

Tätigkeitsbericht

des Vorstandes der Deutschen Epilepsievereinigung für das Geschäftsjahr 2004

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE)

1.1. Allgemeines

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. konnte erstmals in diesem Jahr die Schallmauer von 1000 Mitgliedern durchbrechen. Das ist natürlich sehr erfreulich, zumal wir seit Jahren versuchen, diese Hürde zu nehmen. Sehr erfreulich ist auch, dass wir unsere Organisationsstruktur weiter ausbauen konnten. So haben wir seit diesem Jahr auch einen DE-Landesverband in Nordrhein Westfalen mit dem Vorsitzenden Günther Dora und seinem Stellvertreter, Frank Münster. Und In Thüringen konnten wir Gudrun Raab als Landesverbandsbeauftragte gewinnen. Dort ist unsere Mitgliederbasis zu gering, um mit einem „eingetragenen Verein“ mehr Präsenz vor Ort zu zeigen. Wir hoffen, in den nächsten Jahren überall mit einem Landesverband oder einem Landesverbandsbeauftragten die regionale Arbeit zusammen mit den Selbsthilfegruppen intensivieren zu können.

Gleichzeitig sehen wir aber, dass diese Entwicklung (Zunahme der Mitglieder, Zunahme der Spender, mehr Landesverbände) viel zu langsam voran geht. Der Vorstand hat sich deswegen entschlossen, künftig die Arbeit vermehrt darauf zu konzentrieren, dass die DE der Lobbyverband für die Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen ist. Bereits in diesem Jahr haben wir damit begonnen, unsere Arbeitsstruktur zu überarbeiten. Wir werden schon im nächsten Jahr weit mehr als bisher durch gezielte politische Arbeit, durch intensivere Öffentlichkeitsarbeit und eine „plastischere“ Darstellung der DE diesen Anspruch deutlich machen können. Und natürlich hoffen wir, dass uns hierfür auch die notwendige finanzielle Unterstützung finden werden.

1.2. Mitglieder

Mitte Dezember 2004 konnten wir 1001 Mitglieder und Fördermitglieder verzeichnen. Damit haben wir endlich die Schallgrenze der 1000 Mitglieder überboten. Die Mitgliederzahlen verteilen sich auf die Bundesländer wie folgt:

Bayern 125, Baden-Württemberg 108, Berlin-Brandenburg 122, Bremen 23, Hamburg, 35, Hessen 101, Mecklenburg-Vorpommern 13, Niedersachsen 94, Nordrhein-Westfalen 212, Rheinland-Pfalz 38, Saarland 11, Sachsen 38, Sachsen-Anhalt 20, Schleswig-Holstein 41 sowie Thüringen 20. Mit Unterstützung der Firma Janssen-Cilag GmbH 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

Themen der Sitzung des Selbsthilfebeirates waren in diesem Jahr: Erfahrungsaustausch; Verbesserung der systematischen Verbandsarbeit, Aufbau weiterer Landesvertretungen; Mitgliederpflege und der Tag der Epilepsie.

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:

- Benefizkonzert in Leipzig
- IBE und Commissions
- Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe in Hannover

- Versicherungsleistungen und Mitgliedergewinnung
- LIGA/IZE
- Planungen für 2005
- Informations- und Beratungsarbeit
- Selbsthilfebeirat
- Online Beratung
- Neustrukturierung der Verbandsarbeit

Auch 2004 konnten wieder zahlreiche Vorhaben realisiert werden: Tagungen, Fortbildungsveranstaltungen, Seminare, Mitglieder des Vorstandes vertraten die DE auf einer Reihe von Veranstaltungen (Liga-Tagung in Freiburg, Epilepsie-Foren in Berlin und Dresden, Tag der Epilepsie, Gemeinschaftsinitiative Epilepsien in Sachsen und Niedersachsen, IBE Tagungen 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, nahmen Beratungstermine wahr, bedienten die Epilepsie-Hotline, arbeiteten mit an der Erstellung der *einfälle* etc.

3. Geschäfts- und Beratungsstelle

3.1. Personal

In der Geschäfts- und Beratungsstelle arbeiten derzeit als hauptamtliche Mitarbeiter Herr Robert Bauer (in der Geschäftsführung tätig) sowie als Bürohilfen Frau Kathrin Kretzschmar und Frau Anne Söhnel.. Darüber hinaus unterstützten uns kontinuierlich als ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen: Frau Brigitte Borrmann (Sichtung des Buchbestandes, Unterteilung desselbigen und Vergabe einer Signatur, Eingabe in die allegro-Datenbank) sowie Herr Torsten Aue (Betreuer unseres Internetangebots). Gegen geringes Honorar erledigt Herr Karl-Heinz Schmitt den Versand unserer Materialien und Schriften. Als Praktikantin im Rahmen einer Umschulung zur wissenschaftlichen Datenbankmitarbeiterin überarbeitete Frau Gerda Nadolski unsere Datenbanken und leistete uns bei Recherchen im Internet wertvolle Dienste. Auf Frau Nadolski können wir auch in Zukunft auf diese wichtige Hilfe zurückgreifen.

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, Integrationsfachdienste 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

Sport war das zentrale Thema des diesjährigen Tages der Epilepsie mit zahlreichen regionalen Veranstaltungen.

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 2004 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. Auch eine Neuauflage unserer Broschüre **Epilepsie – Aktiv im Leben** konnte realisiert werden Diese Broschüre gibt einen Überblick über die Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten bei Epilepsie und sie beinhaltet Informationen zur DE und zur Selbsthilfe. Auch im nächsten Jahr wird es

wieder eine Auflage geben. Die Broschüre wird ausschließlich über Werbung finanziert. Wir wünschen uns, dass viele Kliniken und sonstige Einrichtungen deswegen mit einer Anzeige zum Gelingen des Vorhabens beitragen.

4.3. Fundraising

Zwar konnten wir im Jahre 2004 die Höhe der Einnahmen von Spenden, Zuwendungen etc. einigermaßen halten, diese Gelder reichen aber nicht aus um das zu decken, was finanziell notwendig ist. Wir werden in den kommenden Jahren versuchen müssen, die Einnahmen v.a. aus Spenden zu erhöhen. Dazu werden wir unsere Arbeit entsprechend umstrukturieren müssen. Hervorzuheben ist – wie im letzten Jahr ganz besonders die Förderung unserer Beratungs- und Informationsstelle durch die Krankenkassen mit zusammen 34.000 Euro und damit wieder etwas höher als im Jahr 2003. Dieses Geld ist uns eine große Hilfe. Unser herzlicher Dank hierfür gilt ausdrücklich:

Dem den Bundesverbänden der Allgemeinen Ortskrankenkasse AOK:	8.500,-- Euro.
Der Deutschen Angestellten Krankenkasse DAK:	5.100,-- Euro.
Der Barmer Ersatzkasse:	8.500,-- Euro.
Der Selbsthilfe Fördergemeinschaft der Ersatzkassen:	8.000,-- Euro
Dem Förderpool „Partner der Selbsthilfe“:	6.000,-- Euro.

Darüber hinaus bedanken wir uns ganz herzlich bei der pharmazeutischen Industrie:

UCB Pharma (Hotline, Benefizkonzert, Tag der Epilepsie)	6.300,-- Euro
GlaxoSmithKline (Benefizkonzert, Tag der Epilepsie)	2.000,-- Euro
Pfizer (5 Labtops, Benefizkonzert)	ca. 2000,-- Euro
Janssen-Cilag (Benefizkonzertes, Tag der Epilepsie)	1.500,-- Euro
Novartis (Benefizkonzert, Tag der Epilepsie)	1.500,-- Euro
SanofiSynthelabo (Benefizkonzert)	500,-- Euro
Desitin (Jahrestagung)	250,-- Euro

Ein Dankeschön gilt auch:

Der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte BfA (Seminar Selbstkontrolle, Seminar Gruppenleiter)	3.100,-- Euro
Der Stiftung Michael (Tag der Epilepsie)	900,-- Euro
Dem Förderverein zur Förderung Epilepsiekranker Erlangen	600,-- Euro

Ein besonderer Dank gilt der Aktion Mensch für die Förderung unserer Ferienreise für Kinder im Rahmen der Aktion 5000x 4.457,-- Euro

Ein besonderer Dank auch den vielen Einzelspendern für unsere Informationsmaterialien.

4.4. Homepage

Unsere Homepage wurde überarbeitet und neu strukturiert mit einem passwortgeschützten Mitgliedsbereich und einem Diskussionsforum. Hierüber haben wir in einem gesonderten Schreiben bereits informiert.

5. Fortbildung und Freizeiten

An Bildungsarbeit und Freizeiten konnten wir diesmal durchführen: Ein Selbstkontroll-Seminar in Bielefeld, eine Gruppenleiterschulung für die Neuen Bundesländer in Thüringen, auf der Burg Bodenstein, die Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe in Hannover zum Thema Sport und eine Fahrradtour entlang der Lahn und dem Rhein. Für die Organisation und Durchführung bedanken wir uns ganz herzlich bei Martina Müntzer und Ralf Gutermuth aus Bremen. Ganz besonders gefreut hat uns die erstmalige Ausrichtung der Bildungs- und Erlebnisreise: Epilepsie für kleine Entdecker. Wir hoffen, dass wir auch in Zukunft genügend finanzielle Mittel aufbringen können, um dieses schöne Projekt weiterzuführen.

6. Gesundheitspolitik

Im Mittelpunkt der Gesundheitspolitik standen dieses Jahr folgende Themen:

Enquete Kommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“; Patientenbeteiligung beim gemeinsamen Bundesausschuß; Patientenbeteiligung auf Landesebene; das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen; das Präventionsgesetz; die Selbsthilfeförderung nach SGB V § 20 Abs. 4; die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte sowie eine Stellungnahme zur Finanzierung von Sehhilfen und zu der Übernahme von Fahrtkosten bei der ambulanten Versorgung.

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), dem Forum für chronisch kranke des DPWV und der überregionalen Organisationen (Geschäftsführertreffen). Die Arbeitskreise der BAGH und des DPWV dienen v.a. dazu, sich

mit den anderen Selbsthilfeverbänden auszutauschen und zu versuchen, eine gemeinsame Politik für chronisch kranke Menschen zu formulieren und diese den gesetzlichen Vertretern nahe zu bringen.

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.

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. Aufgrund vielfältiger Probleme soll das IZE zum Ende des Jahres 2004 aufgelöst werden. Nähere Einzelheiten sind aber noch nicht bekannt.

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.

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 kann erst im Jahr 2005 vorgelegt werden, weil das Geschäftsjahr erst mit dem Kalenderjahr endet.

Wir wünschen allen Mitgliedern, Förderern und Freunden und Ihren Familien und Angehörigen ein Frohes und besinnliches Weihnachtsfest und einen geruhsamen Rutsch in ein hoffentlich gesundes und erfolgreiches Jahr 2005.

Berlin, den 20. Dezember 2004

Für den Vorstand

Klaus Göcke

1. Vorsitzender