

Tätigkeitsbericht des Vorstandes der Deutschen Epilepsievereinigung für 2002

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

1.1. Allgemeines

Mit dem Jahr 2002 geht ein Jahr zu Ende, das für die DE kein leichtes Jahr gewesen ist.

Entsprechend der allgemeinen konjunkturellen Entwicklung haben auch wir finanzielle Einbußen hinnehmen müssen. Der Mitgliederbestand hat sich nicht so entwickelt, wie wir es erhofft haben. Auch die finanzielle Unterstützung seitens der Industrie war im Berichtszeitraum rückläufig. Sponsoren für die Hotline konnten nicht gewonnen werden. Und für unsere Aspekte-Informationen-Reihe könnten wir durchaus mehr finanzielle Mittel gebrauchen. Zwar haben wir eine überarbeitete Auflage der Blätter *Epilepsie und Kinderwunsch Niedergelassene Ärzte mit Zertifikat* sowie *Ärzte in Kliniken und SPZ* herausgebracht. Wir hätten aber genauso gut, die komplette Reihe – und das sind immerhin 14 weitere Faltblätter neu drucken lassen können. Hierfür bräuchten wir aber zusammen einen Betrag von 66.000 Euro. Und diese Summe können wir nicht aus Eigenmitteln aufbringen.

Den Start unseres geplanten DE-Infomobils mussten wir ebenso verschieben wie die Einführung einer DE-Mitgliedskarte. Die hierzu mit der STOPP Schniedergers GmbH vereinbarten vertraglichen Bedingungen haben wir gekündigt. Die Umsetzung des Vorhabens hatte nicht die in sie gesetzten Hoffnungen erfüllt.

Für unsere Mitglieder konnten wir zusammen mit namhaften Firmen der Versicherungsbranche (Nürnberger, Canada Life) ein günstiges Versicherungsangebot für Sachsparten und Lebensversicherung ohne Gesundheitsfragen schnüren. Außerdem besteht die Möglichkeit für Menschen mit Epilepsien zum Abschluss einer Grundfähigkeitsversicherung als Alternative zur Berufsunfähigkeitsversicherung. Der Vorstand hofft, hiermit nicht nur eine Alternative zum Versicherungsproblem von Menschen mit Epilepsie vorlegen zu können, sondern auch, dass der Verein damit mehr Mitglieder gewinnt. Interessenten wenden sich bitte direkt an die Geschäftsstelle der DE.

Immerhin konnten wir mit unseren Aktionen zum Thema „Aut idem“, Vorträge, Zeitungsinterviews, Berichte in Fachzeitschriften, unseren Info-Brief *DEnkzettel* (Verteiler über 8000), unsere Schreiben an die Bundesgesundheitsministerin, den Mitgliedern des Gesundheitsausschusses, den Bundesrat und an das Kanzleramt erreichen, dass Antiepileptika aus der „Aut idem Regelung“ herausgenommen worden sind.

An alle Selbsthilfegruppen haben wir einen Fragebogen versandt. Er soll uns helfen, mehr Informationen über die unterschiedlichen Selbsthilfegruppen zu gewinnen. Außerdem erhoffen wir uns davon Anregungen und Vorschläge für eine intensivere Zusammenarbeit zu gewinnen. Für die Rücksendung des Bogens möchten wir uns hier ganz herzlich bei allen Gruppenleitern bedanken. Wir bitten gleichzeitig um etwas Geduld, bis die Bögen ausgewertet sind und die Rückmeldung erfolgt. Mit unserem *DEnkzettel intern* werden wir in Zukunft die Gruppen regelmäßig und mit aktuellen Informationen versorgen.

Selbsthilfegruppen bieten wir auch die Erstellung eines Briefbogens an, der dem unseren sehr ähnlich sieht. Der Briefbogen bietet so die Möglichkeit auf einfache und doch ansprechende Weise (einheitliches Erscheinungsbild) die Zusammenarbeit in der Epilepsie-Selbsthilfe zu dokumentieren und einen positiven Multiplikatoreffekt zu erreichen.

In unserer Geschäftsstelle haben wir jetzt fast alle *einfälle-Augaben* gesichtet und in eine Datenbank mit dem Namen „*Renate*“ eingegeben. So können wir nun Autoren, Fachtexte, Erfahrungsberichte, Interviews, Buchbesprechungen etc. zu den verschiedensten Themen mühelos recherchieren und Mitgliedern auf Anfrage zusenden. Wenn wir die finanziellen Mittel zusammenbringen, könnten wir diese Daten auch online geben. Ebenso wird mit derzeit unser Bücherbestand gesichtet, gegliedert und mit einer Signatur versehen. So kann auch hier nach Eingabe in dieselbe Datenbank mühelos recherchiert werden, was zu welchem Thema vorhanden ist.

Aufgrund unseres veralteten Servers mussten wir Investitionen in ein neues Netzwerk tätigen. Von einer Berliner Speditionsfirma konnten wir günstig gebrauchte Rechner erwerben. Nun haben wir in unserer Geschäftsstelle im EDV-Bereich mehrere gleichwertige Arbeitsplätze, die auch alle über einen Internetzugang verfügen. Im kommenden Jahr werden wir voraussichtlich in eine neue Telefonanlage investieren müssen.

1.2. Mitglieder

Mitte Dezember 2002 konnten wir 890 Mitglieder und Fördermitglieder verzeichnen. Damit haben wir im Berichtszeitraum einen Zuwachs von 88 Mitgliedern erreicht. Das ist im Vergleich zu unseren Bemühungen ein geringer Zuwachs. Die von uns angestrebte Marge von 1000 Mitgliedern haben wir damit verfehlt. Als Trost bleibt die Hoffnung, diese Hürde endlich im kommenden Jahr zu nehmen. Die Mitgliederzahlen verteilen sich auf die Bundesländer wie folgt:

Bayern 107, Baden-Württemberg 103, Hessen 92; Rheinland-Pfalz 35, Saarland 7, Nordrhein-Westfalen 183, Niedersachsen 90, Bremen 16, Hamburg 29, Schleswig-Holstein 41, Mecklenburg-Vorpommern 9, Brandenburg 16, Berlin 83, Sachsen-Anhalt 18, Sachsen 34 und Thüringen 18 sowie Ausland 9. Mit Unterstützung der Firma Janssen-Cilag können wir weiterhin 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

Der Mitgliedsbeitrag beläuft sich wie im vorangegangenen Jahr auf € 52 für den Vollbeitrag bzw. auf € 26 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. Für Selbsthilfegruppen und Landesverbände ist die Mitgliedschaft kostenlos, andere Vereine und Organisationen zahlen den Vollbeitrag in Höhe von € 52.

1.5. Selbsthilfebeirat

Im Rahmen unseres Beirates haben wir ein Wochenende in Bielefeld zum Thema „Marketing und Öffentlichkeitsarbeit“ durchgeführt. Die große Nachfrage hat uns sehr gefreut. Wir sind bemüht, zu versuchen, ähnliche Seminare in Zukunft auch regional durchzuführen. Auf einer weiteren Sitzung in Würzburg beschäftigten wir uns mit den Themen Verbesserung der Verbandsorganisation und den Schwerpunkten künftiger Vereinsarbeit.

1.6. Selbsthilfegruppen

(siehe Punkt 1.1.)

2. Bundesvorstand

(1. Vorsitzender Klaus Göcke Berlin, 2. Vorsitzende Heike Hantel Hamburg, Kassierer Eberhard Niesel Fernwald b. Gießen, Schriftführerin Martina Münzer Bremen, Referat Öffentlichkeitsarbeit Jochen Röder Bielefeld, Referent für Internationale Beziehungen Oka Baum Bielefeld, Beisitzerin Sue Riegger Berlin).

Zentrale Punkte der Vorstandsarbeit waren diesmal:

- DE-Familienberatungsstelle
- Mitgliederverwaltung und Buchhaltung
- Finanzakquise
- IBE und Commissions
- Homepage der DE
- Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe
- Versicherungsleistungen und Mitgliedergewinnung
- Kooperationen mit Unternehmen und Verbänden
- LIGA/IZE
- Personal
- Planungen für 2003
- Tag der Epilepsie mit dem Thema „Epilepsie und Arbeit“ (für 2003 lautet das Thema „Kinder und Epilepsien“)
- Telefon-Hotline und Beratungsarbeit
- Selbsthilfebeirat

Auch 2002 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 Düsseldorf, Epilepsie-Foren in Berlin, Gesundheitstag 2002, Tag der Epilepsie, Gemeinschaftsinitiative Epilepsien in München und Frankfurt, 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 einen hauptamtliche Mitarbeiter, Herrn Robert Bauer als Leiter der Geschäfts- und Beratungsstelle der DE sowie Frau Ruth Retzlaff und Frau Irma Johnson im Rahmen eine Projektes zum *Aufbau einer Erstberatungsstelle für Familien mit an Epilepsie erkrankten Kindern* (Verlängerung geplant für 2003). Darüber hinaus unterstützten uns kontinuierlich als ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen: Frau Brigitte Borrmann (Sichtung des Buchbestandes, Unterteilung desselbigen und Vergabe einer Signatur); Thomas Müntinga (Sichtung der *einfälle*-Ausgaben und Eingabe in die allegro-Datenbank) sowie Torsten Aue als Betreuer unseres Internetangebotes und gegen geringes Honorar erledigte Karl-Heinz Schmitt den Versand unserer Materialien und Schriften.

Ein besonderes Anliegen ist es uns, allen Mitgliedern und Helfern zu danken, die sich in den Selbsthilfegruppen, in den Landesverbänden 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.).
- Zusammenstellung und Verbreitung unserer Aspekte-Informationsreihe etc.
- Konzeptionelle Arbeit.
- Planungs- und Organisationsarbeit.

4. Öffentlichkeitsarbeit

4.1. Tag der Epilepsie

Zu den Besonderheiten des Berichtszeitraumes gehörten diesmal die Bundespressekonferenz und Veranstaltung zum Tag der Epilepsie am 4. und 5. Oktober 2002 in Hamburg mit der Übergabe eines Handbuches „Epilepsie und Arbeit“ an Herrn H. U. Stern, Bereichsleiter für berufliche Förderung und Rehabilitation der Bundesanstalt für Arbeit in Nürnberg. Mit Unterstützung von GlaxoSmithKline konnten den Arbeitsämtern in Deutschland 1076 Handbücher kostenfrei für die Beratungs- und Vermittlungsarbeit zur Verfügung gestellt werden. Das Buch ist jetzt für € 15,- beim Verlag *einfälle* zu bestellen.

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 2002 konnten wir wieder zahlreiche Faltblätter an Betroffene und Interessierte, aber auch an Bezirks- und Arbeitsämter, Landes- und Bundesbehörden, Gesundheitsämter, Arztpraxen, Apotheken, Berufsgenossenschaften, Kindergärten, Pflegeheime, Berufsfachschulen, Betreuungsheime und, und, und versenden. Außerdem konnten wir eine Neuauflage unserer Broschüre **Epilepsie braucht Offenheit** produzieren.

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, die Gemeinschaftsinitiative Epilepsien, den Tag der Epilepsie und/oder unsere Informationsschriften bzw. unsere Epilepsie-Hotline hingewiesen werden: u.a.

Medizin Heute, Internet www.general-anzeiger-bonn.de, Bionorica HNOnews, Gießener Allgemeine, Giessener Allgemeine Alsfelder Allgemeine, Wetterauer Zeitung, Der Teckbote, Pharmazeutische Zeitung, Fuldaer Zeitung, Internet www.mdr.de, Internet www.bielertagblatt.ch, Marktspiegel Lehrter Nachrichten, Passauer Neue Presse, Alt-Neuöttinger Anzeiger, Deggendorfer Zeitung, Der Bayerwald-Bote, Grafenauer Anzeiger, Passauer Neue Presse Griesbach, Passauer Neue Presse Pfarrkirchen, Passauer Neue Presse Vilshofener Anzeiger, Rottaler Anzeiger, Internet www.pharmazeutische-zeitung.de, Internet www.aerztezeitung.de, Harburger Anzeigen und Nachrichten, Schaumburger Nachrichten, Straubinger Tagblatt, Chamer Zeitung, Dingolfinger Anzeiger, Kötztlinger Zeitung, Landauer Zeitung, Vogtland-Anzeiger, Freie Presse Oberes Vogtland, Badische Zeitung Lahr, Ludwigsburger Kreiszeitung, Chemnitzer Morgenpost, Norddeutsche Rundschau, Sonntags Blick Plauen, Westfalen-Blatt Bielefelder Zeitung, Neuro-Psychiatrische Nachrichten, Internet www.hamburg1.de, Ärzte-Zeitung, Internet

volksfreund.de, Hessische Allgemeine, Mitteldeutsche Zeitung Halle / Saalkreis, Mitteldeutsche Zeitung Ascherslebener Zeitung, Mitteldeutsche Zeitung Bernburger Kurier, Mitteldeutsche Zeitung Bitterfelder Zeitung, Mitteldeutsche Zeitung Dessau, Mitteldeutsche Zeitung Eisleben, Mitteldeutsche Zeitung Hettstedt, Mitteldeutsche Zeitung Köthener Zeitung, Mitteldeutsche Zeitung Merseburg/Querfurt, Mitteldeutsche Zeitung Naumburger Tageblatt, Mitteldeutsche Zeitung Quedlingburg, Mitteldeutsche Zeitung Sangershäuser Zeitung, Mitteldeutsche Zeitung Wittenberg, Mitteldeutsche Zeitung Weißenfels, Mitteldeutsche Zeitung Zeit, Augsburger Allgemeine, Friedberger Allgemeine, Schwabmünchener Allgemeine, Straubinger Tageblatt, Die Kitzinger, Oberhessische Presse, Freie Presse Chemnitzer Zeitung, Freie Presse Annaberg, Freie Presse Auer Zeitung, Freie Presse Auerbach, Freie Presse Flöha, Freie Presse Freiburger Zeitung, Freie Presse Glauchau, Freie Presse Hohenstein, Freie Presse Marienberg, Freie Presse Mittweida, Freie Presse Plauener Zeitung, Freie Presse Reichenbach, Freie Presse Rochlitz, Freie Presse Schwarzenberg, Freie Presse Stollberg, Freie Presse Werdau, Freie Presse Zschopau, Freie Presse Zwickauer Zeitung, Badische Neueste Nachrichten, Lahn-Dill Anzeiger Dillenburg, Offenburger Tageblatt, Acher Rench Zeitung, Kehler Zeitung, Lahrer Zeitung, Oberbadisches Volksblatt, Markgräfler Tagblatt, Nordwest-Zeitung Oldenburger Nachrichten, Schwarzwälder Bote R1, Albbote, Kreisnachrichten Calw, Schwarzwälder Bote A3, Schwarzwälder Bote B1, Schwarzwälder Bote C – Der Gesellschafter, Schwarzwälder Bote F1 Freudenstädter Kreiszeitung, Schwarzwälder Bote R2, Schwarzwälder Bote Tuttlinger Kreiszeitung, Frankenpost Hofer Anzeiger, Frankenpost Ausgabe Kulmbach, Frankenpost Ausgabe Naila, Frankenpost Marktredwitzer Tagblatt, Frankenpost Münchberg-Helmbrechtser Zeitung, Frankenpost Sechsamterbote, Frankenpost Selber Tagblatt, News Aktuell, dpa – Landesdienst Thüringen, medizin aktuell, Coburger Tageblatt, Thüringer Allgemeine – Erfurter Allgemeine, Neue Post Coburg, HNA Hessische Allgemeine Ausgabe Kassel, HNA Hessische Allgemeine Fritzlar-Homberger Allgemeine, HNA Hessische Allgemeine Hofgeismarer Allgemeine, HNA Hessische Allgemeine Melsungen, HNA Hessische Allgemeine Mündener Allgemeine, HNA Hessische Allgemeine Rotenburg-Bebraer Allgemeine, HNA Hessische Allgemeine Schwälmer Allgemeine, HNA Hessische Allgemeine Werra- Rundschau, HNA Hessische Allgemeine Witzenhäuser Allgemeine, HZ Hersfelder Zeitung, Marktspiegel Burgwedeler Nachrichten, Marktspiegel Burgdorfer Nachrichten, Marktspiegel Lehrter Nachrichten, Obermain-Tagblatt Lichtenfelser Tagblatt, Freies Wort Suhl, Freies Wort Salzungen, Freies Wort Hildburghausen, Freies Wort Ilmenau, Freies Wort Sonneberg, Apotheken Umschau, Schwäbische Zeitung Ravensburg, Der Guller Offenburg, Der Guller Kehl, Achern, Oberkirch, Der Guller Lahr, Münchner Wochenanzeiger Münchner Zentrum, AA am Sonntag Erfurt, Sömmerda, Internet www.tagblatt.ch, Internet www.biz-journal.de, Internet www.badische-zeitung.de, Ärzte Zeitung, Internet www.motz.de, Internet www.gesundheit-pro.de, Internet www.newsaktuell.ch, Internet www.presseportal.de, Reuters, ddp, dpa Landesdienst Südwest-Baden-Württemberg, dpa Landesdienst Bayer, gms Global Media Service GmbH, dpa Landesdienst Sachsen, Die Harke, Peiner Allgemeine Zeitung, Berliner Behindertenzeitung, Nordwest Zeitung Oldenburger Kreiszeitung, Südhüringer Zeitung Bad Salzungen, Hessische Allgemeine, Schwälmer Allgemeine, Passauer Neue Presse Niederbayerische Zeitung, Hannoversche Allgemeine Zeitung, dpa Landesdienst Berlin-Brandenburg, Neue Presse Coburg / Kronach, Internet www.swissinfo.org, Internet www.sfdrs.ch, Internet www.westfaelische-rundschau.de, Internet www.augsburger-allgemeine.de, Internet www.zol.ch, Ärztliche Praxis, Internet www.eichsfelder-tageblatt.de, Internet www.aerztezeitung.de, Internet www.eckernfoerder-zeitung.de, Internet www.brueckenbauer.ch, Sächsische Zeitung Dresden, Sächsische Zeitung Bautzen, Sächsische Zeitung Bischofswerda, Sächsische Zeitung Dippoldiswalde, Sächsische Zeitung Dresdner Land, Sächsische Zeitung Freital, Sächsische Zeitung Görlitz, Sächsische Zeitung Großenhain, Sächsische Zeitung Kamenz, Sächsische Zeitung Löbau, Sächsische Zeitung Meißen, Sächsische Zeitung Niesky, Sächsische Zeitung Pirna, Sächsische Zeitung Riesa, Sächsische Zeitung Rödertal, Sächsische Zeitung Sebnitz, Sächsische Zeitung Zittau, Wochenspiegel Oranienburg/Henningsdorf, ddp Landesdienst Berlin, Mindelheimer Zeitung, Berliner Abendblatt Neukölln, Internet www.softlook.de, Internet www.waz.de, Arzneimittel-Zeitung, Oberbadisches Volksblatt, tv vivere, Super TV, Gong, Bild + Funk, Neuro-Depesche, PM-Report, NRZ Neue Rhein Zeitung Ausgabe Moers MS, NRZ Neue Rhein Zeitung Ausgabe Wesel WX, NRZ Neue Ruhr-Zeitung Ausgabe Dinslaken DI, NRZ Neue Ruhr-Zeitung Emmerich, Schwäbische Zeitung Ravensburg, Straubinger Tageblatt, Internet www.yahoo.com, Pressemitteilung 2002 v. Ministerium für Gesundheit Ulla Schmidt. Insgesamt sind bis heute die Artikel zum TdE in mehr als 100 Zeitungen und Zeitschriften erschienen.

4.4. Fundraising

Auch im Jahr 2002 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 über 30.000 Euro,- und damit etwas höher als im Jahr 2001, v.a. dank der AOK, der DAK und der Barmer sowie AEV, BKK, IKK-Bundesverband, See-Krankenkasse, Bundesknappschaft, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen, KKH, Schwäbisch Gmünder Ersatzkasse GEK, Hamburg-Münchner, Hanseatische Krankenkasse, HZK-Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, Brühler Krankenkasse, Buchdrucker Krankenkasse, Krankenkasse Eintracht Heusenstamm, TK); auch der Tag der Epilepsie, die Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe, unsere Epilepsie- Aspekte-Reihe, Broschüre Epilepsie

braucht Offenheit, unseren *DEnkzettel* zum Thema „Aut idem“. 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 und bei den pharmazeutischen Unternehmen AWD Pharma, Cyberonics, Desitin, GlaxoSmithKline, Janssen-Cilag, Novartis, Pfizer, Sanofi-Synthelabo und UCB Pharma. Nicht zuletzt gilt unser Dank der Lotterie Glücksspirale für einen Zuschuß für unser neues EDV-Netzwerk.

4.5. Homepage

Unsere Homepage wird derzeit überarbeitet und aktualisiert. Neu ist eine Rubrik für Informationen für Familien und die Einrichtung einer Seite mit Presseinformationen. Kurz vor der Fertigstellung sind die Einrichtung eines elektronischen Newsletter, die Möglichkeit eines Online-Fundraising sowie eine integrierte Datenbank auf der Ärzte, Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfegruppen zu finden sein werden. Außerdem ganz neu Informationen und Links zu den Vereinen *kifafa e.V.* und *action medeor*. *Kifafa* betreut Kinder mit Epilepsien in Kenia und *action medeor* vertreibt Medikamente weltweit. Leider konnten wir im Berichtszeitraum keine finanzielle Unterstützung für ein elektronisches Fach-Interview bekommen. Das gleiche gilt leider auch für die Einrichtung einer online Datenbank der *einfälle* – Artikel. Wir sind aber bemüht, beides im Jahre 2003 zu realisieren.

5. Bildungsarbeit

An Bildungsarbeit konnten wir diesmal leisten

- Seminar für Marketing und Öffentlichkeitsarbeit in Bielefeld
- Seminar Selbstkontrolle in Bielefeld
- Gruppenleiterschulung in Herzberge/Elster
- Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe in Würzburg

6. Gesundheitspolitik

Neben einzelnen wichtigen gesundheitspolitischen Entwicklungen und Entscheidungen („Aut idem“, Fallpauschalen-Regelung, Selbsthilfeförderung, Patientenrechte, etc.) haben die Verbände der chronisch kranken und behinderten Menschen gemeinsam mit den Spitzenverbänden der Freien Wohlfahrtspflege und dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen einen *Entwurf für eine integrationsorientierte Gesundheitspolitik* vorgestellt. Für anstehende Reformschritte im Gesundheitswesen wird nicht nur die Notwendigkeit der Wiederherstellung der körperlichen und geistigen Gesundheit, sondern auch die Notwendigkeit der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben betont. Zentrale Punkte künftiger Gesundheitspolitik (und damit auch für unsere Vereinigung) sind demzufolge: Ganzheitlicher Gesundheitsbegriff, Patientenrechte, Hausarzt-/Lotsenmodell, integrierte Versorgung, Fallpauschalen, Prävention, Medizinische Rehabilitation und die Solidarische Finanzierung des Gesundheitssystems.

7. Mitgliedschaften

6.1. 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), dem Forum für chronisch kranke des DPWV und der überregionalen Organisationen (Geschäftsführertreffen). Zu den besprochenen Themen gehörten diesmal v.a. Perspektiven der künftigen Gesundheitspolitik, Gesetz zur Einführung eines diagnose-orientierten Fallpauschalensystems, Disease-Management-Programme, Selbsthilfeförderung, Selbsthilfearbeit und Beratungsschulung, u.ä. Jochen Röder arbeitet für uns mit im Arbeitskreis Kinder und Jugendliche, Robert Bauer im Arbeitskreis chronisch Kranke der BAGH und zusammen mit Wolfgang Walther vom Landesverband Hessen im Forum für chronisch Kranke des DPWV.

6.2. 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.

6.3. 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.

6.4. 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.

7. Finanzen

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

Abschließend möchten wir uns ganz herzlich bei den Fachberatern unserer Epilepsie-Hotline bedanken:

Herrn Dr. Christe, Herrn Dr. Freund, Herrn Dr. Steinhauer, Herrn Prof. Rimpau, Frau Dr. Pung, Herrn Dr. Panzer, Herrn Prof. Spohr, Herrn J. Röder, Frau G. Schüler, Frau A. Mattner. Sie alle haben trotz ausbleibender Honorare mit großem Engagement und Einsatz geholfen, dass wir auch in diesem Jahr unsere Experten-Hotline für Menschen mit Epilepsie fortführen konnten.

Wir wünschen allen Mitgliedern, Förderern und Freunden und Ihren Familien und Angehörigen ein Frohes Weihnachtsfest und einen geruhsamen Rutsch in ein hoffentlich gesundes und erfolgreiches Jahr 2003.

Berlin, den 15. Dezember 2002
Für den Vorstand

Klaus Göcke