



Epilepsie-SHG Reutlingen

Was heisst Epilepsie Selbsthilfe?

Die Entwicklung der Epilepsie-SHG in Reutlingen-Betzingen

Die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Reutlingen-Betzingen besteht seit Mai 2007 und kann schon auf schöne Erfolge zurückblicken.

Die Gruppe, die aus Betroffenen, Angehörigen und Interessierten Leuten besteht, ist inzwischen auf durchschnittlich 15- 18 Teilnehmern angewachsen.

**Wir machen regelmäßige
Treffen Betroffener,
Angehöriger, interessierter
Menschen
und ratgebender Ärzte**

Austausch von eigenen
Erfahrungen der Krankheit
und vertrauliche Gespräche
der aktuellen Situation

Hier ist die Möglichkeit gegeben, Gespräche mit anderen Anfallskranken zu machen.

Hier ist ein geschützter Raum und es wird nichts nach außen getragen.

Aufklärung und Informationen in der Bevölkerung

**Wir ermöglichen Betroffenen und
interessierten Personen, über
Probleme des Anfallsleidens zu
sprechen.**

**Wir stehen mit Rat und Tat
zur Seite und bauen
Vorurteile ab. Wir helfen
das Leben mit Epilepsie
besser zu bewältigen.**

Epilepsie ist eine Erkrankung
wie jede andere und kann
jeden Menschen treffen.

Epilepsiekranke brauchen
sachgerechte Behandlung,
kein Mitleid.

Es hat sich herausgestellt, dass die Mehrzahl der Bevölkerung mit Hilflosigkeit, Angst, Unwissenheit und Vorurteilen bei Epilepsie reagiert. Die Epilepsie SHG ist bestrebt, diese Hemmschwelle zu verkleinern und die Öffentlichkeit über die Krankheit zu informieren. Wir haben uns zum Ziel gesetzt, Epilepsie gezielt mit speziellen Themen bekannt zu machen, Betroffene und deren Angehörige zu beraten, zu helfen, Informationen auszutauschen und eigene Erfahrungen weiterzugeben.

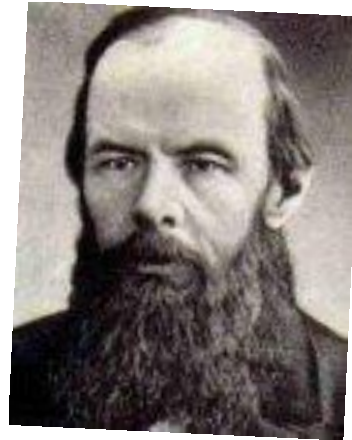
Unsere Selbsthilfegruppe klärt auf.
Die geschichtliche Diskriminierung
der Epilepsiekranken beruht zum
großen Teil auf Unwissenheit und
Aberglaube.

**Julius Cäsar, Jeanne Dàrc, Napoleon Da
Vinci, Michelangelo, Beethoven, Alfred
Nobel, Pythagoras, van Gogh
Dostojewskij, Flaubert, Sokrates und
viele mehr...**

**..haben etwas mit uns gemeinsam..
Sie alle hatten Epilepsie!!!**

Quelle : <http://www.epi-on-board.de/>

van Gogh



F.M. Dostojewskij,

Alfred Nobel



Bekannte Berühmtheiten mit Epilepsie



Wladimir Iljitsch
Lenin



Gustave Flaubert



Molière,



G. Julius Caesar,

Wie man deutlich sieht, hatten auch Genies Epilepsie.

Auch wenn wir nicht zu den Genies gehören, manche Leute vermuten bei Menschen mit Epilepsie sogar ein überdurchschnittliches Denkvermögen und erhöhte Kreativität. Das würde uns jedenfalls gefallen...

Quelle <http://www.epi-on-board.de/>

Dass sich unter den

"prominenten Epilepsiekranken"

kaum Frauen befinden, liegt nicht daran, dass die Epilepsie bei Frauen statistisch gesehen etwas seltener ist als bei Männern (48 zu 52), sondern an den gesellschaftlichen Verhältnissen: Die Frauen hatten es ungleich schwerer, "prominent" zu werden als die Männer. Damit steht im Zusammenhang, dass Frauenschicksale für die Überlieferung viel weniger interessant waren, als Leben und Taten der Männer.

Im Mittelalter (oft auch noch vereinzelt heute) wurden Epileptiker versteckt, verheimlicht oder weggebracht. Es ist bekannt, dass Epileptikerinnen als Hexen verbrannt wurden.

<http://www.epilepsiemuseum.de/index.html>

Prominente Epileptiker aus unserer Zeit, die sich outeten



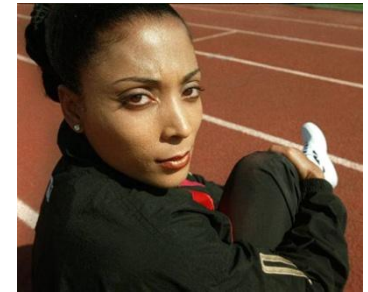
Margaux
Hemingway



Rudi Dutschke



Hugo Weaving



Florence Griffith-Joyner

**Heutige Prominente Epileptiker outen
sich sehr selten**

Unsinniger und veralteter Irrglauben

Oben genannte Aufzählung kennen nur die wenigsten Mitmenschen.

Dabei könnte dieses Wissen ein gutes Stück zur Enttabuisierung der Epilepsie beitragen.

Das Schlimmste was heutzutage die Epilepsie betrifft, ist die Unwissenheit und Sensationshäscherei.

Sieht man in den Medien etwas von Epilepsie, kann man sicher sein das nur eine einzige Anfallsart gezeigt wird, nämlich die, die am spektakulärsten für die Außenstehenden aussieht. Quelle : <http://www.epi-on-board.de/>

Hört man von Laien etwas über Epilepsie kann man meist davon ausgehen dass sie furchtbare Angst davor haben einmal Zeuge eines Anfalls zu sein.

Manche meiden sogar Epilepsiekranken oder halten sie für dumm. Dabei findet man nicht nur in früheren Zeiten außergewöhnlich viele Genies mit Epilepsie, sondern auch heute gibt es noch genug Akademiker oder erfolgreiche Sportler unter ihnen.

Schade, dass so wenige den Mut finden sich zu outen, denn das könnte mit den erfundenen Vorurteilen endgültig aufräumen!

Quelle :<http://www.epi-on-board.de/>

DIE Epilepsie gibt es nicht.

Epilepsie hat so viele Erscheinungsformen, dass sogar viele Ärzte sich mit der Diagnose schwer tun. Von den unauffälligen Absencen, die manchen Schulkindern das Prädikat "Träumerle" einbringt, über fokale Anfälle, wo der Betroffene u.U. nur ein Zittern in Arm oder Bein hat oder etwas Seltsames riecht, irrationales Verhalten gegen das man sich nicht wehren kann, bis hin zu den großen Anfällen mit Zittern des ganzen Körpers und Bewusstseinsverlust.

Quelle :<http://www.epi-on-board.de/>

Obwohl es um die 30 verschiedene Anfalls-arten gibt, die ein Laie wahrscheinlich keiner Epilepsie zuordnen würde, ist der Letztgenannte wohl der Bekannteste und für die Gesellschaft der Inbegriff für einen epileptischen Anfall.

Dabei ist der sogenannte "Grand mal" bei weitem nicht die häufigste Anfallsart, er macht 5% aller Epilepsien aus. Ist jedoch die am häufigst beschriebene Anfallsart, was für Patienten mit anderen Anfallsarten wenig hilfreich ist.

Er sieht dramatisch aus, und wird deshalb viel mehr in der Öffentlichkeit wahrgenommen.

Quelle :<http://www.epi-on-board.de/>

Wünschenswert wäre eine vernünftige Aufklärung der Betroffenen selbst, als auch deren Angehöriger und Freunde, sowie der Öffentlichkeit.

Die Angst die mit dem Begriff Epilepsie einher geht, ist in den meisten Fällen völlig unbegründet und wird durch Unwissenheit und Vorurteile, auch durch die Betroffenen oft selbst geschürt.

Und hier sind die Selbsthilfegruppen sehr gefordert.

Heikle Themen wie:

**Schule, Ausbildung, Arbeitsstelle ,
Führerschein, werden von Lehrkräften,
Firmen und öffentlichen Stellen nicht
wirklich wahrgenommen.**

**Entweder man hat Angst vor der
Verantwortung, oder man hat von
Epilepsie noch nie etwas gehört.**

Dabei kommt

Epilepsie

genau so häufig

vor wie

Diabetes

In der SHG wird aber nicht nur über Epilepsie geredet, wir haben auch Spaß miteinander .

Wandertage, Spieleabende oder Grillfeste sind fester Bestandteil unserer Treffen.



Infostand



Wandertag



Weihnachtsmarkt



Wir wechseln in den Gruppenabenden jeweils die Personen, die durch den Abend führen ab, damit die Verantwortung auf mehreren Schultern ruht. Dadurch wird auch ein gewisser Zusammenhalt erreicht. Unterschiedliche Themen wie z.B.: Arbeitssuche als Epileptiker, Leben mit Epilepsie, optimale Medikamentenversorgung, suche nach kompetenten Epileptologen, werden bei uns gründlich diskutiert.

Nicht selten entstehen positive Verbindungen unter den Betroffenen. Aus dieser erfreulichen Entwicklung sind sogar schon Freundschaften entstanden.

Wir pflegen auch gute Kontakte mit vielen SHG-Gruppen in Baden-Württemberg.

Unsere Öffentlichkeitsarbeit besteht hauptsächlich aus Informationsabenden mit Fachreferenten. Themen wie:

„Epilepsie und Arbeit“,

„Epilepsiechirurgie“, „Epilepsie-

Rehabilitation“ „leben mit Epilepsie“

und „Sexualität, Schwangerschaft

und Kinderwunsch“

wurden bei uns schon behandelt.



Veranstaltungen und Seminare



Im Okt. 2009 nahmen wir an der Menschenkette

„Spur der Erinnerung“

zum Gedenken an die Euthanasiemorde in Grafeneck in der NS-Zeit, in Bad Urach teil. In Grafeneck wurden u.a. auch Epileptiker umgebracht. Sie galten als Geisteskranke und unnötige „Mitesser“.

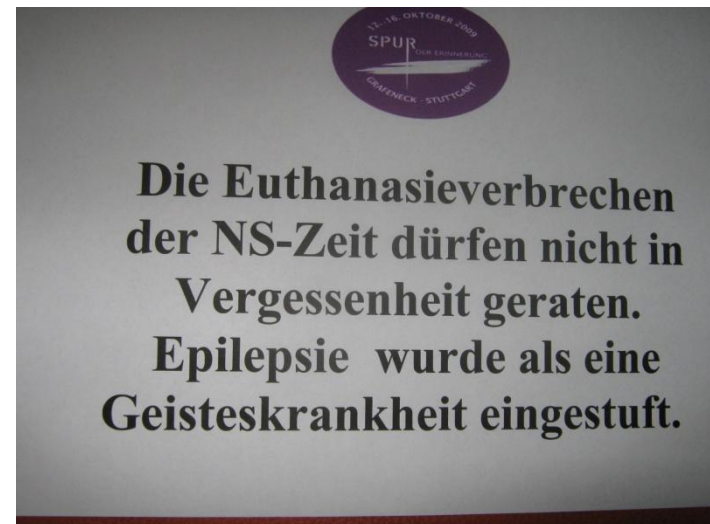
Hier wurde eine lila Spur von Grafeneck bis nach Stuttgart auf die Strassen gepinselt

„Spur der Erinnerung“

zum Gedenken an
die Euthanasie-
morde in Grafeneck



In Grafeneck wurden u.a. auch
Epileptiker umgebracht.



Auch Internetpräsenz durch unsere Homepage ist seit November 2009 vorhanden.

Hier wird die gesamte Bandbreite unserer SHG vorgestellt. Wir hoffen mit dieser Website einen Beitrag für mehr Akzeptanz, Abbau unberechtigter Vorurteile und Diskriminierung, bezüglich der "verschwiegenen" Krankheit Epilepsie, erreichen zu können.

**Wir sind immer offen ,
für Ratschläge, Neuigkeiten
in der Medizin und haben ein
offenes Ohr für alle
epilepsiekranken Menschen**

Unsere Mitglieder nehmen regelmäßig an Fortbildungsseminaren des Landesverbandes teil.

Außerdem ist unsere Gruppe mit allen Epilepsiezentren in Baden-Württemberg in Kontakt.

Ansprechpartner ist Dieter Schmidt und Frank Bastubbe, Epilepsie-SHG Reutlingen, Tel. 07121/54 705, oder

E-Mail: dieter.schmidt@epilepsie-reutlingen.de
frank.bastubbe@epilepsie-reutlingen.de

Homepage: www.epilepsie-reutlingen.de

Vom dem französischen Dichter Moliere
stammt unser Leitspruch:

**Wir sind nicht nur für
unser Tun verantwortlich,
sondern auch für das was
wir nicht tun.**

Wir treffen uns an jedem

1. Donnerstag im Monat.

Im Juli und August sind Ferien.

Treffpunkt ist das ev.

Gemeindehaus in Betzingen,

Steinachstrasse 4

Beginn: 19:30 Uhr



Die Epilepsie-SHG
Reutlingen bedankt sich
bei Ihnen