

Eltern dankbar für die Hilfe

Dank einer Spendenaktion konnte in Oberhof das erste Thüringer Epilepsie-Wochenende für Eltern mit erkrankten Kindern stattfinden.

Von Ruth Schafft

Oberhof – Zwölf Familien, mit an Epilepsie erkrankten Kinder, zumeist aus Thüringen, auch aus Hessen, Bayern und Nordrhein-Westfalen, erlebten im Oberhofer AWO-Sano-Ferienheim ein entspanntes, vor allem aber ein lehrreiches Schulungs- und Austauschwochenende. Für die Organisatoren war's ein besonderes. Die Zusammenkunft war nicht nur eine Premiere – ein solches Familientreffen zum Thema „Unser Kind hat Epilepsie“ gab es im Freistaat bisher noch nicht –, sondern wurde überhaupt erst möglich durch Spenden, da dafür Krankenkassen keinen Zuschuss gewähren.

Vorträge und Gespräche

Den Anstoß dafür gaben Silvio Schweinsberg aus Streufdorf, selbst Vater eines epilepsiekranken Kindes, sowie Mirko Leffler, ein Sportfreund aus Suhl – beide passionierte Langstreckenläufer. Ihre Idee, ihre Teilnahme am legendären 150 Kilometer langen Ultralauf auf Boa Vista mit einer Spendenaktion für den Epilepsie-Bundes-Elternverband zu verbinden, stieß auf große Resonanz. Bei mehr als 50 Spendern, unter ihnen auch *Freies Wort*-Leser, und bei jenen, die sich beruflich und ehrenamtlich mit der Krankheit beschäftigen, sowieso. Gemeinsam mit Susanne Fey, Sprecherin des Epilepsie-Bundes-Elternverbandes, der Veranstalter des Wochenendes, sowie mit Dr. Carsten Wurst und Diplom-Sozialpädagogin Margit Wiktor vom Sozialpädiatri-

schen Zentrum (SPZ) des Suhler SRH-Zentralklinikums starteten die beiden Extremsportler im vergangenen Dezember engagiert ihre Benefizaktion. Am Ende standen über 1700 Euro zu Buche. Zuwendungen erhielten die Initiatoren – Susanne Fey und Margit Wiktor – ebenso von drei Pharmafirmen sowie der DAK, die dieses Treffen im Rahmen der Selbsthilfeförderung als Pilotprojekt unterstützt, wie Susanne Fey erklärt. Alles in allem eine komfortable Summe und Grundlage dafür, das Epilepsie-Familien-Wochenende in Oberhof mit Referenten, Gesprächsrunden

führen zu können. Die Eltern kostete das Fortbildungswochenende lediglich 28 Euro, für die Kinder – sie waren zwischen vier Monate und 15 Jahre – zahlten sie zehn bis 15 Euro.

„Wir sind froh, die Eltern in Austausch bringen zu können“, beschreibt Chefarzt Wurst die mit Wissensvermittlung und Gesprächen voll gepackten Stunden. In seinem Vortrag sprach er zu Therapiemöglichkeiten und Prognosen der Krankheit. Außer im SPZ Suhl, wo an die 250 epilepsiekranken Kinder behandelt werden – einer Einrichtung von insgesamt vier im Freistaat – gibt es

milien immer wieder in der Gesellschaft konfrontiert sind und die sie oft allein nicht bewältigen können. Sie führt Schulungsprogramme für Kinder und Eltern durch, auch Sprechstunden für Pädagogen, um über das Krankheitsbild aufzuklären.

Wenig Verständnis

Den Eltern Wissen und Informationen zu vermitteln und manchen Tipp mit auf den Weg in ihren oft nicht leichten Alltag zwischen Krankheit und Berufstätigkeit zu geben, aber auch den emotionalen Austausch mit Betroffenen zu er-

Kinder, denen man die Krankheit ja nicht ansieht, und ihren Eltern von der Gesellschaft zu wenig Verständnis entgegengebracht werde. Epilepsie-Kinder würden ausgegrenzt schildern auch Katrin und Jens Melzer aus Meiningen ihre Beobachtungen und die Erfahrungen, die ihre beiden Söhne immer wieder machen müssen. Es sei deshalb schön zu beobachten, wie alle Kinder hier in Oberhof völlig vorurteilsfrei miteinander umgehen. Und für Nadine Benzler aus Witten in Nordrhein-Westfalen, Mutter einer 19 Monate alten Tochter, müssten Krankenkassen endlich flexibler in der Bewertung der individuellen Krankheitsfälle werden.

Damit spricht sie wohl allen anwesenden Eltern aus dem Herzen, die tagtäglich ihre Erfahrungen mit Krankenkassen, Bürokratie und dem Ausfüllen endlos langer Formulare machen müssen. Allein mit Regelleistungen sei den Eltern epileptischer Kinder nicht geholfen, weiß Susanne Fey aus langjähriger Erfahrung ihres ehrenamtlichen Engagements auf Bundesebene. Deshalb eben das Familienwochenende, das dem Austausch diene. Wenn sich daraus eine Selbsthilfegruppe gründen würde, wie angedacht, dann sei das „eine ganz notwendige Ergänzung und Unterstützung für die Betroffenen“, so Margit Wiktor.

Spendenaktion in Planung

Die Epilepsie-Veranstaltung in Oberhof soll nach den Wünschen der Initiatoren keine Eintagsfliege bleiben. Damit es zu einer Fortsetzung kommen kann, planen Silvio Schweinsberg und Mirko Leffler bereits Neues – einen 60 Kilometer-Superauf im Grenzgebiet des Heldburger Unterlandes, mit dem die beiden engagierten Männer abermals auf Spenden-Tour in Sachen Epilepsie gehen wollen.



Die Initiatoren des ersten Thüringer Epilepsie-Familien-Wochenendes Susanne Fey, Margit Wiktor und Dr. Carsten Wurst gemeinsam mit Eltern und ihren an Epilepsie erkrankten Kindern. Im Oberhofer AWO-Sano-Ferienheim hatten sie für das Schulungswochenende ausgezeichnete Bedingungen.

Foto: frankphoto.de

und einer Rund-um-Kinderbetreuung (die übernahmen elf angehende Erzieherinnen des Institutes für Gesundheitsberufe sowie zwei Krankenpfleger-Azubis aus dem Klinikum) auch ohne Unterstützung der Krankenkassen erfolgreich durch-

südthüringenweit bisher wenig Unterstützung für die Eltern. Das weiß auch Margit Wiktor nur zu gut. Die Diplom-Sozialpädagogin mit Zusatzqualifikation Epilepsie kümmert sich um die sozialen Belange und Unwägbarkeiten, mit denen betroffene Fa-

möglichen, diesem Anliegen hat sich das Epilepsie-Familienwochenende in Oberhof verschrieben. Zu den Teilnehmern gehörte auch Julia Weigend aus Mühlhausen, Mutter einer fünfjährigjährigen Tochter. Immer wieder müsse sie feststellen, dass den