



# NEZ NEWS 02/2016

Der Newsletter aus dem Norddeutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche

## Liebe Patienten, liebe Eltern und Familien, liebe Kolleginnen und Kollegen,

mit diesen **NEZ-News** erhalten Sie wieder die neuesten Informationen aus dem Norddeutschen Epilepsiezentrum. Wir hoffen, dass Sie trotz des typisch norddeutschen Sommerwetters erholsame Ferien- und Urlaubstage mit Ihren Familien verbracht haben, wenn dieser Newsletter Sie erreicht.

Wir freuen uns sehr, dass in diesem Sommer zahlreiche neue Kollegen ihre Arbeit im NEZ beginnen und unser Team unterstützen und bereichern:

Bereits Mitte Juli 2016 hat **Privatdozentin Dr. Ulla Martens** ihren Dienst als Psychologin als Nachfolgerin von Herrn Hartmann angetreten. Frau PD Dr. Martens ist ausgebildete Neuropsychologin und damit besonders ausgewiesen in der psychologischen (Test-)Diagnostik, die für die Erhebung und Einordnung möglicher kognitiver Probleme bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien wichtig ist. Darüber hinaus ist sie sehr an wissenschaftlicher Arbeit interessiert, für die das NEZ zahlreiche Ansätze bietet. Seit Gründung des NEZ ist uns die Verknüpfung zwischen klinischer Arbeit und wissenschaftlichem Fortschritt besonders wichtig.

**Anja Delfs** ist seit dem 01.08.2016 als Kinderkrankenschwester im NEZ beschäftigt. Durch ihre Zusatzqualifikation als Studienassistentin bringt sie besonderes Know-how für die Durchführung von Therapiestudien mit und wird diese Kenntnisse gut einbringen können, da das NEZ immer wieder an entsprechenden Projekten beteiligt ist. Seit Mitte August 2016 leisten **Aigul Alvgulova** und **Nora Tiebswetter** ihr Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ) in unserer Klinik. Als besonderen Premierengast haben wir seit dem 01.08.2016 **Tilo Stoehr** als „Bufdi“ in unserem Team. Für ein Jahr wird er im Rahmen seines Bundesfreiwilligendienstes im NEZ arbeiten. Bereits in den ersten Tagen hat er bewiesen, dass er einen guten Draht zu unseren Kindern findet und kräftig mit anpackt, wo Hilfe benötigt wird.

**Lara Bandowski** wird ab September 2016 das Team der Erzieherinnen verstärken.

**Apropos Wissenschaft:** In den letzten Monaten sind unter Beteiligung des NEZ verschiedene Forschungsprojekte angelaufen, die eine Verbesserung der Betreuung und Behandlung von Menschen mit Epilepsien zum Ziel haben. Wir freuen uns besonders darüber, dass das NEZ Teil des von der Klinik für Epileptologie des Universitätsklinikums Bonn initiierten und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Projektes **EPitect** ([www.epitect.de](http://www.epitect.de)) ist. Im Rahmen des Projektes soll ein Sensor entwickelt werden, der wie – ein Hörgerät getragen – Signale des Körpers (z.B. die Herzfrequenz) empfängt sowie misst und durch das Erkennen von Veränderungen dieser Werte epileptische Anfälle meldet. Dies soll einerseits durch eine genauere Anfallsdokumentation die Anpassung der Therapie verbessern und andererseits die Alarmierung von Hilfe beim Auftreten von Anfällen z.B. in unbeobachteten Situationen ermöglichen.

Mit herzlichen Grüßen aus dem Norddeutschen Epilepsiezentrum,

Eure und Ihre

## Facebook

Regelmäßig berichten wir über Neuigkeiten aus dem NEZ, Veranstaltungen, Angebote und Literatur rund um das Thema „Epilepsie“. Schauen auch Sie mal rein unter [www.facebook.com/NEZ.DRK](http://www.facebook.com/NEZ.DRK) !

## TERMINE, TERMINE

### 25. Oktober 2016: 7. Veranstaltung der Reihe „Gemeinsam mit Epilepsie“

Im Rahmen der nächsten Veranstaltung unserer Reihe „Gemeinsam mit Epilepsie“, die wir zusammen mit der Selbsthilfegruppe Interessengemeinschaft Epilepsie e.V. (InGE) in Kiel organisieren, werden wir uns mit dem Thema „Epilepsiegenetik“ beschäftigen. Im Anschluss bleibt bei einem kleinen Imbiss Zeit für Fragen, Diskussionen und Erfahrungsaustausch. Die Veranstaltung beginnt um 19:00 Uhr im Heinrichs Familienhaus, Kronshagener Weg 130c, 24116 Kiel. Der Eintritt ist kostenlos.

### Fortbildung für Lehrer und Erzieher

Am **13. Oktober 2016** führen wir in Raisdorf wieder unsere ganztägige Fortbildung „**Kind und Epilepsie**“ durch. Sie wendet sich an Lehrer, Erzieher, Sporttrainer und alle anderen, die beruflich mit Kindern zu tun haben. Bitte geben Sie dieses Datum an alle Interessierten weiter, detaillierte Informationen finden Sie rechtzeitig auf unserer Internetseite.

### Fortbildung für Ärzte

Am **29. Oktober 2016** findet in den Räumlichkeiten des DRK-LV SH das 18. **Raisdorfer Herbstseminar** statt! Teilnehmen können Ärzte und andere interessierte Mitarbeiter aus dem medizinischen Bereich. Auch hierzu gibt es Informationen im Internet!

### Informationsveranstaltung für alle Interessierten

Im Oktober und November wird die ärztliche Leiterin des NEZ, PD Dr. Sarah von Spiczak, im Rahmen des **UKSH Gesundheitsforums** Vorträge zu Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen halten. Weitere Informationen zu den Veranstaltungen finden Sie in Kürze unter: <https://www.uksh.de/gesundheitsforum.html>

## Epilepsieschulungen im NEZ

Die FAMOSES-Elternschulungen finden an einem Wochenende statt und werden von einer Ärztin und einer Schwester, Lehrerin oder Psychologin gestaltet. Das im Epilepsiezentrum Bethel entwickelte FAMOSES-Programm deckt dabei alle wichtigen Aspekte zur Diagnose und Behandlung sowie zum Umgang mit der Erkrankung „Epilepsie“ ab. Gleichzeitig bleibt ausreichend Zeit für den Austausch mit anderen Eltern und Familien.

Häufig verbinden wir die Teilnahme an der Schulung mit einem stationären Aufenthalt zur Verlaufskontrolle. Die teilnehmenden Patienten werden während der Schulungszeit durch unsere Schwestern und pädagogischen Mitarbeiter betreut.

Entsprechende Kosten werden zunehmend von den Krankenkassen übernommen; wir unterstützen Sie gern bei der entsprechenden Antragstellung. Unabhängig von der Entscheidung **der Krankenkasse entstehen** bei Teilnahme während eines stationären Aufenthalts keine Kosten für die Familie; allerdings muss das Unterrichtsmaterial (15 €) selbst bezahlt werden.

### 2016 finden noch zwei FAMOSES-Elternschulungen statt!

Bei Interesse melden Sie sich bitte baldmöglichst bei Frau Ellerbrock (Tel.: 04307 909 254), damit sie Sie für einen dieser Termine vormerken kann, da die Plätze erfahrungsgemäß jeweils schnell belegt sind.



## Für unsere Patienten

### Neues Schulungsprogramm für Jugendliche: PEPE

Vor den Sommerferien waren unsere Krankenschwestern Merle und Sandra zu einer besonderen Fortbildung: Sie haben eine Ausbildung als Trainer für die **Epilepsieschulung PEPE** erfolgreich absolviert. Diese richtet sich an Jugendliche, die beim Lernen etwas mehr Unterstützung und Zeit brauchen. Eine erste Schulungswoche soll im Frühjahr 2017 stattfinden. Wenn Ihr Interesse habt, meldet Euch bei uns – es wird sicher spannend!

## In eigener Sache:

Die **NEZ-News** berichten in regelmäßigen Abständen über Neuigkeiten aus dem Norddeutschen Epilepsiezentrum in Raisdorf und informieren über aktuelle Entwicklungen und Termine. Die **NEZ-News** sind ein Service für unsere Patienten und deren Familien und nehmen gerne Anregungen auf. Sie erreichen uns per E-Mail unter [klinik@drk-sutz.de](mailto:klinik@drk-sutz.de) oder telefonisch unter 04307 909 201. Bitte besuchen Sie auch unsere Homepage: [www.drk-epilepsiezentrum.de](http://www.drk-epilepsiezentrum.de)

Viele Grüße & bis bald im NEZ!