

Tätigkeitsbericht

des Vorstandes der Deutschen Epilepsievereinigung für 2001

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

1.1. Allgemeines

Mit dem Jahr 2001 sind wir in einem neuen Jahrtausend angekommen - und es war eine bittere Ankunft: Am 20. März 2001 ist unser Vorstandsmitglied und Mitarbeiterin der Zeitschrift *einfälle*, Renate Schultner, völlig unerwartet verstorben. Mit Renate haben wir eine sympathische und wertvolle Kollegin und Freundin verloren, mit der wir sehr gerne zusammengearbeitet, aber auch gelacht und gefeiert haben. Ihr Engagement und ihr Eintreten gegen die oft völlig unsinnigen Verhaltensanforderungen an Menschen mit Epilepsie werden unsere Arbeit weiterhin begleiten. Renates Familie hat zur Beerdigung gebeten, anstelle von Kränzen und Blumen eine Spende unserer Vereinigung zukommen zu lassen. Es sind knapp über DM 5000,- zusammengekommen. Wir wollen dieses Geld in zwei Projekte investieren, die Renate sehr am Herzen lagen: erstens der weiteren Förderung von Selbstkontroll-Seminaren und zweitens der endgültigen Fertigstellung der *einfälle* – Datenbank. Renate hatte hierfür schon einen großen Teil der Zeitungsbestände archiviert. Die Daten müssen aber noch in ein Bibliotheksprogramm übertragen und anschließend mit dem Archiv verknüpft werden. Als letzten Schritt soll ein Teil auch internetfähig gemacht werden. Denn 20 Jahre *einfälle* sind ein Fundus an Wissen, das sowohl Ratsuchenden, als auch Forschern und Fachleuten wertvolle Informationen bieten kann. Diese Datenbank trägt den Namen „Renate“ und wird im kommenden Jahr Teil unseres Informationsdienstes werden.

Im Berichtszeitraum fand auch die erste Sitzung unseres neuen Gremiums, des „Selbsthilfebeirates“ in Göttingen statt. Der Selbsthilfebeirat ist die Vertretung der Landesverbände in der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. Er ist ein wichtiges Organ zum Informations- und Gedankenaustausch und zur Abstimmung unserer Positionen innerhalb unserer Vereinigung. In Göttingen haben wir begonnen, uns über Interna auszutauschen und die Eckpunkte unserer künftigen Informations-, Verbands-, und Gesundheitspolitik zu diskutieren (siehe auch Punkt 1.5.). Je mehr Landesverbände gegründet werden und sich im Selbsthilfebeirat organisieren, desto pointierter werden wir unsere Positionen gegenüber der Öffentlichkeit artikulieren können.

Deswegen ist es auch sehr bedauerlich, dass sich - trotz mehrfachen Bemühens und mehrerer Gespräche von unserer Seite - die Landesverbände Bayern und Nordrhein-Westfalen einer Zusammenarbeit verweigern. Vier Jahre haben wir mit allen Landesverbänden eine Satzung erarbeitet, die einer verbesserten Struktur der Epilepsie-Selbsthilfe Rechnung trägt und die die Landesverbände unterstützt, in dem wir einen Teil unserer Mitgliedsbeiträge an diese abführen. Doch kaum hatte unsere Mitgliederversammlung dieser Satzungserweiterung zugestimmt, schon gingen die Vorstände Renate Windisch vom Landesverband Bayern sowie Thomas Porschen und Michael Müller vom Landesverband Nordrhein-Westfalen auf Distanz und Konfrontation zu unserer Vereinigung. Es ist nicht nachzuvollziehen, dass Vorstände, die selbst Mitglied in der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. sind, die Mitarbeit und Aufnahme der beiden Landesverbände als korporative Mitglieder in die DE e.V. blockieren. Sie schaden damit den einzelnen Mitgliedern, beschneiden diese in ihren Mitgliedsrechten, enthalten Ihnen Informationen vor und schaden der Epilepsie-Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland. Der DE-Vorstand fordert seine Mitglieder in den beiden Bundesländern auf, auf den jeweiligen Landesvorstand einzuwirken, damit die Landesverbände der DE beitreten, in dieser aktiv mitarbeiten und gemeinsam die Selbsthilfebewegung fördern und nicht eine Spaltung herbeiführen.

Außerdem sind seit geraumer Zeit die o. g. Vorstände der beiden Landesverbände bemüht, bundesweit Aktivitäten zu entfalten. Hierfür haben Sie kein Mandat! Dafür bringen ihre Aktivitäten aber erhebliche Unruhe mit sich, in den Epilepsie-Selbsthilfegruppen, aber auch in der Ärzteschaft. Hier wird zügig die Politik von gestern weiterverfolgt: fernab jeglicher Struktur, kreuz und quer durch die Landschaft werden Aktionen gestartet, Meinungen verbreitet, Faltblätter veröffentlicht und, und, und. So gewinnt die Öffentlichkeit nur den Eindruck, dass sich eine zerstrittene Selbsthilfe präsentiert. „Epilepsie braucht Offenheit“, diese Losung kann nur Glaubwürdigkeit beanspruchen, wenn wir auch untereinander einen offenen und vorbehaltlosen Umgang pflegen. Die zahlreichen Anfragen, die uns aus Bayern und Nordrhein-Westfalen erreichen, vermitteln uns nicht den Eindruck, dass dort die Versorgungslage für Menschen mit Epilepsie so gut ist, daß sich die Landesverbände nun bundesweit engagieren müssen. In Bayern hat diese Politik von Frau Windisch dazu geführt, dass wir mit den Epilepsie-Beratungsstellen in gutem Kontakt stehen, ja diese zum Teil Mitglied in unserer Vereinigung sind, nicht aber der Landesverband. Dass sich Frau Windisch, Herr Porschen und Herr Müller nun auch noch in dem vor kurzem gegründeten sog. „ElternBundesverbandEpilepsie“ engagieren, ist gegenüber der DE e.V. illoyal. Diese Politik führt zu einer Zersplitterung der Kräfte. Bei der Deutschen

Epilepsievereinigung werden alle mit ihren Interessen, Betroffene wie Angehörige und damit auch Eltern vertreten. Einen isolierenden Elternverband bedarf es deshalb nicht. Wenn damit ein Gegenverband gegründet wird, schadet er der gemeinsamen Sache Epilepsie und wird von der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. nicht unterstützt werden.

Doch nun zu den Ereignissen im Jahr 2001, die Erfolge in einigen wichtigen Bereichen brachten:

- Ausweitung unseres Mitgliederbestandes.
- Verdoppelung unserer Einnahmen aus der Selbsthilfeförderung.
- Tag der Epilepsie mit Bundespressekonferenz und großem Medienecho.
- Übergabe des Buches „Bei Tim wird alles anders sowie dazugehörigem Unterrichtssatz an die Kultusministerkonferenz (Aktion zum Tag der Epilepsie).
- Gesundheitspolitische Veranstaltung „Das geht an die Nerven“ mit Neurologen und Vertretern anderer Selbsthilfeorganisationen in Berlin
- Fach- und Patientenveranstaltung zum Thema Epilepsie in Dresden.
- Fortführung unserer Epilepsie-Hotline.

1.2. Mitglieder

Anfang Dezember 2001 konnten wir 802 Mitglieder und Fördermitglieder verzeichnen. Damit haben wir im Berichtszeitraum einen Zuwachs von 108 Mitgliedern erreicht. Für das Jahr 2002 haben wir zum ersten Mal eine Mitgliederkampagne gestartet. Es ist unser Ziel, im nächsten Jahr die 1000er Schwelle zu durchbrechen. Mit Unterstützung der Firma Janssen-Cilag können wir jedem bisherigen und jedem neuen Mitglied ein Exemplar des Buches „Epilepsie. Antworten auf die häufigsten Fragen“ von Herrn Dr. Krämer von der Schweizerischen Epilepsie-Klinik in Zürich überreichen.

1.3. Mitgliedsbeiträge

Im Jahr 2002 gehören auch wir zur Eurozone. Der Mitgliedsbeitrag beläuft sich dann aufgrund des Beschlusses der Mitgliederversammlung auf € 52 (DM 101,70) für den Vollbeitrag bzw. auf € 26 (DM 50,85) für den ermäßigten Beitrag. Hiervon wird laut Satzung $\frac{1}{4}$ denjenigen Landesverbänden zur Verfügung gestellt, die sich unserem Verband als korporative Mitglieder anschließen. Mitglieder des Bundesverbandes sind dann auch Mitglieder des jeweiligen Landesverbandes. So entfallen auf diesen Ebenen die leidigen Doppelmitgliedschaften. Landesverbände können aber auch - ebenso wie Selbsthilfegruppen - (einfaches) Mitglied in unserer Vereinigung sein und unsere Arbeit mitgestalten. Sie erhalten dann aber keinen Anteil der Mitgliedsbeiträge!

1.4. Landesverbände

Korporative Landesverbände der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. sind zur Zeit der Landesverband Niedersachsen und der Landesverband Hessen. Der neu gegründete Landesverband Berlin ist noch „einfaches“ Mitglied, ebenso wie der Landesverband Baden-Württemberg (eine korporative Mitgliedschaft ist für 2002 vorgesehen). Die Landesverbände Bayern und Nordrhein-Westfalen sind - satzungsrechtlich gesehen - immer noch „einfache“ Mitglieder in der DE e.V. Sie haben sich aber - wie oben berichtet - einer Zusammenarbeit verweigert. Wir werden in den kommenden Jahren die Strukturierung weiter vorantreiben und unsere ganze Kraft dem flächendeckenden Aufbau von DE-Landesverbänden widmen. Hierfür sind wir auf das Engagement unserer Mitgliederinnen und Mitglieder dringend angewiesen. Wir würden uns deswegen sehr freuen, wenn diejenigen, die sich dafür engagieren möchten, Kontakt mit uns aufnehmen. Im kommenden Jahr werden wir dazu mehrere unterstützende Veranstaltungen durchführen.

1.5. Selbsthilfebeirat

Wie bereits erwähnt, hat der Beirat begonnen, sich u.a. mit folgenden Themen zu befassen: Gestaltung des Informationsflusses innerhalb der DE, Erstellung eines DE-Handbuches, Erstellung eines DE-Versorgungskonzeptes, Gesundheitspolitik (u.a. was die „Aut idem-Regelung“ bei Medikamenten betrifft), Aufbau von DE-Landesverbänden. Der Beirat wird seine Arbeit im nächsten Jahr mit einem Wochenendseminar zum Thema „Marketing und Öffentlichkeitsarbeit“ fortsetzen.

1.6. Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen, die eingetragene Vereine sind, können und sollen sich unserer Vereinigung als korporative Mitglieder anschließen. Sie zahlen keinen Mitgliedsbeitrag. Aus haftungsrechtlichen Gründen gilt dies nicht für Selbsthilfegruppen ohne diesen Rechtscharakter. In beiden Fällen sollten aber zumindest die Gruppenleiter, bzw. Gruppensprecher eine Mitgliedschaft in der DE e.V. beantragen. Dies ist auch meistens der Fall. Wünschenswert wäre natürlich, dass möglichst viele Gruppen und deren Gruppenmitglieder Mitglied in unserer Vereinigung werden. Das fördert die Zusammenarbeit und stärkt unser politisches Gewicht. Selbsthilfegruppen bieten wir zur Unterstützung ihrer Arbeit an:

- kostenlose Bereitstellung unserer Informationsreihe Aspekte sowie Informationsmaterialien, Plakate u.ä.
- Beratung und Unterstützung in allen Fragen der Vereins- und Gruppenarbeit
- Beratung und Hilfe bei Antragstellungen an Krankenkassen und Behörden

- Beratung und Hilfe zu Fragen bei Versicherungen, zum Führerschein und zu arbeitsrechtlichen Fragen bei Epilepsie
- neu ab Dezember 2001 (!) regelmäßige Informationen zu Wirkungen und Nebenwirkungen in der Gesundheits- und Sozialpolitik, sowie zu Aktionen und Meinungen rund um das Thema Epilepsie in unserem neuen Infoblatt *Denkzettel*.
- neu ab 2002 (!) Schulungsmöglichkeiten für ehrenamtliche Mitarbeiter in Selbsthilfegruppen und Landesverbänden
- neu ab Mai 2002 (!) kostenlose Bereitstellung von Informationen aus unserer Datenbank „Renate“

2. Bundesvorstand

(1. Vorsitzender Klaus Göcke, 2. Vorsitzende Heike Hantel, Kassierer Eberhard Niesel, Schriftführer Jochen Röder, Referat Öffentlichkeitsarbeit (vakant), Referent für Internationale Beziehungen Oka Baum und Beisitzerin Martina Münzer)

Zentrale Punkte der Vorstandsarbeit waren diesmal:

- Curriculum für Selbsthilfegruppen
- Finanzakquise
- IBE und Commissions
- Homepage der DE
- Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe
- Konzeption der DE in den Bereichen Gesundheitspolitik und Öffentlichkeitsarbeit
- Kooperationen mit Unternehmen und Verbänden
- LIGA/IZE
- Personal
- Planungen für 2002
- Tag der Epilepsie mit dem Thema „Was kann ich tun“ (für 2002 lautet das Thema „Epilepsie und Arbeit“)
- Telefon-Hotline und Beratungen
- Zusammenarbeit mit Landesverbänden und Gruppen

Auch 2001 konnten wieder zahlreiche Vorhaben realisiert werden: Tagungen, Fortbildungsveranstaltungen, Seminare, Broschüre „Epilepsie braucht Offenheit“. Mitglieder des Vorstandes vertraten die DE auf einer Reihe von Veranstaltungen (Liga-Tagung in der Schweiz, Epilepsie-Foren in Berlin, Gesundheitstag 2001, Tag der Epilepsie, Gesundheitspolitische Tagungen in Berlin und Dresden, Tagung der BAR Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation in Altenburg, Arbeitskreis Tag der Epilepsie, MOSES-Schulungsprogramm, Mitarbeit im Arbeitskreis Sozialarbeit bei Epilepsie, Epilepsie-Netzwerk Berlin-Brandenburg, IBE Tagungen, BAGH-Arbeitskreise etc.), leiteten zum Teil selbst Seminare und Workshops, hielten Vorträge, nahmen an Podiumsdiskussionen teil, engagierten sich an Büchertischen, führten die Verhandlungen mit den Sponsoren, führten die Kasse und die Mitgliederverwaltung, nahmen Beratungstermine wahr, bedienten die Epilepsie-Hotline, erstellten *einfälle* und sorgten dafür, daß Artikel und Beiträge über die DE und zum Thema Epilepsie in verschiedenen Tages- und Verbandszeitschriften sowie im Fernsehen und im Rundfunk erschienen.

3. Geschäfts- und Beratungsstelle

3.1. Personal

Die Geschäfts- und Beratungsstelle zählt derzeit zwei hauptamtliche Mitarbeiter, Herrn Robert Bauer als Leiter der Geschäfts- und Beratungsstelle der DE sowie Frau Ann Camones als ABM-Kraft für die Erstellung eines Curriculums für Selbsthilfegruppen. Darüber hinaus unterstützen uns kontinuierlich als ehrenamtliche Mitarbeiterinnen Anne Söhnel (Büro; Beratung) und Ruth Retzlaff (*einfälle*, Beratung); Torsten Aue betreut unser Internetangebot und gegen geringes Honorar erledigt Karl-Heinz Schmitt den Versand unserer Materialien und Schriften. Für 2002 planen wir (erneut) eine Maßnahme zum „Aufbau einer Erstinformations- und Beratungsstelle für Familien mit neu an Epilepsie erkrankten Kindern“. Das Arbeitsamt Berlin-Charlottenburg hatte das Projekt trotz Bewilligung eines Senatszuschusses nicht auf ihre Prioritätenliste für 2001 gesetzt.

Ein besonderes Anliegen ist es uns, allen Mitgliedern zu danken, die sich in den Selbsthilfegruppen, im Landesverband oder als ehrenamtliche Mitarbeiter engagieren. Ohne Ihre Mithilfe könnten wir nur einen Bruchteil dessen realisieren, was für ein „besseres Leben mit Epilepsie“ notwendig ist. Und natürlich könnten wir auch nicht an den vielen Tagungen, Informationsveranstaltungen und Messen teilnehmen, an denen viele unserer Mitglieder, aber auch Nicht-Mitglieder im genannten Sinne gewirkt haben.

3.2. Information und Beratung

Schwerpunkt unserer umfangreichen Informations- und Beratungsarbeit waren diesmal:

- Fernmündliche Beratung der Mitglieder und daraus resultierende Korrespondenz.

- Fernmündliche Beratung und daraus resultierende Korrespondenzen zur Epilepsie-Hotline.
- Fernmündliche Beratung für Einzelanfragen und Anfragen von Behörden, Apotheken, Ärzten, Kliniken, Beratungsstellen etc. und daraus resultierende Korrespondenz (Krankheitsbewältigung, Vermittlung von Ärzten, Krankenhäuser etc.).
- Auskunft zu sozialrechtlichen Fragestellungen mit den Schwerpunkten Arbeits- und Sozialrecht, Versicherungen und Führerschein.
- Pflege der Kontakte zu Einrichtungen der Vor- und Nachsorge (Kliniken und Ambulanzen etc.).
- Konzeptionelle Arbeit.
- Planungs- und Organisationsarbeit.

Für ein weiteres Jahr konnten wir mit der Unterstützung der Janssen-Cilag GmbH unsere Epilepsie-Hotline realisieren. Unter der Telefonnummer 01801 42 42 42 können Betroffene und Angehörige von Montag bis Freitag zwischen 10 Uhr bis 16 Uhr zum Ortstarif anrufen und sich zu den Themen: Leben mit Epilepsie, Schule und Beruf, Therapie, Arbeit, Recht, Pflegeversicherung, Selbsthilfe und Rehabilitation informieren sowie praktische Hinweise und Hilfen einholen. Zusätzlich besteht jeden Donnerstag von 17 Uhr bis 19 Uhr unter der gleichen Nummer die Möglichkeit, direkt mit ausgewählten Experten wie Ärzten mit Zertifikat, Epilepsie-Ambulanzen/Zentren, Sozialarbeitern, Psychologen, Rehabilitationsfachleuten, Pädagogen und Rechtsanwälten zu sprechen und sich individuell Rat zu holen. Im Jahr 2001 sind über 1050 Anrufe eingegangen. In einer Analyse der eingegangenen Anrufe fiel auf, dass ein großer Teil der Anrufer die DE nicht kennt (38%), dass 50% der Betroffenen unter 20 Jahren sind und dass die Ärzte nur in geringem Maße an uns verweisen. Leider ist die (finanzielle) Fortführung der Epilepsie-Hotline derzeit nicht gesichert. Nach mehrjähriger Unterstützung des Projektes setzt das Unternehmen Janssen-Cilag nun andere Prioritäten in ihrer Unternehmenspolitik.

4. Öffentlichkeitsarbeit

4.1. Tag der Epilepsie

Zu den Besonderheiten des Berichtszeitraumes gehörten diesmal die Bundespressekonferenz zum Tag der Epilepsie am 5. Oktober 2001 in Berlin (Thema: Was kann ich tun?) mit der Übergabe eines Unterrichtssatzes für die 4. – 6. Jahrgangsstufe zum Kinderbuch „Bei Tim wird alles anders“ durch ein Mitglied der Geschäftsführung von sanofi-synthelabo Deutschland, Herrn Dr. Decker, an die Kultusministerkonferenz, vertreten durch den Berliner Landesschulrat, Herrn H.-J. Pokall. Am Unterrichtssatz haben mitgearbeitet: die Deutsche Epilepsievereinigung e.V., das Epilepsiezentrum Berlin Brandenburg sowie der Autor Gerd Heinen. Die Zeichnungen erstellte Michael Fink. Die Öffentlichkeitsarbeit leistete Frau Schuster von der schuster pr&media Consulting GmbH. Die erfolgreiche Realisierung dieses Projektes wäre ohne die großzügige finanzielle Unterstützung von Sanofi-Synthelabo nicht möglich gewesen. Ein besonderer Dank gilt Helga Renneberg vom Landesverband Niedersachsen für die engagierte Leitung des Büros Tag der Epilepsie.

4.2. Informationsschriften

Einer der wichtigsten Säulen unserer Öffentlichkeitsarbeit bildet weiterhin die Produktion und der Vertrieb unserer Faltblattreihe **Epilepsie-Aspekte** an Angehörige, Betroffene und Interessierte sowie Ämter und Behörden. Auch im Jahr 2001 mußten wegen der großen Nachfrage wieder über 60.000 Aspekte-Faltblätter gedruckt und versandt werden: an Betroffene und Interessierte, aber auch an Bezirks- und Arbeitsämter, Landes- und Bundesbehörden, Gesundheitsämter, Arztpraxen, Apotheken, Berufsgenossenschaften, Kindergärten, Pflegeheime, Berufsfachschulen, Betreuungsheime und, und und. Außerdem konnten wir mit dem Unternehmen SMS-Marketing aus Frankfurt eine zusätzliche Broschüre **Epilepsie braucht Offenheit** produzieren. Die Broschüre hat einen großen Anklang gefunden. Neu in unserer Publikationsreihe ist erst seit kurzem unser Epilepsie-Infobrief mit dem Namen *DEnkzettel*. Dieser wird in Zukunft immer wieder über gesundheitspolitische und verbandspolitische Themen informieren und berichten. Der *DEnkzettel* ist eine flexible Ergänzung zu unserer Mitgliedszeitschrift einfälle und wird hoffentlich großen Anklang finden.

4.3. Pressearbeit (nachfolgende Liste ist nicht vollständig)

In verschiedenen Tages-, Verbands- und Programmzeitschriften sowie Radio- und Fernsehberichten konnte auf das Thema Epilepsie, die Arbeit der DE, den Tag der Epilepsie und/oder unsere Informationsschriften bzw. unsere Epilepsie-Hotline hingewiesen werden: u.a. Pflege-Zeitschrift, Jatros PÄD, Forum Sozialisation, Kreisblatt am Sonntag, Neues Deutschland, Psycho, Die P.T.A. in der Apotheke, Apotheken-Umschau, News aktuell, Schwäbische Zeitung, Das Goldene Blatt, Hessische Allgemeine, Ärzte-Zeitung, Info Neurologie & Psychiatrie, Neue Presse Coburg, Coburger Tageblatt, Kinderkrankenschwester, Freie Presse Oberes Vogtland, Neue Ruhr Zeitung Essen, Berliner Morgenpost, Arzneimittel-Zeitung, Jatros-Neuro, Der Deutsche Apotheker, Alfelder Zeitung, Ratgeber Gesundheit, Freizeit-Revue, psycho, Deutsche Apotheken Zeitung, Gesundheit Magazin aus Ihrer Apotheke, Medizin Heute, PZ Pirmasenser Zeitung, Freie Presse Chemnitz, Kreiszeitung f.d. Landkreis Diepholz und Nienburg, Freies Wort Suhl, Oranienburger Generalanzeiger, Hannoversche Allgemeine, Neuro-Psychiatrische Nachrichten, Bremer Nachrichten, Weser-Kurier, dpa, ddp, ap, Magdeburger Volksstimme, Göttinger Tagblatt, Schwäbische Donau-Zeitung,

Westfälische Rundschau Hagen, Neu-Ulmer Zeitung, Günzburger Zeitung, Cellesche Zeitung, Neue Westfälische, Heilbronner Stimme, Oranienburger Generalanzeiger, Mindener Tageszeitung, Neuburger Rundschau, Schaumburger Zeitung, Neue Westfälische, Psycho, Medizin, Freizeit Revue, not, Kölner Stadt-Anzeiger, Neurotransmitter, Neue Frau, Antenne Brandenburg, Badische Neueste Nachrichten, medizin heute, Stadt Anzeiger Offenburg, Ärztliche Praxis, Märkische Allgemeine, Mittelbayerische Zeitung, Bayerische Ärztblatt, Einbecker Wochenblatt, ZDF, MDR, N-TV, B 1, TV-Berlin.

4.4. Fundraising

Auch im Jahr 2001 ist es uns wieder mit viel Mühen und Arbeit gelungen, für zahlreiche Projekte Gelder zu sammeln. Hervorzuheben sind: Förderung unserer Beratungs- und Informationsstelle durch die Krankenkassen (mit DM 50.000,- doppelt so hoch wie im Jahr 2000), v.a. dank der deutlichen Erhöhungen bei der AOK, der DAK und der Barmer. Unser Ziel ist, über die Krankenkassen eine Selbsthilfeförderung in Höhe einer Personalstelle zu erhalten; die Epilepsie-Hotline, der Tag der Epilepsie, die Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe, unsere Epilepsie- Aspekte-Reihe, Broschüre Epilepsie braucht Offenheit, *DEnkzettel*. An dieser Stelle möchten wir uns für die finanzielle Unterstützung bedanken: besonders bei allen Mitgliedern, Freunden und Förderern der DE; bei allen, die uns eine Spende oder eine Zuwendung haben zukommen lassen; Beim Bundesgesundheitsministerium, beim Arbeitsamt und beim Senat von Berlin, bei der Stiftung Michael; bei der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte, bei den folgenden Krankenkassen (AOK, AEV, BEK, BKK, IKK-Bundesverband, See-Krankenkasse, Bundesknappschaft, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen, DAK, KKH, Schwäbisch Gmünder Ersatzkasse GEK, Hamburg, Münchner, Hanseatische Krankenkasse, HZK-Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, Brühler Krankenkasse, Buchdrucker Krankenkasse, Krankenkasse Eintracht Heusenstamm, TK); bei den Unternehmen AWD.pharma, Cyberonics, Desitin, GlaxoSmithKline, Janssen-Cilag, Novartis, Pfizer, Sanofi-Synthelabo und UCB Pharma.

4.5. Homepage

Unser Diskussionsforum ist z.Zt. aufgrund von Server-Problemen nicht funktionstüchtig. Wir hoffen, dass sich das Problem in Kürze beheben lässt. Andernfalls müssten wir uns vielleicht an einen anderen Betreiber wenden. Im Berichtszeitraum wurde die Seite „Tag der Epilepsie“ um Informationen zu den regionalen Veranstaltungen erweitert. Außerdem wurden verstärkt Presseinformationen eingebaut. Für 2002 planen wir elektronische Interviews mit unseren Nutzern, einen elektronischen Newsservice, die Einrichtung eines Online-Fundraising und hoffentlich unsere Online-Datenbank „Renate“.

5. Bildungsarbeit

An Bildungsarbeit konnten wir diesmal leisten

- Seminar Selbstkontrolle in Bielefeld
- Gruppenleiterschulung in Plauen
- Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe in Bielefeld.

6. Gesundheitspolitik - Interessenpolitik

Eine Interessenvertretung für Menschen mit Epilepsie ist notwendig, weil weder das gesellschaftliche Klima (Meinungen, Empfindungen, Vorurteile), noch das Versorgungssystem (Ärzte, Kliniken, Medikamente, Forschung, psychosoziale Betreuung, Rehabilitation, Schulung, etc.) den an sie gestellten Anforderungen und Erwartungen entsprechen. Ersterem müssen wir mit eindringlichen Botschaft(en) unserer Öffentlichkeitsarbeit begegnen. Um eine Gesundheitspolitik zu betreiben, die auch diesen Namen verdient, sind ausgiebige Gespräche, Abstimmungen und Diskussionen innerhalb und außerhalb unseres Verbandes vonnöten. Im Großen und Ganzen wird sich die Gesundheitspolitik der nächsten Jahren an den Ergebnissen des Gutachtens des Sachverständigenrates orientieren (siehe letzte einfälle). Für den Epilepsiebereich ist sehr hilfreich die Expertise der Gesellschaft für Epilepsieforschung, die wir für das Gutachten des Sachverständigenrates angefordert haben (Das Gutachten kann in der Geschäftsstelle gegen Porto in Höhe von DM 10,- angefordert werden, oder aber im Internet unter www.svr-gesundheit.de). In einzelnen, konkreten Fällen (Generika, Packungsgrößen, Zuzahlungen, etc., oder den Ausbau und Erhalt von Epilepsie-Ambulanzen wie.z.B. Quakenbrück) haben wir direkt gegenüber dem Bundesgesundheitsministerium oder den entsprechenden Kammern und Behörden geäußert. Die DE muß in vielen Fällen Bündnispartner suchen, weil viele unserer Wünsche und Forderungen auch andere Selbsthilfeorganisationen betreffen. Meist sind diese auch – wenn überhaupt – nur mit mehreren Partnern durchsetzbar. Dies betrifft frühere, v.a. aber künftige Regelungen im Gesundheitswesen.

Die Entwicklung der Ausgabenseite führt dazu, dass im Gesundheitsbereich erhebliche Änderungen vorliegen, oder sich ergeben werden. Man denke nur an Zuzahlungsregelungen, Veränderung der Richtgrößen, Bestimmungen zur Verwendung von Generika (Aut idem-Regelung), neue Disease Management-Programme, SGB IX, den Bereich Rehabilitation und Selbsthilfe, Fallpauschalen etc. Wir sind in den Gremien des DPWV (Paritätischer Wohlfahrtsverband; „Forum chronisch Kranke“) und unserer

Dachorganisation der BAGH (Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, „Arbeitskreis chronisch Kranke“) vertreten und bringen dort die konkreten Belange und Forderungen der Menschen mit Epilepsie ein. Darüber hinaus sind wir bemüht, direkt Einfluß auf den politischen Willensbildungsprozess zu nehmen. Leider müssen wir aber immer wieder feststellen, dass das „Thema“ Epilepsie eben kein „Thema“ in der Politik ist. Vom Gesundheitsministerium hat niemand den Weg zur Bundespressekonferenz zum Tag der Epilepsie gefunden. Es ist deswegen politisch sinnvoll, wenn wir uns mit anderen Organisationen zusammentun, um für den Krankheits-Bereich des zentralen Nervensystems (ZNS) mehr Aufmerksamkeit einzufordern. Das kommt auch unserem Thema *Epilepsie* zugute. „Das geht an die Nerven“ – so lautete eine gesundheitspolitische Tagung zur Verbesserung der ambulanten Versorgung chronisch neurologisch und psychiatrisch kranker Menschen, die wir zusammen mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, der Parkinson-Vereinigung, dem Bundesverband psychisch Kranker und der Bundesverband der Deutschen Nervenärzte der Nervenärzte durchgeführt haben. Hier waren auch Vertreter der Politik zugegen: Margot von Renesse, Vorsitzende der Ethik-Kommission des Bundestages, Frau Dr. Sabine Bergmann-Pohl und Herr Horst Schmidbauer vom Gesundheitsausschuß des Bundestages. Wiederum niemand vom Bundesgesundheitsministerium. Solche und ähnliche Veranstaltungen werden wir in Zukunft wohl öfters durchführen müssen.

7. Mitgliedschaften

7.1. BAGH, DPWV, IBE: Im Rahmen unserer Möglichkeiten haben wir uns an der Arbeit unserer Dachorganisationen beteiligt. Dies betrifft v.a. die Mitarbeit in den Arbeitskreisen der BAGH (Chronisch Kranke; Kinder und Jugendliche) und der überregionalen Organisationen (Geschäftsführertreffen). Zu den besprochenen Themen gehörten v.a. Kinder und Jugendliche, die Verbesserung der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen, SGB IX, die Rentenreform, das Thema Rehabilitation, Freiwilligendienste und Ehrenamt, Budgetierung, Umgang mit Sponsoren, Leitlinien, Entwicklungen des Gesundheitssystems, u.ä. Jochen Röder arbeitet für uns mit im Arbeitskreis Kinder und Jugendliche, Robert Bauer im Arbeitskreis chronisch Kranke.

7.2. LIGA, VIZE: Unser Vorstandsmitglied Jochen Röder ist seit 1998 im Vorstand des VIZE und nimmt dort die Interessen der DE wahr und bringt unsere Wünsche und Vorstellungen ein.

7.3. Kindernetzwerk: Seit Juli 1997 sind wir Mitglied im „Kindernetzwerk für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft“. Das Kindernetzwerk hilft seit 1993 mit einer Datenbank Eltern kranker, behinderter, teilleistungsgestörter oder entwicklungsgefährdeter Kinder und Jugendlicher mit Informationen, die sonst nirgendwo oder nur schwer zu bekommen sind.

7.4. EUREPA

Seit 1998 ist die DE Mitglied in der European Epilepsia Academy (Europäische Epilepsie Akademie). Diese will die Aus- und Fortbildung von Sozialarbeitern, Psychologen, Erziehern etc. die mit Menschen mit Epilepsie zu tun haben, in Europa verbessern: Stichwort Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung.

8. Finanzen

Der Bericht des Schatzmeisters Eberhard Niesel wird wie immer erst im nächsten Jahr vorgelegt werden, weil das Geschäftsjahr erst mit dem Kalenderjahr endet.

Wir wünschen allen Mitgliedern, Förderern und Freunden und Ihren Familien und Angehörigen ein Frohes Weihnachtsfest und einen geruhsamen Rutsch in ein hoffentlich gesundes Jahr 2002.

Berlin, den 15. Dezember 2001

Für den Vorstand

Klaus Göcke
(Vorsitzender)