilateral tonisch-klonische Anfälle.

Die Häufigkeit ist sehr unterschiedlich, da für meine Epilepsieform Anfallscluster typisch sind. Während solcher Phasen habe ich sehr viele Anfälle, aber danach auch »ruhigere« Zeiten.

Nachdem ich jahrelang mit nicht passender bzw. erfolgloser Medikation zu kämpfen hatte, erfolgte mit 23 Jahren auf meine eigene Initiative hin eine Gendiagnostik. Es wurde eine »PCDH19 Clustering Epilepsy« festgestellt – eine seltene, genetisch bedingte Epilepsieform, die vorwiegend Mädchen betrifft.

Aktuell bin ich medikamentös auf eine Monotherapie mit Levetiracetam eingestellt (aufgrund von Schwangerschaft), dazu habe ich einen Vagusnervstimulator (VNS) und habe bis zur Schwangerschaft die Ketogene Ernährungstherapie durchgeführt.

**VNS als Möglichkeit der Anfallsreduktion**  
Von der Vagusnervstimulation hatte ich einige Male schon gelesen, aber so wirklich aufmerksam darauf wurde ich im Epilepsiezentrum, als ich wieder ein schlimmes Cluster, also eine Serie an Anfällen, hatte.

Eine Bekannte, die auch über einen VNS verfügt und davon sehr angetan ist, hat mich dabei beraten und unterstützt. Schlussendlich entschied ich mich dafür, weil es keine Operation am Gehirn war und trotzdem die Möglichkeit einer Anfallsreduktion bot. Außerdem hatte ich mich vorher ausführlich informiert und gelesen, dass der VNS auch noch andere positive Effekte bietet.

Durchgeführt wurde die Operation in der Neurochirurgie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein in Lübeck, die ich nur weiterempfehlen kann!

21

epiKurier 1/26

Bildquelle: privat



Die regelmäßigen Kontrollen übernimmt hauptsächlich mein niedergelassener Epileptologe und sporadisch stationär bei Kontrollen das Epilepsiezentrum.

#### **Der Erfolg zeigte sich erst nach einiger Zeit**

So wirklich stellte sich die Wirkung erst nach ein paar Jahren ein. Den ersten spürbaren Erfolg hatte ich ca. ein halbes Jahr nach der Implantation des VNS. Zu Beginn war er aber auch sehr niedrig eingestellt, da ich anfangs Schmerzen bei der Stimulation hatte. Dadurch konnten wir nicht so schnell mit der Stromstärke hochgehen wie geplant. Mit der Zeit wurde es jedoch besser, ich gewöhnte mich an die Stimulation und so haben wir jetzt eine stabile Einstellung im Rapid Cycling seit ca. einem Jahr.

Ich bin nicht anfallsfrei, aber das ist bei meinem Syndrom auch eine Seltenheit. Durch kürzere und weniger starke Anfälle verfüge ich jedoch über mehr Lebensqualität, denn meine fokalen Anfälle generalisieren deutlich seltener. Meinen letzten generalisierten Anfall hatte ich vor zehn Monaten bei einem Anfallscluster. Davor hatte ich fast zwei Jahre lang keine tonisch-klonischen Anfälle mehr und auch sehr wenige fokale. Ich kann durch den VNS (und Keto) ein Leben führen, was vorher nicht möglich war – als Mutter, Sportlerin und Berufstätige.

Zusätzlich soll der VNS eine stimmungsstabilisierende Wirkung haben. Da ich jedoch generell ein positiver fröhlicher Mensch bin, merke ich in diesem Bereich keine so starken Effekte, aber ich erhole mich nach Anfällen deutlich schneller.

#### **Nicht »nebenwirkungsfrei«, aber gut tolerierbar**

Am Anfang nach der OP hat sich meine Stimme in der Tonlage/-höhe verändert, sodass ich darauf angesprochen worden bin – daran musste ich mich erst gewöhnen. Mittlerweile spricht mich keiner mehr darauf an und ich merke die Stimulation auch nur noch selten.

Was ich nicht wusste, war, dass es einen Magneten gibt, mit dem man bei fokalen Anfällen selbst zusätzliche Impulse auslösen kann. Das gibt einem etwas Sicherheit, auch wenn es nicht immer funktioniert. Andere können bei einem Anfall mit Bewusstseinsverlust die Stimulation mit dem Magneten ebenfalls aktivieren und dadurch ggf. den Anfall unterbrechen.

Trotz dieser »Nebenwirkungen« würde ich mich auf alle Fälle wieder für den VNS entscheiden. Diese Behandlungsoption ist wenig invasiv und eine echte Chance.

#### **Trotzdem ist nicht alles okay**

Die Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen belasten mich sehr – bei der Arbeit, aber auch im Privatleben. Und dann gibt es die Ausfallzeiten in der Familie durch meine Anfälle und im Job durch die Cluster. Außerdem erlebe ich die Nebenwirkungen von Medikamenten, insbesondere von Levetiracetam. Hier sehe ich auch den großen Vorteil der Vagusnervstimulation: keine systemischen Nebenwirkungen.

Auch der Gedanke an die Vererbbarkeit macht mir zu schaffen: Meine Genmutation führt in vielen Fällen zu schweren Behinderungen und ist zu 50 % vererbbar. Das ist schon eine Hausnummer, mit der ich erstmal klarkommen musste. Glücklicherweise gibt es in der modernen Medizin viele Möglichkeiten und wir haben tolle Ärzte gefunden, die uns hierbei unterstützt haben.

Mit der Erkrankung selbst verbinde ich nichts wirklich Positives, denn sie macht sehr vieles schwieriger im Leben. Aber ich habe durch die Krankheit viele interessante Menschen getroffen. Ich habe gelernt, wie wichtig Selbstverantwortung und Selbstbildung ist – und wieviel man gemeinsam schaffen kann, wenn man wirklich für etwas brennt und etwas erreichen will. Ich bin froh, dass ich mit tollen Menschen gemeinsam für alle Betroffenen Positives erreichen kann, sei es beruflich bei der Oskar Killinger Stiftung oder bei EpiPower ([www.epipower.de](http://www.epipower.de)) bzw. allgemein in der Selbsthilfe.

#### **Was mir generell am Herzen liegt**

Bildet euch! Informiert euch! Nehmt eure Diagnostik und Behandlung selbst in die Hand – mit eurem Arzt als Partner. Aber es ist EUER Leben, EURE Gesundheit. Es gibt so viel mehr als nur Medikamente. Und es ist so wichtig, die Ursache zu kennen. Denn nur dann lassen sich individualisierte Medizin und Präzisionstherapien anwenden!

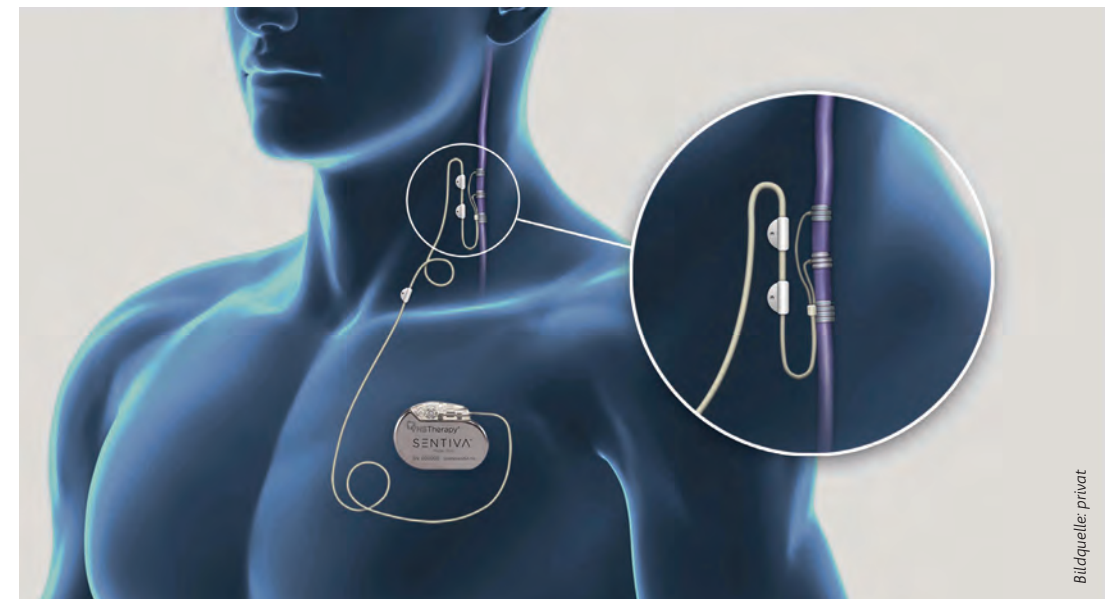
Ich habe erst mit 28 Jahren erfahren, dass meine Epilepsie genetisch und vererbbar ist. Deshalb wurde ich viel zu lange mit den falschen Medi-

kamenten behandelt. Und das habe ich auch nur herausgefunden, weil ich zur Abklärung einer Gerinnungsstörung zum Humangenetiker bin und dieser mich gefragt hat, ob wir nicht die Epilepsie-Gene mittesten wollen. Erst als klar war, nach über 25 Jahren Epilepsie, was die Ursache dafür ist, konnte ich richtig behandelt werden. Dazu musste ich auch den passenden Arzt finden, was auch nochmal lange gedauert hat. Denn nicht alle Epileptologen bzw. Epilepsiezentren kennen sich gut mit genetischen Epilepsien und deren Behandlung aus. Aber ich habe niemals aufgegeben und verfüge nun über ein tolles Team aus Epilepsie-Spezialisten und Diätassistentinnen, die mich bei meiner Behandlung unterstützen und beraten.

Es ist so so so wichtig, über alle Risiken und Chancen bezüglich der Epilepsie Bescheid zu wissen, damit man selbstbestimmt informierte Entscheidungen treffen kann. Wenn ihr kein gutes Gefühl habt, holt euch eine Zweitmeinung ein oder noch eine Drittmeinung – auch dann, wenn ihr bereits in einem Epilepsiezentrum gewesen seid. Manchmal dauert es einfach länger. Aber gebt niemals auf und bleibt dran – für euch und eure Lebensqualität!

Sina Lang

### **i Vagusnervstimulation – was ist das?**



Die Vagusnervstimulation (VNS) ist eine Neuromodulationsmethode, die für Menschen mit medikamentenresistenter Epilepsie entwickelt wurde. Sie wird generell als Zusatztherapie zur Verringerung der Anfallshäufigkeit bei Kindern und Erwachsenen empfohlen, die trotz verschiedener Medikamentenversuche nicht anfallsfrei werden und bei denen eine Operation keine Behandlungsoption darstellt.

Die VNS-Therapie besteht aus einem kleinen Gerät, das unter der Haut im Brustbereich implantiert und über eine Elektrode mit dem Vagusnerv im Hals verbunden wird. Das Gerät sendet leichte Impulse über den Vagusnerv an das Gehirn, um Anfälle zu verhindern bevor sie beginnen oder um sie zu stoppen, falls sie doch auftreten. Die Stimulationsparameter (Frequenz, Pulsweite und Stromstärke) werden in anschließenden Behandlungssitzungen individuell angepasst.





# Beschleunigte Gewährung von Hilfsmitteln

**Erfolg des Aktionsbündnisses  
für bedarfsgerechte Heil- und  
Hilfsmittelversorgung**

Nach fast 5 Jahren engagierter Informationsarbeit wurde aus der Petition von Dr. Carmen Lechleuthner vom Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung eine Gesetzesänderung, die seit März 2025 gilt. Das Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz (GVSG) wurde um einen Absatz (§ 33 SGB V Absatz 5c) erweitert:

Hilfsmittel-Verordnungen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, die in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) oder Medizinischen Zentren für Erwachsene Menschen mit Behinderungen (MZEB) behandelt werden, gelten als medizinisch notwendig, und sollen daher beschleunigt, unbürokratisch und ressourcensparend vonstattengehen.

Ziel des Gesetzgebers war eine zeit- und bedarfsgerechte Hilfsmittel-Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit Behinderungen. Sie bietet für alle Beteiligten einen erheblichen Bürokratieabbau.

Auf der Internetseite von rehaKIND e. V., der Internationalen Fördergemeinschaft Kinder- und Jugendrehabilitation, steht ein hilfreiches PDF-Dokument mit dem Titel

**Hilfsmittel bedarfsgerecht und zeitnah bekommen!**  
**Was § 33 Abs. 5c SGB V für Familien, SPZ, MZEB und Krankenkassen bedeutet**



[https://rehakind.com/wp-content/uploads/2025/12/Hilfsmittel\\_leichter\\_bekommen\\_ok-01.12.25.pdf](https://rehakind.com/wp-content/uploads/2025/12/Hilfsmittel_leichter_bekommen_ok-01.12.25.pdf)

zur Verfügung, in dem beschrieben wird, wie alle beteiligten Akteure bei der Hilfsmittelversorgung ressourcenschonend und effizient miteinander die benötigten Informationen austauschen, um im Sinne des Gesetzgebers die richtigen Hilfsmittel zum richtigen Zeitpunkt und ohne bürokratische Belastungen zu den Menschen zu bringen, die sie benötigen.

# Broschüre Lebenskunst und Epilepsie

Dreizehn Lebensberichte von Menschen mit Epilepsie und deren Familien sollen Mut machen, aber auch das Verständnis für die Vielfältigkeit des Krankheitsbilds wecken. Die Geschichten beschreiben deren individuelle Wege mit der Erkrankung und ganz persönliche Strategien – gerade in schwierigen Situationen.

Diese im Jahr 2019 aus einer Kooperation des Landesverbands Epilepsie Bayern e. V. mit den Epilepsie-Beratungsstellen in Schwaben entstandene Broschüre konnte dank der finanziellen Unterstützung der Techniker Krankenkasse aktualisiert und neu aufgelegt werden.



**neu aufgelegt**

**Kostenfrei anzufordern bei:**  
Landesverband Epilepsie Bayern e. V.  
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg  
0911 18096747  
[kontakt@epilepsiebayern.de](mailto:kontakt@epilepsiebayern.de)  
[www.epilepsiebayern.de](http://www.epilepsiebayern.de)

# LENADi – Nachrichten für alle



LENADi steht für »Leichte Nachrichten digital« und ist ein Projekt der Lebenshilfe Freising, das jeder kostenlos nutzen darf.

Die Internetseite ist barrierefrei und enthält kurze Videos (ca. 1 Minute) zu verschiedenen Themen: Nachrichten, Politik, Reportagen, Klima und Unterhaltung inkl. Witz des Monats. ☺ Vorbeischauen lohnt sich: [www.lenadi.de](http://www.lenadi.de)

## Transkutane Vagusnervstimulation (tVNS®) bei Epilepsie

In den letzten Jahren wurden viele Erfahrungen mit der transkutanen Vagusnervstimulation (tVNS®) in der Therapie von Epilepsie gesammelt. Die Reize, die durch die elektrische Stimulation ausgelöst werden, wandern über Nervenfasern zum Hirnstamm. Von dort aus werden die Signale weitergegeben an benachbarte Regionen, was eine gesteigerte Ausschüttung von Botenstoffen, wie Serotonin und Noradrenalin zur Folge hat.

Vor allem ein Anstieg von Noradrenalin wird mit einer antiepileptischen Wirkung in Verbindung gebracht. Die Dauer bis zum Ansprechen auf die tVNS® Therapie ist stark unterschiedlich und reicht von wenigen Tagen bis hin zu acht Monaten. Eine Studie zeigt: Bei 81 % der tVNS®-Patienten kommt es nach 28 Behandlungstagen zu einer Verringerung der Anfallshäufigkeit um mindestens 25 %. Die tVNS®-Therapie ist für Kinder ab drei Jahren zugelassen.

**Weitere Informationen und Möglichkeit zur persönlichen Beratung**

[www.t-vns.com/de/](http://www.t-vns.com/de/) | [+49 9131 9247576](tel:+4991319247576)

**Priv. Doz. Dr. med. Randi von Wrede**  
Geschäftsführende Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Epileptologie am Universitätsklinikum Bonn:

"Die Wirksamkeit von tVNS ist vergleichbar mit implantierten Vagusnervstimulationsgeräten. Wir sehen bei etwa 50% der Nutzenden eine Reduktion der Anfälle um 50%. Nebenwirkungen sind äußerst gering, ab und zu kommt es zu Hautrötungen. Andere Nebenwirkungen wie Heiserkeit oder Husten konnten wir bis jetzt nicht beobachten."



## »Siehst Du mich?«

Meine Behinderung ist nicht sogleich sichtbar. Noch dazu handelt es sich um eine Behinderung, die verunsichern kann. Auch eine Stigmatisierung in unserer Gesellschaft lässt sich beobachten – und dennoch:

»Siehst Du mich?«

Wenn ich, wie in Trance und nicht ansprechbar auf Dich wirke? Es handelt sich um eine »Absence«, also eine epileptische Bewusstseinsstörung. Diese birgt die Gefahr für mich in sich, im öffentlichen Straßenverkehr verletzt zu werden – beispielsweise beim Radfahren in der Innenstadt. Aber ich habe großes Vertrauen in Dich und meine Umgebung, dass ihr auf mich Acht gebt und mich sozusagen vor Schlimmerem schützt.

»Siehst Du mich?«

Ich denke »Ja« und möchte damit allen anderen an Epilepsie erkrankten Menschen Mut machen und Vertrauen auf ihren alltäglichen Lebensweg schenken.

Eva Verena



Bildquelle: unsplash.com @ Jill Dimond

## DANKESWORT

Seit über zehn Jahren darf ich die Webseite des epiKurier und des Elternverbands betreuen. In dieser Zeit habe ich nicht nur technische Aufgaben übernommen, sondern auch inhaltlich viel gelernt – vor allem durch das regelmäßige, vierteljährliche Einpflegen der neuen Ausgaben der Zeitschrift ins Internet ([www.epikurier.de](http://www.epikurier.de)). Dadurch habe ich im Laufe der Jahre viel über Epilepsie und verwandte Themen erfahren – ein Wissen, für das ich sehr dankbar bin.

Mein engster Kontakt war dabei stets mit Doris Wittig-Moßner, Vorstand des e.b.e. Epilepsie bundes-elternverbands e. v. und des Landesverbands Epilepsie Bayern e. V.

Sie ist ein wunderbarer Mensch: Klar und verständlich in ihrer Kommunikation, eine gewissenhafte Lektorin, der wirklich kein Fehler entgeht, und zugleich eine engagierte Persönlichkeit, die den epiKurier durch ihre vielen Texte und Buchrezensionen entscheidend prägt.

Ich bin mir sicher, dass ich hier nur einen kleinen Teil ihrer gesamten Aufgaben geschildert habe, doch schon dieser Einblick zeigt, mit wie viel Engagement und Sorgfalt sie ihre Arbeit leistet.

Auch die anderen Mitstreiter, mit denen ich im Laufe der Zeit zusammenarbeiten durfte, wie z. B. Mireille Schauer, habe ich als außergewöhnlich freundlich, zuvorkommend und herzlich erlebt – Eigenschaften, die diese Arbeit für mich immer zu etwas Besonderem gemacht haben.

Auch wenn ich für meine Tätigkeit entlohnt werde, ist es weit mehr als nur ein Job. Denn der epiKurier vermittelt nicht nur wichtige Informationen, sondern auch Berichte, Gedichte und Hintergrundtexte – mal persönlich, mal informativ, mal lustig, selten traurig und nie langweilig.

Besonderen Gefallen fand ich an der Reihe »Mein Weg mit Epilepsie«, in der Betroffene ihre Erfahrungen teilen und persönliche Einblicke geben, die sowohl aufklären als auch bewegen.

So fühle ich mich durch den epiKurier – obwohl ich selbst nicht betroffen bin – nicht nur umfassend informiert, sondern auch innerlich angesprochen und bereichert.

Für all das, für die vertrauensvolle Zusammenarbeit und die vielen wertvollen Erfahrungen, sage ich von Herzen: Danke.

Emiliano Kamppeter

Vereinfache deine ketogene Diät.

**MeinKetoPlaner.**

- ... FÜR MEHR LEBENSQUALITÄT
- ... FÜR MEHR KLARHEIT
- ... FÜR MEHR UNABHÄNGIGKEIT
- ... FÜR MEHR ÜBERSICHT

**NUTRICIA KetoCal® MeinKetoPlaner**

MeinKetoPlaner MIT NEUEM LOOK – KLARER, LEICHTER, EINFACH FÜR MICH.

Nutricia KetoCal-Produkte sind überwiegend Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät) und daher nur unter ärztlicher Aufsicht zu verwenden.

Wir sind gerne für Sie da!

Danone Deutschland GmbH · Metabolics Expert Centre D-A-CH  
Am Hauptbahnhof 18 · 60329 Frankfurt am Main, Deutschland  
Tel.: 00800-747 737 99 · WhatsApp: +49 (0)69 719 135 4600  
info-keto@nutricia-metabolics.de · [www.ketocal.de](http://www.ketocal.de)

**NUTRICIA** | METABOLICS



Bildquelle: © Kamppeter



# Buch-Empfehlungen



## **Bärenschlaf: Eine Geschichte über Epilepsie**

Madleine Stahel  
trotz allem  
(Dezember 2025)  
40 Seiten  
ISBN: 978-3952500026  
18,00 €/24,90 CHF

Bestellung über [www.trotz allem.ch](http://www.trotz allem.ch) oder  
Buchhandel

Lou ist fünf und hat seit Geburt Epilepsie. Geeignet für Kinder im Alter von 2-5 Jahren erzählt das Bilderbuch altersgerecht und in einfachen Worten von großen Anfällen, nach denen man wie ein Bär schläft, Medikamenten und EEG-Kontrolle – eingebettet in Lous Alltag mit seinen Freunden.

Die Geschichte ist bunt und fantasie reich illustriert (in der Kategorie Graphic Design für den Swiss Design Award 2025 nominiert) – die farbenfrohe Stimmung soll Kinder ermutigen und aufmuntern. Der Anfall selbst löst keine Ängste bei den Freunden aus, sondern wird als »normaler« Bestandteil des Lebens dargestellt.

Gedacht ist das Buch für betroffene Kinder, deren Freunde und Eltern, für Erzieher und Betreuer im Kindergarten.

Die Autorin und Zeichnerin hat selbst eine Tochter mit Epilepsie und stand für die Entwicklung der Geschichte im Austausch mit verschiedenen Experten aus den Bereichen Neurologie, Logopädie und Psychotherapie.

Doris Wittig-Moßner



## **Glücks-kompetenz: In fünf Schritten zu mehr Lebensfreude und Zufriedenheit**

Katharina Mühl  
ecoWing  
(Oktober 2024)  
240 Seiten  
ISBN: 978-3711003362  
24,00 €

In diesem Ratgeber schildert die Autorin sehr lebensnah »den Weg zurück zur inneren Freude«. Man kann viele Lebensumstände, die sie beschreibt, gut für eigene Situationen nutzen. Sie macht Mut zum Glücklichein und zum positiven Verändern der persönlichen Gedanken. Denn: »Glück bedeutet nicht, ständig positiv zu sein, sondern die eigenen Bedürfnisse und Stärken zu erkennen.«

Ich bin mir (fast) sicher, wenn der geeignete Leser sich auf die »fünf Schritte« wirklich einlässt und auch die geschilderten praktischen Übungen versucht, kann er das Glücklichein neu erlernen bzw. wiederfinden.

Fazit: Gut geschrieben, gut zu lesen, allerdings keine wirklich neuen Erkenntnisse.

Elfi Holweg



epi

.. du gabst mir mut,  
auszubrechen.

.. liebst mich glauben,  
ich falle aus dem rahmen.

.. du verrücktes huhn, epi.

.. du bist caesar  
und van gogh ...

.. größtenwahn vielleicht,  
kreativität.

.. epi,  
ohne dich  
wäre ich  
nicht.

Florian Birnmeyer

## **Pflegegradrechner:**

### **Lohnt sich ein Pflegeantrag oder ein Widerspruch?**

Leistungen der Pflegeversicherung setzen einen Pflegegrad voraus. Die Verbraucherzentralen in Deutschland bieten auf ihrer Internetseite einen kostenlosen Pflegegradrechner an, mit dem sich abschätzen lässt, ob sich ein Antrag bei der Pflegekasse oder ein Widerspruchverfahren lohnt. Allerdings kann dieses Online-Tool nur für erwachsene Pflegebedürftige genutzt werden, da für Kinder andere Voraussetzungen gelten, die leider nicht abgebildet werden können.

Zu finden ist der digitale Pflegegradrechner im Netz unter [verbraucherzentrale.de](http://verbraucherzentrale.de) → Suche »Pflegegradrechner« oder direkter Link:



[www.verbraucherzentrale.de/gesundheits-pflege/pflegegradrechner-lohnt-sich-ein-pflegeantrag-oder-ein-widerspruch-93979](http://www.verbraucherzentrale.de/gesundheits-pflege/pflegegradrechner-lohnt-sich-ein-pflegeantrag-oder-ein-widerspruch-93979)



**Deutsche Gesellschaft für Epileptologie**

**64. JAHRESTAGUNG**  
der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie

[www.epilepsie-tagung.de](http://www.epilepsie-tagung.de)

Gefördert durch  
Bayerisches Staatsministerium für Ernährung, Landwirtschaft, Forsten und Tourismus





**ÖFFENTLICHKEITSTAG**  
**13. Juni 2026**  
Maritim Hotel Würzburg  
Salon Echer und Salon Beatrix  
**09:30–15:00 Uhr**

**Programm und Anmeldung hier!**



© CTW/ Dietmar Dengler/Koto/KARLO/Fox/Getty THE SATOWART L. Brock & Co.



# Interessante Urteile

*Arbeitgeber darf Eltern behinderter Kinder nicht diskriminieren*

*EuGH stärkt Schutz von Eltern von Kindern mit Behinderung – Pflege eines Kindes mit Behinderung muss möglich sein*

Der Schutz der Rechte behinderter Personen vor indirekter Diskriminierung erstreckt sich auf Eltern behinderter Kinder. Die Beschäftigungs- und Arbeitsbedingungen sind so anzupassen, dass diese Eltern sich ohne die Gefahr einer mittelbaren Diskriminierung um ihr Kind kümmern können. Dies hat der Europäische Gerichtshof (EuGH) in seinem Urteil vom 11.09.2025 entschieden.

Eine Stationsaufsicht ersuchte ihren Arbeitgeber mehrmals, sie an einem Arbeitsplatz mit festen Arbeitszeiten einzusetzen. Dies begründete sie damit, dass sie sich um ihren schwerbehinderten, vollinvaliden Sohn kümmern müsse. Der Arbeitgeber gewährte ihr vorläufig bestimmte Anpassungen. Er lehnte es jedoch ab, diese Anpassungen auf Dauer zu gewähren. Die Stationsaufsicht focht diese Ablehnung vor den italienischen Gerichten an, bis die Rechtssache schließlich dem italienischen Kassationsgerichtshof vorgelegt wurde.

Der italienische Kassationsgerichtshof hat sich an den EuGH gewandt, denn er hat Zweifel in Bezug auf die Auslegung des Unionsrechts zum Schutz vor mittelbarer Diskriminierung eines Arbeitnehmers, der sich, ohne selbst behindert zu sein, um sein schwerbehindertes minderjähriges Kind kümmert.

Der EuGH antwortet, dass das Verbot der mittelbaren Diskriminierung wegen einer Behinderung nach der Rahmenrichtlinie zur Gleichbehandlung in Beschäftigung und Beruf auch für einen Arbeitnehmer gilt, der wegen der Unterstützung seines behinderten Kindes diskriminiert wird.

Ausweislich des Urteils Coleman (Urteil v. 17.07.2008, C-303/06), in dem der EuGH bereits entschieden hat, dass nach dieser Richtlinie eine unmittelbare »Mitdiskriminierung« wegen einer Behinderung verboten ist, zielt diese Richtlinie darauf ab, in Beschäftigung und Beruf jede Form der Diskriminierung wegen einer Behinderung zu bekämpfen. Außerdem ist diese Richtlinie im Licht des Diskriminierungsverbots, der Wahrung der Rechte der Kinder und des Rechts behinderter Personen auf Eingliederung – jeweils in der Charta der Grundrechte der Europäischen Union vorgesehen – in Verbindung mit dem Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu sehen. Aus diesen Rechtsakten geht hervor, dass zur Wahrung der Rechte von behinderten Menschen, insbesondere Kindern, das allgemeine Diskriminierungsverbot auch die mittelbare »Mitdiskriminierung« wegen einer Behinderung erfasst, damit auch die Eltern behinderter Kinder in Beschäftigung und Beruf gleichbehandelt und nicht aufgrund der Lage ihrer Kinder benachteiligt werden.

Dem EuGH zufolge ist ein Arbeitgeber, um die Gleichbehandlung der Arbeitnehmer zu gewährleisten, verpflichtet, angemessene Vorkehrungen zu treffen, damit Arbeitnehmer ihren behinderten Kindern die erforderliche Unterstützung zukommen lassen können, sofern dadurch der Arbeitgeber nicht unverhältnismäßig belastet wird. Das nationale Gericht wird daher zu prüfen haben, ob in dieser Rechtssache das Ersuchen des Arbeitnehmers den Arbeitgeber nicht unverhältnismäßig belastet hätte.

© urteile.news (ra-online GmbH)



## WEITERE INFOS:

<https://urteile.news/Urteil35390>

**NEU**

**GKV-Hilfsmittelnummer**  
21.46.01.0006

**www.nightwatchepilepsy.com**

NightWatch+ ist ein Medizinprodukt der Klasse IIa (EU) MDR 2017/745. Information zur Anwendung auf der Webpage oder Bedienungsanleitung.

Erkennt tonisch-klonische, tonische (längerdauernd bzw. Serien), myoklonische (Serien) und hyperkinetische epileptische Anfälle während des Schlafs.

**NightWatch+**  
Epilepsie-Monitoring

Herzfrequenzmessung (PPG)  
Bewegung (ACC)  
Körperposition

Alarmer mit LED und Ton  
Langzeitmonitoring

NightWatch

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichten wir im **epiKurier** auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

## IMPRESSUM:

**Herausgeber**  
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.  
Doppeidestr. 11B, 44227 Dortmund  
Telefon: 0800 4422744  
kontakt@epilepsie-elternverband.de  
epilepsie-elternverband.de  
Stadtsparkasse Wuppertal  
IBAN: DE47 3305 0000 0000 7475 92  
und

**Landesverband Epilepsie Bayern e. V.**  
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg  
Telefon: 0911 18093747 | Fax: 0911 18093746  
BBBank e. G. Karlsruhe  
IBAN: DE84 6609 0800 0000 0602 24  
kontakt@epilepsiebayern.de  
epilepsiebayern.de

**Redaktion**  
Doris Wittig-Moßner, Leitung (Nürnberg)  
Mireille Schauer (Dortmund)

**Redaktionsadresse**  
epiKurier, c/o Doris Wittig-Moßner,  
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg  
Telefon: 0911 18093747 | Fax: 0911 18093746  
kontakt@epikurier.de

Alle Rechte, insbes. das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie anderweitigen Verwendung von Abbildungen und Texten, sind dem Verlag vorbehalten. Es ist die Zustimmung der Redaktion einzuholen.

**Mit einer Spende unterstützen Sie unsere Arbeit. Jeder Betrag ist uns willkommen – wir danken Ihnen ganz herzlich!**  
Stadtsparkasse Wuppertal  
IBAN: DE91 3305 0000 0000 3746 11

**Satz und Layout:**  
pflicht-kuer.de

**Druck:**  
Stober Medien GmbH  
Gedruckt auf Magno matt (holzfrei).  
Umschlag 135 g/m<sup>2</sup>, Innenteil 80 g/m<sup>2</sup>

**Gedruckt mit freundlicher Unterstützung der DESITIN Arzneimittel GmbH \* Hamburg**  
Die Desitin Arzneimittel GmbH ist Mitglied im Verein »Arzneimittel und Kooperation im Gesundheitswesen e. V.« (Berlin) und hat sich zur Einhaltung dessen Verhaltenskodex verpflichtet. Sie fördert die Publikation der Zeitschrift **epiKurier**, hat und nimmt aber keinerlei Einfluss auf die redaktionelle Arbeit. Die Verantwortung dafür liegt ausschließlich in den Händen der beiden Verbände e.b.e. und LV Epilepsie Bayern e. V.

Redaktionsschluss Ausgabe 2/2026: 17. April 2026

Bildquelle Titelbild: <https://stock.adobe.com>

Druckprodukt mit finanziellem  
**Klimabeitrag**  
ClimatePartner.com/53203-2602-1001



# DESITIN – IHR PARTNER BEI EPILEPSIE

**INFOMATERIAL**

**JETZT BESTELLEN!**

[www.desitin.de](http://www.desitin.de)



## **INFORMIERT ENTSCHEIDEN, MEHR KONTROLLE BEHALTEN:**

Die Diagnose Epilepsie stellt Patienten und Angehörige vor viele Fragen. Wissen rund um Themen wie Anfallsformen, Epilepsie und Führerschein und vieles mehr finden Sie kostenlos auf [www.desitin.de](http://www.desitin.de)

