

Mein Kind hat Epilepsie

Alle wichtigen Informationen
auf einen Blick

Die CHECKLISTE für Eltern

Die Diagnose einer Epilepsie lässt häufig Fragen offen und kann jeden Menschen verunsichern.

Diese Checkliste kann Ihnen und Ihrem Kind dabei helfen, sich in den ersten Wochen zu orientieren.

Welche Informationsquellen gibt es, wo kann man sich Rat holen und vor allem: Wie helfe ich meinem Kind weitestgehend, weiter zu leben wie bisher?

Neben den aufgeführten Internetadressen finden Sie auf unserer Patientenwebsite www.epilepsie-gut-behandeln.de auch einige nützliche Informationen oder Sie kontaktieren **UCBCares®** direkt:



Tel.: +49 (0) 2173 48 4848

Fax: +49 (0) 2173 48 4841

Email: UCBCares.DE@ucb.com



Die wichtigsten Aspekte	Erläuterung	Was können Sie tun?	Unsere Tipps	Nützliche Adressen
Diagnose	Ihr Kind hat die Diagnose Epilepsie erhalten. Die regelmäßige Betreuung durch einen Neurologen ist nun wichtig für Ihr Kind.	Suchen Sie einen Neuropädiater oder niedergelassenen Neurologen in Ihrer Umgebung? Helfen kann die Arztsuche auf www.dgfe.info	Sicher ist die Diagnose Epilepsie ein Schock für Sie und Ihre Familie. Sie sind aber damit nicht allein. Überall sind Menschen mit Epilepsie! Dadurch wissen wir: „Das meiste ist weiterhin möglich!“ Mit der richtigen Therapie können 70% der Menschen mit Epilepsie Anfallsfreiheit erlangen.	www.epilepsie-elternverband.de www.dgfe.info (unter „Informationspool“)
Therapie	Die Behandlung der Epilepsie beginnt in der Regel mit einem einzigen Medikament (sog. Monotherapie). So können Wirkungen und Nebenwirkungen des Antiepileptikums direkt zugeordnet werden.	Besprechen Sie die Therapiemöglichkeiten ausführlich mit Ihrem Neuropädiater/Neurologen und unterstützen Sie Ihr Kind bei der regelmäßigen Medikamenteneinnahme.	Das Arzneimittel ist so einzustellen, dass es die Anfälle unterdrückt, aber keine bzw. so wenig Nebenwirkungen wie möglich auslöst (Balance zwischen Wirkungen und Nebenwirkungen).	www.epilepsie-gut-behandeln.de www.epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-online.de www.epilepsie-elternverband.de
Nebenwirkungen	Nebenwirkungen können mit Beginn der Therapie auftreten. Manche Nebenwirkungen verschwinden nach einiger Zeit, manche können bleiben. Sprechen Sie mit dem Arzt Ihres Kindes darüber.	Machen Sie eine Liste für Ihren nächsten Arzttermin mit allen Themen, die Sie besprechen wollen. So vergessen Sie keine Fragen. Hilfreich kann auch das Führen eines Epilepsie-Tagebuches sein.	Antiepileptika verteilen sich nicht nur im Gehirn, sondern werden über das Blut in den ganzen Körper transportiert. Daher können sie nicht nur Nebenwirkungen am zentralen Nervensystem, sondern auch in anderen Körperbereichen hervorrufen.	www.epilepsie-gut-behandeln.de Suchfunktion „Broschüre“
Erste Hilfe	Die meisten Menschen stehen einem epileptischen Anfall in ihrer Nähe hilflos und unwissend gegenüber. Letztlich wissen die meisten Menschen nicht, wie sie einem Betroffenen während eines Anfalls wirklich helfen können.	Informieren Sie sich, Ihre weitere Familie sowie Vertrauenspersonen im Kindergarten, Schule, Job, Sportverein etc. über die Erste-Hilfe-Maßnahmen bei einem Anfall und hinterlegen Sie einen Notfallkontakt.	Das Wichtigste: Ruhe bewahren! Kein gewaltsames Festhalten, keine Gegenstände in den Mund stecken! Epileptische Anfälle dauern in der Regel nur 3 - 5 Minuten und werden nur in Ausnahmen zu Notfällen. Bringen Sie den Betroffenen aus einer möglichen Gefahrenzone und sorgen Sie für eine geschützte Lagerung des Körpers durch eine Kopfunterlage.	www.epilepsie-gut-behandeln.de Suchfunktion „Erste Hilfe“
Kindergarten/ Schule	Kommt ein epilepsiekrankes Kind in den Kindergarten oder die Schule, ist es wichtig, die Erzieher/Lehrer über die Krankheit aufzuklären.	Informieren Sie die Erzieher/Lehrer über die Erkrankung, erste Hilfe bei einem Anfall und eventuelle Notfallmedikamente. Es kann auch helfen, die anderen Eltern bei einem Elternabend zu informieren, um z. B. problemlose Besuche von Kinderfesten zu ermöglichen.	Die Aufklärung der Erzieher über die Erkrankung ist eine wichtige Aufgabe für Sie, um Ihrem Kind einen möglichst normalen Besuch von Kindergarten/Schule zu ermöglichen. Zudem hat Ihr Kind mit Epilepsie viele (Sonder-)Rechte wie den Nachteilsausgleich, die ihm helfen, sich in seinem Tempo gut zu entwickeln.	Infoblätter für Erzieher und Lehrer finden Sie hier: www.dgfe.info (unter „Informationspool“) oder www.epilepsie-lehrerpaket.de oder www.stiftung-michael.de
Ausbildung/ Studium/Job	Grundsätzlich kann Ihr Kind später jede Ausbildung beginnen, die zu seinen Fähigkeiten und Interessen passt. Die Anfallsform und -häufigkeit gibt dann den Rahmen vor, innerhalb dessen Ihr Kind einen Beruf auswählen kann (bei Anfällen z. B. keine Ausbildung zum Pilot oder als Polizist) .	Erste Informationen und regionale Ansprechpartner können beispielsweise durch das Netzwerk für Epilepsie und Arbeit eingeholt werden (NEA) über die Teilhabe Epilepsie und Arbeit (TEA). Informieren Sie sich vor Beginn des Studiums über die Hilfemöglichkeiten und Rechte Ihres Kindes an der jeweiligen Universität.	Epilepsieberatungsstellen und Mitglieder des NEA beraten Menschen mit Epilepsie, deren Arbeitgeber und nehmen auch auf Anfrage an den Informationsgesprächen mit dem Arbeitgeber teil. Auf der Webseite werden regionale Ansprechpartner gelistet. An Universitäten gibt es spezielle Beauftragte für die Belange von behinderten und chronisch kranken Studenten, die Ihr Kind im Alltag unterstützen können und auch über Nachteilsausgleiche z. B. bei Prüfungen informieren.	Informationen und Beratung zu Epilepsie und Arbeit finden Sie über „Teilhabe Epilepsie und Arbeit“ (unter „Netzwerk für Epilepsie und Arbeit“): www.epilepsie-arbeit.de Infos über das Studium mit Epilepsie sowie den Ansprechpartner an der entsprechenden Uni kann das Studentenwerk vermitteln: www.studentenwerke.de/de/behinderung
Aktivitäten/ Sport	Ihr Kind darf Sport machen! Bewegung ist wichtig für alle Kinder und kann das Selbstbewusstsein stärken. Bei ausreichender Überwachung können die meisten Kinder an fast allen Aktivitäten, dem Schulsport (Ausnahmen: Absturzgefahr und Schwimmen ohne Aufsicht) und Klassenfahrten teilnehmen.	Informieren Sie bereits vor Antritt einer Klassenfahrt oder eines Ausflugs den zuständigen Erzieher/Lehrer/Betreuer über eine etwaige Medikamenteneinnahme sowie einen Notfallplan. Sorgen Sie im Schwimmbad oder bei risikoreichen Aktivitäten zuhause oder in einem Verein für eine Begleitperson.	Bei der Beaufsichtigung von Kindern mit Epilepsie besteht keine besondere Haftungsverpflichtung. Diese ist an ein grob fahrlässiges Verhalten der Erzieher geknüpft – was bei einem nicht vorhersehbaren Anfall nicht vorliegt. Erzieher können sich bei Bedarf durch Dokumentation und Atteste absichern.	www.epilepsie-gut-behandeln.de Kapitel „Leben mit Epilepsie/Sport“ www.epilepsie-lehrerpaket.de
Loslassen – mein Kind wird eigenständig	Jedes Kind wird erwachsen und möchte seine Freiheit genießen. Für Eltern ist es häufig schwierig, die vollumfängliche Fürsorge aufzugeben. Eltern sollten hier für ihr Kind einen Mittelweg zwischen Einschränkungen aufgrund berechtigter Ängste und Freiheiten im Hinblick auf eine ungehinderte Entwicklung finden.	Auch für Kinder mit Epilepsie ist eine Jugend mit mehr und mehr Freiheiten für ihre persönliche Entwicklung wichtig. Es spricht nichts dagegen, dass junge Erwachsene mit Epilepsie irgendwann ausziehen und ein selbstständiges Leben führen, wenn man es sorgfältig plant.	Schulungsprogramme wie FAMOSES bereiten Eltern und Kindern auf die ersten Schritte in die Eigenständigkeit vor. Eltern und Kind können verabreden, dass das Kind sich per SMS „an- und abmeldet“. Teenager bauen sich oft ein Netzwerk aus Freunden auf, die um ihre Epilepsie wissen – und melden sich bei diesen per SMS an oder ab. Dazu können auch „Freunde finden“-Apps diverser Anbieter genutzt werden. In der ersten eigenen Wohnung können ein Notfall-Knopf oder andere Anfall-Detektoren Sicherheit geben.	www.famoses.de Funktion bei Apple Endgeräten: über die App „Freunde finden“
Beratung/ Beratungsstellen	Die Diagnose Epilepsie kann viele Fragen über die eigentliche Therapie der Anfälle hinaus mit sich bringen. Hier sind die Epilepsieberatungsstellen ein wertvoller Kontakt. Die Beratung ist kostenfrei.	Nehmen Sie auch ohne ein konkretes Anliegen Kontakt zu Ihrer regionalen Beratungsstelle auf, die es in vielen Bundesländern gibt, und informieren Sie sich über das umfassende Angebot oder gehen Sie zu einem offenen Treffen. Falls es keine Beratungsstelle in Ihrer Gegend gibt, kann der Kontakt zu Selbsthilfegruppen helfen.	Hier finden Sie Beratung, Information und Begleitung in psychosozialen, rechtlichen und beruflichen Fragen, für die der Neuropädiater/Neurologe nicht zuständig ist: Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung, Beratungen zum Thema Ausbildung und Beruf, Integration von Arbeitgeber, Schulen, sozialen oder anderen Einrichtungen.	Eine Liste aller Beratungsstellen und der meisten SHG finden Sie unter www.epilepsie-online.de (unter „Beraten“ – Adressen der Beratungsstellen und Selbsthilfe) oder www.famoses.de . Für akute Krisensituationen empfehlen wir: www.telefonseelsorge.de