

Zentralveranstaltung zum
Tag der Epilepsie 2013
Mit Epilepsie mitten im Leben

unter der Schirmherrschaft von Frau Senatorin Cornelia Prüfer-Storcks
Senat der Freien und Hansestadt Hamburg –
Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz

Sonnabend, 28. September 2013, 11.00 bis 16.00 Uhr
Weltcafé ElbFaire
Ökumenisches Forum HafenCity
Shanghaiallee 12
20457 Hamburg

Eine Epilepsie sollte Dich nicht davon abhalten, die Dinge zu verwirklichen, von denen Du träumst – so oder so ähnlich hat es einmal die Radrennsportlerin Marion Clignet formuliert, die trotz ihrer Epilepsie in diesem Sport Karriere gemacht hat. Es gibt viele Menschen mit Epilepsie, die sich wie Marion Clignet von ihrer Epilepsie nicht daran hindern lassen, ihre Träume zu verwirklichen, die mit ihrer Epilepsie mitten im Leben stehen. Es gibt allerdings auch Menschen mit Epilepsie, denen dies nicht so leicht fällt, die z.B. gerne in ferne Länder reisen möchten, sich dies aufgrund ihrer Epilepsie aber nicht zutrauen; oder Menschen mit Epilepsie, die gerne ein aktiveres Leben führen würden, die sich von ihrer Epilepsie aber daran gehindert fühlen, z.B. tanzen zu gehen.

Mit Epilepsie mitten im Leben. Am diesjährigen Tag der Epilepsie möchten wir Menschen mit Epilepsie Möglichkeiten aufzeigen, wie sie auch mit einer Epilepsie die Dinge tun können, die sie gerne tun würden – und wir möchten Ihnen Mut machen, diese Wege alleine oder auch gemeinsam mit anderen (z.B. einer Selbsthilfegruppe) zu gehen.

Wir möchten aber auch den Menschen ohne Epilepsie verdeutlichen, dass anfallsranke Menschen sowohl im privaten als auch im beruflichen Leben durchaus „ihren Mann/ihre Frau“ stehen können – das Menschen mit Epilepsie in der Regel all das tun können, was auch gesunde Menschen gerne machen.

Mit Epilepsie mitten im Leben. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist die Mobilität – also die Möglichkeit, dorthin zu gelangen, wohin man gerne möchte. Diese Mobilität kann durch die Epilepsie tatsächlich eingeschränkt sein – etwa wenn aufgrund der Anfallssituation eine Kräftefahrereignung nicht gegeben ist (was allerdings nicht zwangsläufig der Fall sein muss, da auch Menschen mit Epilepsie unter gewissen Bedingungen durchaus ein Kfz führen dürfen).

Auch Flug- und Schiffsreisen sind mit einer Epilepsie möglich – auch Reisen in ferne Länder. Sicherlich – Menschen mit Epilepsie sollten dabei gewisse Dinge beachten; wenn sie dies aber tun, gibt es hier in der Regel wenig Einschränkungen.

Mit Epilepsie mitten im Leben. Was aber hindert Menschen mit Epilepsie daran, mobil zu sein? Häufig ist die Mobilität weniger objektiv als vielmehr subjektiv eingeschränkt – etwa dann, wenn Menschen mit Epilepsie sich nicht trauen, alleine den öffentlichen Nahverkehr zu benutzen, weil sie Angst davor haben, dass sie in der Öffentlichkeit einen epileptischen Anfall bekommen. Aber vielleicht haben sie auch schon schlechte Erfahrungen damit gemacht, die sie davon abhalten; oder sie sind sich unsicher, weil sie nicht gut informiert sind und denken, dass sie bestimmte Dinge – z.B. eine Flugreise zu unternehmen – aufgrund ihrer Epilepsie grundsätzlich nicht machen dürfen.

Mit Epilepsie mitten im Leben. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist aber auch die Mobilität im übertragenen Sinne – die Lust auf Unternehmungen alleine oder mit anderen zusammen; die Lust auf neue Erfahrungen (z.B. Klettern in einem Hochseilgarten); die Lust darauf, den eigenen Horizont zu erweitern. Manchmal fehlt Menschen mit Epilepsie das dazu notwendige Selbstvertrauen – manchmal allerdings hält sie auch ihr Umfeld davon ab, das ihnen diese Dinge nicht zutraut und ihnen davon abrät.

Mit Epilepsie mitten im Leben. Viele Einschränkungen, die Menschen mit Epilepsie erleben, müssen nicht sein – dafür gibt es viele Beispiele. Wir haben auf der diesjährigen Zentralveranstaltung Menschen mit Epilepsie eingeladen, die davon berichten, wie sie ihre Ziele erreicht haben und wie sie es geschafft haben, mit den Dingen umzugehen, die ihren Zielen im Weg gestanden haben. Wir hoffen, dass Menschen mit Epilepsie und Menschen ohne Epilepsie von diesen Erfahrungen profitieren können. Wir hoffen, dass Menschen mit Epilepsie ermutigt werden, innerlich und äußerlich mobiler zu werden und wir hoffen, dass Menschen ohne Epilepsie diese dabei unterstützen statt sie zu behindern.

Mit Epilepsie mitten im Leben. Wir möchten Menschen mit Epilepsie und Menschen ohne Epilepsie auch darüber informieren, was beim Führen eines Kfz, bei der Durchführung einer Fernreise – ob nun mit dem Schiff oder dem Flugzeug und im Straßenverkehr zu berücksichtigen ist, um ihnen durch diese Informationen mehr Sicherheit zu geben – und ihnen auch dadurch Mut zu machen.

Wir laden alle Menschen – ob mit oder ohne Epilepsie – herzlich zu unserer Zentralveranstaltung ein, um mit uns über die genannten Themen zu sprechen und von ihren Erfahrungen zu berichten.

Die Teilnahme ist kostenlos, eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Programm

Zeit	Thema	Referent/-in
11:00 Uhr	Empfang bei Franzbrötchen und Getränken	
11:15 Uhr	Begrüßung & Eröffnung	Norbert van Kampen, Berlin Eva Schäfer, Siegen <i>Deutsche Epilepsievereinigung e.V.</i> Moderation Gabriele Juvan
11:25 Uhr	Grußworte	Elke Badde, Staatsrätin, Senat Hamburg Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz Anja Domres, Hamburger Bürgerschaft Gesundheitsausschuss Prof. Dr. med. B. Schmitz, Stiftung Michael Dr. Mayer, Dt. Gesellschaft für Epileptologie
11:45 Uhr	Mit Epilepsie mitten im Leben – mit Epilepsie mobil sein	Dr. med. Stefan Stodieck, Hamburg <i>Epilepsie-Zentrum Hamburg</i>
12:30 Uhr	Mit Epilepsie mitten im Leben – neue Möglichkeiten entdecken	Dipl. Psych. Dr. Katja Brückner Heike Hantel, Sozialberatung <i>am Epilepsie-Zentrum Hamburg</i>
13.00 Uhr	Mittagspause	
13.30 Uhr	Betroffene stellen sich vor Marathon – Auch mit Epilepsie kein Problem Reisen – auch für Menschen mit Mehrfachbehinderung möglich „Meine Tatorte“	Hanna Mathes, DE e.V. Berlin Georg Thoma, Bad Homburg Julius Smolny, dynamis e.V. Berlin Sascha Arango, Tatort-Drehbuchautor Moderation: Gabriele Juvan
15.30 Uhr	Ausklang der Veranstaltung mit Kaffee	
16.00 Uhr	Ende der Veranstaltung	