

Tag der Epilepsie am 5. Oktober 2012
Frankfurter Rundschau Depot Sachsenhausen
Rede Herr Staatsminister Stefan Grüttner

Sehr geehrter Herr Norbert van Kampen,
sehr geehrte Frau Grüning,
sehr geehrter Herr Prof. Dr. Rosenow,
liebe Stiftungsbeiräte,
meine sehr geehrten Damen und Herren,

epileptische Anfälle gehören zu den häufigsten neurologischen Störungen. Im Laufe des Lebens treten bei ca. 5% der Bevölkerung vereinzelte epileptische Anfälle auf, ohne dass sich daraus eine Epilepsie (chronische Erkrankung) entwickelt. An einer Epilepsie leiden ca. 0,5 – 1 % der Bevölkerung weltweit, in der Bundesrepublik Deutschland sind davon ungefähr 200.000 Kinder betroffen. In Hessen sind es insgesamt 40.000 Personen.

Ein erster, bewusst erlebter oder beobachteter epileptischer Anfall bleibt vielen Menschen mit Epilepsie, sowie ihren Angehörigen oder anderen Augenzeugen oft besonders dramatisch in Erinnerung.

Bei vielen Betroffenen stellen sich dann Angst, Furcht, Zorn oder auch Hilflosigkeit und Schuldgefühle ein.

Die Angst, in der Öffentlichkeit die Kontrolle über die Funktionen des eigenen Körpers zu verlieren und bewusstlos zu werden, belastet viele Betroffene seelisch sehr. Schmerzen haben sie während der Anfälle nicht, das Problem sind vor allem Verletzungen durch Stürze. Ein Drittel aller Epilepsie-Erkrankten hat außerdem psychische Probleme, zumeist depressive Beschwerden.

Vielen gehen irgendwann einmal gehörte Vorurteile über Menschen mit Epilepsie ("Epileptiker") durch den Kopf. Sind diese nicht irgendwie Behinderte oder möglicherweise sogar Geisteskranke, muss man jetzt lebenslang irgendwelche Medikamente nehmen, die doch sicherlich auch schädlich für den Körper sein könnten?

Wer Epilepsie hat, wird meist ausgegrenzt, deshalb verheimlichen Epilepsie-Kranke ihr Leid.

Es ist ein Leben mit der Angst vor dem nächsten Anfall. Dass das Gehirn jederzeit aus heiterem Himmel wie ein abstürzender Computer hängen bleiben kann, schränkt die Freiheit ein. Nicht immer stürzt der ganze Computer ab: Fokale Anfälle in begrenzten Hirnregionen sind vergleichbar mit dem Ausfall nur eines Programms. Nicht immer reicht – um im Computer-Bild zu bleiben – ein kurzer Druck auf die Reset-Taste, um wieder in den Alltag zurückzufinden. Wer häufige und schwere Anfälle hat, verliert nicht selten seine Arbeit.

Die Epilepsie ist eine Krankheit, die vom Gehirn ausgeht. Mit Geisteskrankheit hat sie nichts zu tun und führt überwiegend nicht zu einem Nachlassen der Intelligenz. Eine Epilepsie kann man behandeln und in sehr vielen Fällen ausheilen.

Obwohl viele Menschen mit Epilepsie durch medikamentöse Behandlung kaum noch Anfälle haben, können die Beeinträchtigungen groß sein. Es kann sich hierbei um objektiv vorhandene Beeinträchtigungen handeln, wie Medikamentennebenwirkungen.

Ganz wesentlich kommen jedoch psychologische Faktoren hinzu. Einen Anfall in der Öffentlichkeit oder am Arbeitsplatz gehabt zu haben, ist unangenehm.

Es gibt in Deutschland etwa so viele Epileptiker wie Diabetiker. Epilepsie unterscheidet sich von anderen „Volkskrankheiten“ wie dem Diabetes jedoch dadurch, dass ihr ein Stigma anhaftet. Es ist jedoch zu erkennen, dass sich die Einstellung in der Bevölkerung verbessert hat. Da sich die wenigsten Epileptiker outen, ist das Thema in unserer Gesellschaft aber noch immer kaum präsent.

Der Informationsstand über diese Erkrankung ist deshalb, bedingt dadurch, dass Epilepsie in den Medien praktisch nicht präsent ist, immer noch unzureichend.

Der Arbeitslosenanteil unter den Menschen mit Epilepsie ist überproportional hoch, selbst unter den Menschen mit Behinderungen allgemein. Dieser hohe Anteil kann nicht allein mit objektiv vorhandenen Leistungsverminderungen zu erklären sein.

Menschen, die von Epilepsie betroffen sind, werden auch heute, im 21. Jahrhundert häufig noch benachteiligt. Sowohl in der Schule, während der Ausbildung und im Beruf als auch in der Privatsphäre haben sie mit Vorurteilen zu kämpfen. Die tägliche Auseinandersetzung mit der Erkrankung selbst und die **gesellschaftliche Ausgrenzung**, die in erster Linie auf breites **Nichtwissen in der Bevölkerung** zurück zu führen ist, ist für Betroffene und Angehörige eine zusätzliche und psychische Belastung.

Das Spektrum der Erkrankung ist jedoch groß, es reicht von Formen mit guter Prognose und wenigen Anfällen bis zu Formen mit hoher Anfallsfrequenz und eintretenden Gehirnschädigungen. Auch wenn Menschen mit Epilepsie in etlichen Lebensbereichen heute noch auf Schwierigkeiten stoßen, führen sie meist ein relativ normales Leben.

Unfallopfer, die nach einer leichten Kopfverletzung direkt Anfälle haben, oder Kinder mit Fieberkrämpfen werden häufig völlig gesund und zeigen nie wieder epileptische Anfälle. Werden während der Elektro-Enzephalographie (EEG) typische Potenziale gemessen oder wird durch bildgebende Verfahren eine dauerhafte Hirnschädigung sichtbar, etwa nach einem Schlaganfall, dann ist das Risiko schon deutlich größer.

Bis Menschen selbstverständlich und ohne Angst auf Epilepsie-Kranke zugehen, haben wir aber noch einen weiten Weg vor uns.

Ziel muss es sein, und dazu dient der heutige Tag, der Epilepsie in besonderer Weise:

- den Betroffenen bei der Realisierung eines selbstbestimmten Lebens mit Epilepsie zu helfen;
- die Chancen von Menschen mit Epilepsie in Ausbildung und Beruf zu verbessern und
- die Öffentlichkeit über Epilepsie aufzuklären und damit der Isolation der Anfallskranken entgegen zu wirken.

Im Focus der heutigen Veranstaltung steht die Epilepsie im frühen Kindesalter.

Alle Eltern haben Vorstellungen und Wünsche für ihre eigene Zukunft, aber insbesondere auch für die ihrer Kinder. Wenn sie mit der Diagnose einer Erkrankung konfrontiert werden, zerbrechen diese Zukunftspläne manchmal mit einem Schlag.

Viele Krankheitsbilder beinhalten das Stoppen der normalen Entwicklung und das Verlorengehen von Erlerntem. Andere Erkrankungen lassen eine Entwicklung des Kindes gar nicht erst zu. Irgendwann müssen sich die Eltern der Tatsache stellen, dass ihre Wunschvorstellungen niemals in Erfüllung gehen werden... dass sie ihr Kind – und das ist oft

das Schlimmste – nicht schützen können, vor dem, was da kommt oder eben schon begonnen hat.

"Geistig behindert", "verrückt", "fallsüchtig" – solche Stigmata sind noch heute verbreitet. Noch immer verbieten Eltern oder Lehrer epilepsiekranken Kindern zum Teil, am Sportunterricht teilzunehmen. Und das, obwohl Studien zeigen, dass Bewegung ihnen eher guttäte. Spielen in einer Mannschaft fördert soziales Verhalten und wir alle wissen, dass es keine Sportart ohne Unfall- oder Verletzungsrisiko gibt. Die Erfahrung hat gezeigt, dass die Unfallhäufigkeit von Menschen mit Epilepsie nicht höher ist als die von anderen Sporttreibenden.

Jugendliche dürfen nicht in die Disco, aus Sorge, dass das Stroboskop-Licht einen Anfall auslöst. Dabei reagieren nur etwa fünf Prozent aller krampfanfälligen Menschen auf Flackerlicht. All das trägt zur Stigmatisierung bei und verhindert einen offenen Umgang.

Andere Studien zeigen, dass Epilepsie-Kranke nicht häufiger Verkehrsunfälle verursachen als der Durchschnitt der Bevölkerung.

Ganz wichtig ist es, dass eine Epilepsie, die im Kindesalter auftritt, frühzeitig erkannt und richtig behandelt wird. Nur so kann die Lebenssituation und damit ganz entscheidend die Lebensqualität der Kinder und ihrer Familien verbessert werden.

Die Anfallserkrankung sollte nicht in den Mittelpunkt des Lebens gestellt werden, die Epilepsie soll und kann aber auch nicht einfach aus dem Leben "gestrichen" werden. Sie ist vorhanden und verlangt Beachtung ebenso wie eine Hörstörung oder ein zu kurz geratenes Bein.

Gute Gespräche und Kontakte in Selbsthilfegruppen bewirken, dass man Anregungen für den Alltag erhält, Zukunftsängste teilen und vielleicht mildern kann. Eltern müssen lernen die Verantwortung für die Anfälle auch anderen Personen und ihrem Kind selbst zu überlassen. Diese Einsicht ist oft sehr schwer anzunehmen und bedarf manchmal der Anstöße aus der Umgebung und von Außenstehenden.

Darüber hinaus gilt es, in der Gesellschaft ein Klima zu schaffen, damit Menschen mit Epilepsie sich ohne Nachteile offen zu ihrer Krankheit bekennen können.

Die EpilepSie-Stiftung hat in der Hinsicht schon einen erheblichen Beitrag geleistet. Sie haben schon viele öffentlichkeitswirksame Aktivitäten erbracht, wobei Sie sich noch in der Aufbauphase befinden.

Öffentlichkeitswirksam ist auch Ihre Telefonsprechstunde vom Vormittag – eine beeindruckende Maßnahme bei der ausgewiesene Experten medizinische und psychosoziale Fragen beantwortet haben.

Dass Sie weitere öffentlichkeitswirksame Aktionen planen, um den Tag der Epilepsie am 5. Oktober bundesweit zu begehen, verwundert mich nicht. Sie sind die einzige Stiftung hessenweit, die es sich zum Ziel gesetzt hat, Menschen mit Epilepsien dabei zu helfen, die psychosozialen Belastungen ihrer Erkrankung besser zu bewältigen.

Ich hoffe, Sie werden weiterhin die Öffentlichkeit über die Erkrankung aufklären, damit gesellschaftliche Vorurteile und Unwissenheit gegenüber dem Krankheitsbild abgebaut werden können.

Ich hoffe auch, dass Sie viele Prominente gewinnen, die Sie in der guten Sache unterstützen.

Nun freue ich mich besonders am Schluss meines Grußwortes die EpilepSIE- Stiftung der Diakonie in Hessen unter dem Vorsitz von Herrn Prof. Dr. Rosenow heute in Vertretung von Herrn Ministerpräsidenten Volker Bouffier zur Stiftung des Monats auszuzeichnen und mich persönlich bei Ihnen für Ihr Engagement bedanken.

Von Herrn Bouffier darf ich Ihnen nicht nur Grüße und Glückwünsche sondern auch einen Scheck überbringen.

Ich wünsche Ihnen weiterhin viel Erfolg, hoffe, dass die Auszeichnung Sie noch mehr motiviert und werde mich jetzt nicht mit einem Adieu sondern mit einem auf Wiedersehen verabschieden.