

SAAT e.V.

Selbsthilfegruppe für Anfallkranke und Angehörige Trier e.V.

Homepage: www.epilepsie-trier.de

E-Mail: info@epilepsie-trier.de

Epilepsie

Es ist 5 vor 12



Selbsthilfegruppe für Anfallkranke und Angehörige Trier e.V.

**eine Krankheit muss
ihr Tabu verlieren**

Bericht zur Vortragsveranstaltung und 25 Jahre SAAT e.V. am 11.04.2015

SAAT steht für "Selbsthilfegruppe für Anfallkranke und Angehörige Trier" und feierte sein 25. Gründungsjubiläum im Mutterhaus der Borromäerinnen in Trier. Zu diesem Nachmittag wurden alle Interessierten herzlich eingeladen. Dem Aufruf folgten zahlreiche Gäste, wie OB Wolfram Leibe mit seiner Gattin, Frau Monika Berger (Bürgerservice Trier), Frau Dr. Weimar (Neurologie Brüderkrankenhaus Trier) und Frau Löhr-Nilles (Kinderneurologie Mutterhaus Trier). Vertreten waren ebenfalls Gäste aus Luxemburg, Hessen sowie der Umgebung von Trier.

Der Nachmittag begann mit der Eröffnung durch den 1. Vorsitzenden Stefan Conrad. Zusammen mit Rainer Hewener (Gründungsmitglied) wurde ein Ausblick über die Arbeit der letzten 25 Jahre gegeben.



Im Anschluss wurden zwei Personen für Ihr langjähriges Engagement in der Selbsthilfegruppe zum Ehrenmitglied ernannt. Die geehrten Personen Ernst Schneck (Gründer der Selbsthilfegruppe) und Rudolf Kesselheim (Gründungsmitglied) bekamen eine Urkunde sowie ein kleines Präsent überreicht.



Nach zwei anspruchsvollen Dankesreden führen wir gegen 14:40 Uhr mit dem ersten Fachvortrag von Herrn Prof. Dr. med. Steinhoff, aus Kehl-Kork, zum Thema „Epilepsiebehandlungen in Deutschland“, fort.

Herr Steinhoff brachte den Anwesenden die Epilepsiebehandlung von den frühen Anfängen im Jahre 1850 bis heute näher. In seinem Vortrag ging er auf die Nebenwirkungen der Medikamente, Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten, alternative Behandlungsmöglichkeiten, Mono- oder Polytherapien sowie auf die aktuellen Notfallmedikamente ein. Zum Ende seines Vortrages, sprach er noch die Zulassung neuer Epilepsiemedikamente an. Hierbei lag ihm sehr am Herzen, dass eine „einfache Zulassung“, wie früher, den heutigen Kriterien nicht mehr Stand halten würden. Heute muss vor der Einführung neuer Medikamente ein Zusatznutzen vor dem Gemeinsamen Bundesausschuss nachgewiesen werden.



Im Anschluss gegen 15:15 Uhr startete Herr Dr. med. Stefan Waltz, aus Köln, mit dem 2. Fachvortrag zum Thema „Epilepsie bei Kindern – Dravet Syndrom“. Herr Waltz gab einen Ausblick über die Geschichte des Dravet-Syndroms, dem Verlauf der Krankheit bis hin zu den Therapiezielen. Seine Präsentation wurde von zahlreichen EEG-Verläufen, Videos und Bildern betroffener Kinder sehr einfach aber auch direkt an die Anwesenden übermittelt. Im Weiteren sprach er noch die Ketogene Diät als alternative Behandlungsmöglichkeit an. Zum Schluss gab er nützliche Tipps welche Hinweise bei Kindern auf eine Epilepsie im Kindesalter deuten können.



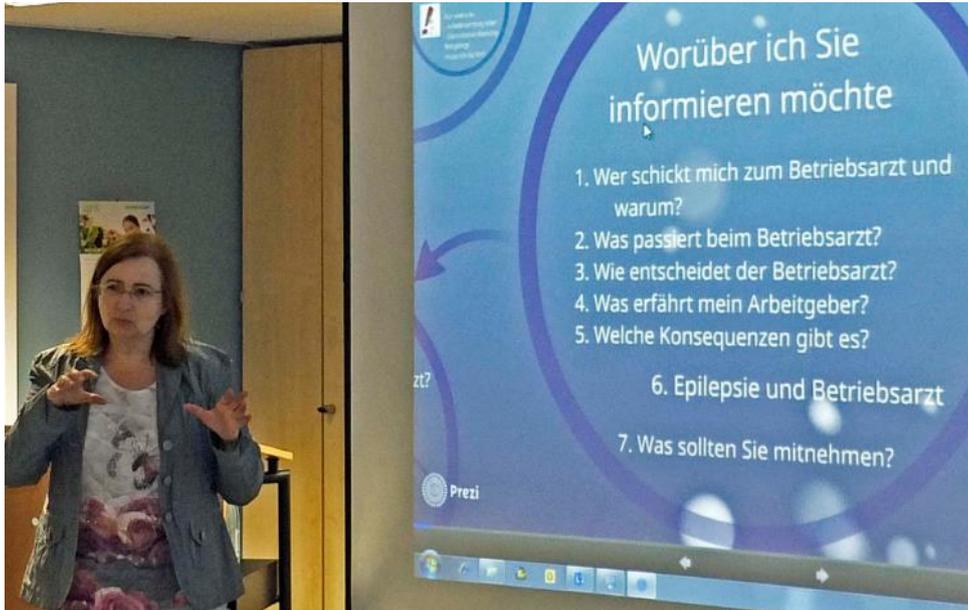
Nach diesem Vortrag legten wir bis 16:00 Uhr eine Pause, in der sich zu Getränken, Kaffee, Obst und auch ein paar kleine Teilchen unterhalten wurde.

Gegen 16:05 Uhr begann der dritte Fachvortrag von Herrn Walther zum Thema „Was leistet die deutsche Epilepsievereinigung?“. In diesem Vortrag wurden verschiedene Instrumente der „DE“, wie die zahlreichen Infolyer, die Zeitschrift „einfälle“, die Wochenendseminare und die Veranstaltungen für das laufende Jahr vorgestellt. Durch Herrn Walther wurde zudem das „Comprehensive care“ (umfassende Fürsorge) bei Epilepsie vorgestellt. Mit diesem Vortrag wurde erneut aufgezeigt, dass die Arbeit in einer Selbsthilfegruppe sehr wichtig ist.



Ab 16:50 Uhr begann der letzte Fachvortrag. Hierzu hat Frau Dr. med. Angela Becker aus Trier, einen Vortrag zum Thema „Muss ich zum Betriebsarzt?“, vorbereitet. Frau Becker informierte die Anwesenden hierbei über Ihre Rechte und Pflichten beim Betriebsarzt: „Wie läuft eine Untersuchung beim Betriebsarzt ab?“, „Welche Informationen werden an den Arbeitgeber weitergegeben?“. Sie

erklärte kurz Ihren Handlungsspielraum im Rahmen des Gesetzes als Betriebsarzt. Mit einem Beispiel machte sie klar, dass man trotz einer Erkrankung wie Epilepsie nicht gleich die Tauglichkeit für seine Arbeit verlieren muss. Durch eine Gefährdungseinstufung eines Epilepsiekranken zeigte sie auf, welche Möglichkeiten dennoch im weiteren Arbeitsleben bestehen können.



Die gesamte Veranstaltung war trotz der vielen Informationen sehr kurzweilig. Nachdem das formale Programm abgeschlossen war, saßen noch einige Teilnehmer zusammen und diskutierten über die Vorträge.

Unsere Veranstaltung wurde freundlicherweise von Desitin „Success in CNS“ und dem Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen Trier unterstützt.

Mit freundlichen Grüßen

der Vorstand der SAAT e.V.