<Patientenname, Versicherungsnummer, Anschrift, Name der Eltern – evtl. Briefkopf der Veranstalter>

Betreff**:** Ärztliche Bescheinigung zur Vorlage bei der Krankenkasse

***famoses* – modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien**

Epilepsie zählt zu den häufigen chronischen Krankheiten im Kindesalter und ist die häufigste aller schwerwiegenden neurologischen Erkrankungen. 0,8-1% der Bevölkerung sind betroffen. In der Kindheit und Jugend haben verschiedenste Epilepsiesyndrome ihren Beginn. Mit West-Syndrom, Lennox-Gastaut-Syndrom, primär genetische fokale Epilepsien (Rolando-Epilepsie), kindliche Absencenepilepsie (CAE), Doose – Syndrom, juvenile Absencenepilepsie (JAE), Panayiotopoulos-Syndrom, juvenile myoklonische Epilepsien (JME), … seien nur einige Beispiele genannt.

Die jährliche Zahl der Neuerkrankungen geht von etwa 80-100 pro 100.000 Neugeborenen auf etwa 50 pro 100.000 10-20-jährigen zurück.

Die **Gefährdungsanalyse des BGI 585** und die **Einstufung der Anfallshäufigkeit** ergibt bei <Patientenname> die Einstufung < 0-D> bei einer Anfallshäufigkeit von <….>

Gerade bei <Patientenname> hat dies zur Folge < Kurzbeschreibung der Situation des Kindes, der Jugendlichen bzgl. Teilhabe am Unterricht (Sport, Schwimmunterricht, Werk(stätten)unterricht, Klassenausflüge), vermehrte Beaufsichtigung, Schlafstörungen, Trigger,…>

Die Unwissenheit der Eltern und Kinder zum Krankheitsbild Epilepsie und die in den meisten Fällen Unberechenbarkeit des Auftretens von Anfällen, führen zu erheblichen Kosten in Gesundheitssystem (Medikamentenkosten, Arztkosten, Krankenhausaufenthalten, Therapiekosten, Rehaaufenthalten,usw.). Ebenso entstehen vermehrte Kosten im ökonomischen System (Schulfehlzeiten, Arbeitsausfälle der Eltern, usw.)

***famoses*** wurde von einer interdisziplinären Arbeitsgruppe aus Kinderärzten (Neuropädiatern), Psychologen, Sozial- und Heilpädagogen entwickelt, die alle über eine langjährige Erfahrung im Umgang mit epilepsiekranken Kindern verfügen. Zur Ausbildung zum ***famoses***-Trainer werden nur entsprechend qualifizierte Anwärter zugelassen, die über eine mindestens zweijährige Erfahrung mit epilepsiekranken Kindern verfügen und die definierten Berufsgruppen (Ärzte, Pädagogen, Psychologen, EEG-Assistentinnen, Therapeuten, Sozialarbeitern und PflegerInnen) angehören. Jede Schulung wird von einem interdisziplinären Team durchgeführt.

***famoses*** besteht aus zwei Teilen: Dem **Kinderprogramm** und dem Programm für Eltern und Betreuungspersonen, im Weiteren der Einfachheit halber nur **Elternprogramm** genannt. Die Materialien, bestehend jeweils aus einem Arbeits- und Leseteil und einem Trainerordner für die Kinder- und Erwachsenenschulung, sind aufeinander abgestimmt. Der zeitliche Rahmen umfasst jeweils ca. 14 Zeitstunden. Kinder- und Elternprogramm sind modular mit Bezug zueinander aufgebaut. Die 6 Module im Elternprogramm sind: Kennenlernen, Basiswissen, Diagnostik, Therapie, Prognose und Entwicklung, Leben mit Epilepsie.

Seit 2003 wurden in der Bundesrepublik ***famoses***-Schulungen durchgeführt.

**Ziele** des Programms sind die Wissensvermittlung über die Krankheit Epilepsie bei Kindern und deren Eltern. Im Vordergrund steht dabei die Erwartung einer besseren Compliance bzgl. der konsequenten medikamentösen Behandlung. Daraus sollte ein Rückgang an Notfallsituationen bzw. ein verbessertes Management in der häuslichen Umgebung resultieren. Das Programm weist direkt in der Schulung, aber auch im Lesetext des Elternprogramms auf „Hilfen zur Selbsthilfe“ hin, die Unterstützung bei finanziellen, juristischen Fragen und sozialen Integrationsproblemen, z.B. im Bereich Schule und Kindergarten bieten. Eine Kostensenkung besonders im Gesundheitssystem wird erreicht.

Zur Effektivität der Schulung sei auf die Referenzen verwiesen. Insbesondere die aktuelle Evaluationsstudie von Frau Hagemann (Ref. 10) belegt die gute Wirksankeit von famoses

Die interdisziplinäre Schulung findet an einem Wochenende, < Datum, Uhrzeit> in <Veranstaltungsort, Adresse> statt. Die Schulungsdauer beträgt 14 Stunden.

Am Ende jeder Schulung findet eine Abschlussbesprechung mit Reflektion der Erfahrungen statt. Die Schulung wird durch die Eltern und der Trainer über standardisierte Bögen evaluiert, die bei der Gesellschaft für Epilepsieforschung ausgewertet werden.

**Die Kosten betragen für die Teilnahme an unserer Schulung bei ausschließlicher Teilnahme der Eltern € 510, d.h. für eine Familie € 1020 inklusive Schulungsmaterial.**

Pat. +/- Elternname wird von der Teilnahme an der Schulung sicher profitieren. Ich unterstütze ausdrücklich aus medizinischer Sicht den Kostenerstattungsantrag der Familie.

Für weitere Rückfragen stehe ich gerne zur Verfügung



Arztname

Kinderarzt, Schwerpunkt Neuropädiatrie

**Referenzen**

1 Goldstein H, Minchin L, Stubbs P et al.: Are what people know about their epilepsy and what they want from an epilepsy service related? Seizure 1997; 6:435-442

2 Long L, Reeves AL, Moore JL et al.: An assessment of epilepsy patients‘ knowledge of their disorder. Epilepsia 2000; 41:727-731

3 [Houston EC](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Houston%20EC%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=10933989)1, [Cunningham CC](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Cunningham%20CC%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=10933989), [Metcalfe E](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Metcalfe%20E%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=10933989), [Newton R](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Newton%20R%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=10933989). [Seizure.](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Houston+Cunningham+epilepsy) 2000 Jul;9(5):340-3: The information needs and understanding of 5-10-year old children with epilepsy, asthma or diabetes.

4 Huber B, Seidel M: PEPE: an educational program for patients with epilepsy and learning disabilities. In: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R et al.eds. Comprehensive care for people with epilepsy. London: John Libbey, 2001:155-162

5 Nelen W. Five-day epilepsy program. In: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R et al.eds. Comprehensive care for people with epilepsy. London: John Libbey, 2001:197-202

6 Ried S, et al. (2001). "MOSES: an educational program for patients with epilepsy and their relatives." Epilepsia 42(Suppl 3): 76-80.

7 May TW, Pfäfflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): results of a controlled, randomized study. Epilepsia 2002; 43:539-549

8 Rau J, May TW, Pfäfflin M, Heubrock D, Petermann F (2006). Schulung von Kindern mit Epilepsie und deren Eltern mit dem modularen Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (FAMOSES) - Ergebnisse einer Evaluationsstudie. Rehabilitation 45:27-39.

9 Wohlrab G et al.: famoses: a modular educational program for children with epilepsy and their parents. Epilepsy & Behavior 2007;10: 44-48

10 Epilepsy & Behavior, 2016; „The efficacy of an educational program for parents of children with epilepsy (FAMOSES): Results of a controlled multicenter evaluation study (A. Hagemann, M. Pfäfflin, F. W. Nussbeck, T. W. May)