

Epilepsy Awareness Day 2008 – Mitarbeiter lernen mehr über Epilepsie

„Wie war es für Dich, Deinen Mitschülern zu erklären, dass Du Epilepsie hast?“ – „Wenn ich ehrlich sein soll, habe ich nie mit ihnen darüber gesprochen. Meine Eltern haben mich auch immer so erzogen, meine Krankheit eher geheim zu halten.“

Seit der Arzneimittelhersteller UCB im Jahre 2006 das Epilepsie-Botschafter Programm in Europa unterstützt, wurde das Interesse der Öffentlichkeit an Epilepsie viel mehr in die Öffentlichkeit gerückt. Dieser positive Trend wurde ausgelöst durch das stets wachsende Engagement der Epilepsie- Botschafter, auf Veranstaltungen oder durch das Verfassen von Artikeln, über Epilepsie auf zu klären. Die Botschafter aus den verschiedenen europäischen Ländern erzählen ihre eigenen, oft sehr persönlichen Geschichten und wollen damit zum einen das Tabu und die Stigmatisierung bei Epilepsie durchbrechen, zum anderen aber auch anderen Betroffenen Mut machen, ihren eigenen Weg mit der Erkrankung zu finden.

Bereits zum zweiten Mal fand im März 2008 der Epilepsy Awareness Day bei UCB in Brüssel statt. Dieser Tag stand ganz im Zeichen der Epilepsie. Mitarbeiter aus den verschiedensten Abteilungen – vom Marketing über die Buchhaltung zur Rechtsabteilung – hatten die Chance in Gesprächsrunden mehr darüber zu lernen, was Epilepsie für die Betroffenen bedeutet.

Es war schön zu sehen, wie positiv der Austausch zwischen der Wissenschaft und den Betroffenen, mit ihren unterschiedlichsten Anfallsarten und Emotionen von beiden Seiten angenommen wird.

So versuchten die Mitarbeiter zum Beispiel zu verstehen, wie eine Aura ist und wie sie helfen kann, mit einem Anfall umzugehen oder ihn sogar zu vermeiden.

Andere fragten, wie sich ein normales Leben mit der Epilepsie verwirklichen lässt oder was unser größter Änderungswunsch wäre um die Epilepsie in der Gesellschaft zu *enttabuisieren*.

Besonders erfreulich fanden wir auch das Interesse an den Familienmitgliedern der Betroffenen. So wurde auch die Chance genutzt die 16jährige Tochter einer unserer Botschafterinnen über ihre Gefühle und Gedanken zu befragen, die sie erlebt während ihre Mutter einen Anfall hat, oder was sich für sie als Kind veränderte als die Diagnose Epilepsie ihre Familie erreichte.

Sehr angetan waren sowohl die Mitarbeiter, als auch die Botschafter von den Erzählungen zweier Mütter, die ihr ganzes Leben nur auf der einen Tatsache aufbauen konnten, dass ihre Kinder täglich bis zu 100 Anfälle erleiden. Wenn diese Anfallshäufigkeiten, glücklicherweise, auch Ausnahmen sind, dürfen wir nicht vergessen wie wichtig die Forschung gerade für diese Patienten ist. Das Beispiel, wie diese Mütter für ihre Kinder kämpfen und sich dabei auch noch auf die Hilfe anderer Epilepsie kranker Menschen einsetzen, lässt einen für einen Moment verstummen.

Eine wichtige Erkenntnis war für die Zuhörer sicherlich, dass Epilepsie sehr individuell ist und viele unterschiedliche Facetten und Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen hat. Eine weitere, dass heutzutage zwar vielen Patienten bereits gut geholfen werden kann, aber dass es immer noch Betroffene gibt, die trotz ihrer Medikamente noch nicht

anfallsfrei sind. Ein Ansporn für die Mitarbeiter des Unternehmens die Forschung und Arbeit für Epilepsie weiter und weiter voranzutreiben.

Wir als Epilepsie Botschafter hoffen, noch viele Menschen erreichen zu können und dem Leben mit Epilepsie neue Impulse geben zu können.

Eure Epilepsie-Botschafter, Anja, Hanna und Jérôme
Nähere Infos: www.epilepsie-gut-behandeln.de