

Landesverband Epilepsie Berlin/Brandenburg e.V.

Jahresbericht 2005



Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.



Liebe Mitglieder und Freunde

des Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.!

Wie bereits im vergangenen Jahr, möchten wir Sie mit dem vorliegenden Jahresbericht über die vielfältigen Aktivitäten informieren, die unser immer noch junger Verein im Jahr 2005 in den Ländern Berlin und Brandenburg unternommen hat.

Das vergangene Jahr war wieder sehr arbeitsintensiv. Neben den vielen telefonischen und persönlichen Beratungen und der Durchführung von Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen haben wir uns in diesem Jahr erstmals einem Schwerpunktthema gewidmet, dass in der gesundheitspolitischen Diskussion gerne übersehen wird: Der Situation von Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung, die zusätzlich an einer Epilepsie erkrankt sind. Und natürlich haben auch in diesem Jahr wieder eine Reihe von Aktivitäten zum Tag der Epilepsie stattgefunden, der in diesem Jahr unter dem Motto „Epilepsien in der Familie“ gestanden hat.

Was die weiteren Aktivitäten des Landesverbandes betrifft, möchte ich an dieser Stelle nicht vorgehen. Stattdessen möchte ich Dank sagen – zunächst an diejenigen, die mit ihrer täglichen Arbeit, mit ihrem Ideenreichtum und ihrer Energie die Arbeit des Landesverbandes ausmachen. Dann aber auch ein Dank an diejenigen, die unsere Arbeit immer wieder mit finanziellen Mitteln unterstützen – wie die Senatsverwaltung des Landes Berlin, die Krankenkassen, die pharmazeutische Industrie und besonders die vielen Menschen, die den Landesverband mit Ihrer Spende unterstützt haben. Und last but not least möchten wir auch unseren Dachverbänden – dem *Paritätischen Wohlfahrtsverband* und der *Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Berlin e. V.* – für die Unterstützung unserer Arbeit und ihrem stets offenen Ohr danken.

Auch im kommenden Jahr gibt es wieder vieles zu tun. Beratungen müssen durchgeführt, Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen vorbereitet und durchgeführt, die Arbeit mit Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie intensiviert werden etc. etc. Ebenso ist es uns ein dringendes Anliegen, den Aufbau von Selbsthilfegruppen in Berlin und Brandenburg weiter voranzutreiben und die Kooperation mit den bereits bestehenden Gruppen zu intensivieren.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Durchblättern unseres Jahresberichtes 2005 und hoffen, dass Sie der Epilepsie-Selbsthilfe – wie bisher – verbunden bleiben und unsere Aktivitäten weiterhin unterstützen!

Ruth Retzlaff
Vorstand

Inhalt

- I. Entstehungsgeschichte des Landesverbandes
- II. Ziele des Landesverbandes
- III. Aufgaben des Landesverbandes
- IV. Vorstand und Geschäftsstelle
- V. Tätigkeitsbereich 2004
- VI. Finanzierung
- VII. Ausblick auf 2006

I. Entstehungsgeschichte des Landesverbandes

Der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* wurde 2001 gemeinsam von den Berliner und Brandenburger Selbsthilfegruppen – insbesondere von der *Selbsthilfe von Anfallkranken e.V.* in Berlin-Charlottenburg (Zillestraße) und der *Selbsthilfegruppe sowie Bildungs- und Beratungsstelle von und für Anfallkranke* in Berlin-Friedrichshain (Finowstraße) gegründet. Zunächst nur als Berliner Landesverband gegründet, weitete der Verband 2003 seine Aktivitäten auf Berlin und Brandenburg aus.

Seit 2003 vertritt der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* als Landesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* – dem Bundesverband der Epilepsieselbsthilfe – die Interessen der DE-Mitglieder, die ihren Wohnsitz in den Ländern Berlin und Brandenburg haben. Da es sich um einen eingetragenen gemeinnützigen Verein handelt, ist eine Mitgliedschaft ausschließlich im Landesverband möglich; i.d.R. wird die Mitgliedschaft im Landesverband jedoch über die Mitgliedschaft in der DE erworben. Jedes Mitglied der DE mit Wohnsitz in Berlin oder im Land Brandenburg ist gleichzeitig Mitglied im *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.*

Obwohl es auch vor Gründung des Landesverbandes im Bereich der Epilepsieselbsthilfe in Berlin und Brandenburg ein breites Angebot gab, das von einer Vielzahl von Gruppen getragen wurde und auch weiter getragen wird, erwies sich die Gründung eines Landesverbandes als notwendig. Gerade in der Interessenvertretung gegenüber Dritten – Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie, Kostenträgern, Akteuren im politischen Bereich -, im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit, Fort- und Weiterbildung etc. ist es sinnvoll, die Ressourcen zu bündeln und mit einer Stimme zu sprechen. Damit wird auch die Durchführung gemeinsamer Projekte erheblich erleichtert, da die vielen Kooperationspartner des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* nunmehr über einen festen Ansprechpartner von Seiten der Epilepsie-Selbsthilfe verfügen.

II. Ziele des Landesverbandes

Menschen mit Epilepsie werden in unserer Gesellschaft immer noch benachteiligt. In der Schule, während der Ausbildung, im Beruf und auch im alltäglichen Leben haben sie oft mit Vorurteilen zu kämpfen. Nicht nur die tägliche Auseinandersetzung mit der Krankheit macht den Betroffenen zu schaffen, sondern vor allem auch die gesellschaftliche Ausgrenzung, hinter der in erster Linie Nichtwissen steckt.

Das wollen wir ändern und damit den offenen und vorbehaltlosen Umgang mit Epilepsie möglich machen.

Unsere Ziele sind daher:

Die Öffentlichkeit über Epilepsie aufklären und damit der Isolation der Menschen mit Epilepsie entgegenwirken.

Unterstützung der an Epilepsie erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen bei der Akzeptanz ihrer Erkrankung sowie deren Bewältigung.

Unterstützung der an Epilepsie erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen beim Aufbau einer selbstbestimmten, an ihren Wünschen und Bedürfnissen orientierten Lebensgestaltung.

Unterstützung vorhandener Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Berlin und Brandenburg und Initiierung neuer Gruppen.



Die Anerkennung der Vertreter der Selbsthilfe als gleichberechtigte Partner im Gesundheitssystem erreichen.

Qualitätssicherung der Epilepsie-Selbsthilfearbeit.

Intensivierung des Kontakts zu und Dialogs mit Einrichtungen des Versorgungssystems mit Epilepsie in Berlin und im Land Brandenburg.

In einer Großstadt wie Berlin leben Menschen mit unterschiedlichen kulturellen Hintergründen, die sowohl einen Einfluss auf die individuelle Krankheitsverarbeitung als auch auf den Umgang des sozialen Umfeldes mit der Epilepsie haben. Zwar spielen auch Sprachprobleme hier eine Rolle – dennoch wäre es eine unzureichende Verkürzung, interkulturelle Probleme im Umgang mit der Epilepsie allein auf Probleme in der Verständigung reduzieren zu wollen. Im *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* hat es seit seinem Bestehen deutliche Bestrebungen gegeben, die Aktivitäten auf Menschen mit unterschiedlichen kulturellen Hintergründen auszudehnen. Ein weiteres Ziel unserer Arbeit besteht darin, diese Aktivitäten auszuweiten und den Zugang zur Epilepsie-Selbsthilfe für Menschen mit verschiedenen kulturellen Hintergründen weiter zu verbessern.

Dies gilt auch für Menschen mit unterschiedlichen Geschlechtern. Auch in der Epileptologie setzt sich die Erkenntnis durch, dass sich geschlechtsspezifische Probleme im Umgang mit der Erkrankung sowie ihrer Akzeptanz nicht nur auf die Frage von Schwangerschaft und Geburt reduzieren lassen. In der Beratungsarbeit des Landesverbandes zeigt sich durchaus, dass die geschlechtsspezifischen Problemlagen hier sehr viel differenzierter zu beurteilen sind. Ein weiteres Ziel des Landesverbandes besteht daher darin, diesen geschlechtsspezifischen Fragestellungen – insbesondere in der Beratung – noch besser gerecht zu werden und durch ein entsprechendes Rahmenangebot zu flankieren.

III. Aufgaben des Landesverbandes

Die Aufgaben und Ziele des Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. sind im wesentlichen – von einigen Ausnahmen abgesehen – denen der DE-Landesverbände, die in den anderen Bundesländern tätig sind angeglichen.

Traditionelle Aufgabe des Landesverbandes ist die Unterstützung bestehender und der Aufbau neuer Selbsthilfegruppen durch Beratung und Begleitung in der Phase der Gruppengründung und bei Problemen innerhalb der Gruppe. Bei Bedarf arbeitet der Landesverband hier mit den Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen zusammen – etwa wenn es um Treffpunkte von Gruppen geht, die sich regional treffen möchten (eine Gruppe trifft sich beispielsweise in den Räumlichkeiten der Neuköllner Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen) oder wenn es um allgemeine Fort- und Weiterbildungen für Mitglieder von Selbsthilfegruppen geht, wie sie beispielsweise von der Kontaktstelle in Siemensstadt angeboten werden.



Der Bedarf an einer Beratung von Betroffenen für Betroffene – eine der Hauptaufgaben des Landesverbandes – hat in den letzten Jahren stetig zugenommen. Da an die Beratung von Betroffenen für Betroffene (peer support) bestimmte Anforderungen (kommunikative Kompetenz, fachliches Basiswissen, Erkennen der eigenen Grenzen etc.) zu stellen sind, wird diese Aufgaben überwiegend von der Geschäftsstelle des Landesverbandes bzw. von besonders qualifizierten Mitarbeitern aus den Selbsthilfegruppen wahrgenommen.

Die Durchführung von Informationsveranstaltungen – z.B. den Epilepsie-Foren – für Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen und ein interessiertes Fachpublikum ist ein weiterer wichtiger Aufgabenbereich. Die Epilepsie-Foren finden an unterschiedlichen Einrichtungen in Berlin und Brandenburg statt und dienen neben der Informationsvermittlung auch dem Dialog zwischen Betroffenen und Fachleuten. Sie finden durchschnittlich 4-5 mal jährlich statt und werden von durchschnittlich 120 Teilnehmern besucht. Neben diesen Foren organisiert der Landesverband öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen – beispielsweise zum TAG DER EPILEPSIE. Diese Veranstaltungen finden seit 1996 um den 05. Oktober herum mit wechselnden Kooperationspartnern statt und erfreuen sich inzwischen einer sehr großen Aufmerksamkeit.

Weitere Aufgaben des Landesverbandes sind:

Durchführung von Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen für Menschen, die im nicht-medizinischen Bereich für die Versorgung von Menschen mit Epilepsie zuständig sind (z.B. Betreuer in betreuten Wohneinrichtungen/im betreuten Einzelwohnen, Mitarbeiter von Werkstätten für behinderte Menschen, Lehrern und Lehrerinnen etc.).

Durchführung von Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen für Menschen mit Epilepsie bzw. deren Angehörigen (z.B. Schulungen mit dem modularen Schulungsprogramm Epilepsie MOSES oder dem modularen Schulungsprogramm Epilepsie für Familien FAMOSE).



Intensivierung des Kontakts zu Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie durch gemeinsame Veranstaltungen, Vernetzung etc.

die Bemühungen, die Epilepsie-Selbsthilfe auch in schwierigen Zeiten auf eine finanziell „gesunde“ Basis zu stellen und ihren Bestand langfristig zu sichern.

Aufgrund der besonderen Berliner Situation ist die Berücksichtigung von Fragen, die sich aus unterschiedlichen kulturellen Hintergründen der anfallskranken Menschen selbst sowie ihrer Angehörigen in all diesen Bereichen ergeben ein wichtiger Aufgabenbereich des Landesverbandes.

Insbesondere im Bereich der Beratung, aber auch in den Fort- und Weiterbildungsaktivitäten besteht die Aufgabe des Landesverbandes auch darin, geschlechtsspezifische Fragestellungen entsprechend zu berücksichtigen und zu thematisieren.



IV. Vorstand und Geschäftsstelle

Erste Vorsitzende

Ruth Retzlaff
Berlin
geb. 1955
Tel.: 030 / 3470-3484
Fax: 030 / 342-4466
Mail: einfaelle@epilepsie.sh



Zur Person: Von Beruf Erzieherin, seit 1994 ehrenamtliche Mitarbeit bei der Berliner *Selbsthilfe von Anfallkranken e. V.* in Berlin-Charlottenburg und Mitgliedschaft in der *Deutschen Epilepsievereinigung e. V.* Schwerpunkt: Beratung und Unterstützung von Eltern mit an Epilepsie erkrankten Kindern. Seit 2000 Mitarbeit an der Zeitschrift *einfälle* – der Mitgliederzeitschrift der *Deutschen Epilepsievereinigung e. V.*; Gründungsmitglied des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e. V.* und seit seiner Gründung Vorstandsmitglied. Zwei Kinder, davon eines an Epilepsie erkrankt.

Zweiter Vorsitzender

Torsten Aue
Berlin
geb. 1960
mail: torsten.aue@epilepsie.sh



Zur Person: Von Beruf Bürokaufmann, seit dem siebten Lebensjahr an Epilepsie erkrankt. Tätig als Beamter beim Bundesministerium für Landwirtschaft, Ernährung und Verbraucherschutz; zuständig für die Pressearbeit und Internetpräsenz des Ministeriums. Seit 1988 Mitarbeit in der Selbsthilfebewegung in Bonn und Köln, seit 1991 Mitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung e. V.*, Gründungsmitglied des *Landesverbandes für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e. V.* seit Sommer 1999 Aufbau und Gestaltung des Internetangebots der *Deutschen Epilepsievereinigung e. V.*; seit 2003 zweiter Vorsitzender des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e. V.*

Kassenwart

Norbert van Kampen
Berlin
geb. 1958
Tel.: 030 / 5472-3512
Fax: 030 / 5472-3502
Mail: n.kampen@keh-berlin.de



Zur Person: Von Beruf Medizinsoziologe und Gesundheitswissenschaftler (MPH) am Berliner Standort des *Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg im Verbund der v. Bodenschwingschen Anstalten Bethel*; Aufgaben im Bereich der sozialwissenschaftlichen Forschung, Kooperation mit externen Einrichtungen und Vereinigungen – insbesondere der Epilepsieselbsthilfe, Öffentlichkeitsarbeit, Fort- und Weiterbildung, Rehabilitation. Seit 1994 Mitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung e. V.* und Gründungsmitglied des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e. V.*; seit Gründung des Landesverbandes Vorstandsmitglied.

Schriftführer

Reiner Fickinger
geb. 1959
Kleinmachnow
Mail: RefiJazz@web.de



Zur Person: Assessor jur., seit dem 26. Lebensjahr an Epilepsie erkrankt. Beschäftigt seit 1993 als angestellter Justitiar bei der Stadtverwaltung Potsdam im Bereich Recht. Dort zuständig für die Bearbeitung arbeits- und ausländerrechtlicher Streitigkeiten einschließlich der Prozessvertretung der Stadt Potsdam vor den jeweils zuständigen Gerichten sowie für die Beratung der unteren Naturschutzbehörde und des Bereichs Einwohnermeldewesen; seit 2 Jahren Mitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung e. V.*

Beisitzerin

Paulina Canto Lama
Berlin
geb. 1963



Zur Person: Von Beruf Sportlehrerin. Epilepsie seit ihrem 25. Lebensjahr. Kontaktperson für die Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Berlin-Neukölln. Seit 2004 Vorstandsmitglied des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e. V.*

Die Geschäftsstelle des Landesverbandes

Die Geschäftsstelle des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* befindet sich in Berlin-Charlottenburg und ist unter folgender Adresse erreichbar:
Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.
Zillestraße 102
10 585 Berlin



Ansprechpartner:

Klaus Göcke

Tel.: 030 / 3470-3483
Fax: 030 / 342-4466
mail: klaus.goecke@epilepsie.sh



Herr Göcke steht für Fragen zur Epilepsie und alle damit verbundenen Bereiche sowie für telefonische und persönliche Beratungsgespräche **Montags bis Freitags von 10.00 – 16.00 Uhr** zur Verfügung. Werden persönliche Beratungsgespräche gewünscht, bitten wir um vorherige Terminabsprache.

Darüber hinaus ist Herr Göcke Ansprechpartner für alle Fragen, die den *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* betreffen. In seiner Funktion als Koordinator der Berliner Selbsthilfe ist Herr Göcke zudem Ansprechpartner für alle Fragen, die die Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin betreffen.

Ruth Retzlaff

Tel.: 030 / 3470-3484
Fax: 030 / 342-4466
mail: einfaelle@epilepsie.sh



Frau Retzlaff steht für Fragen zur Epilepsie und alle damit verbundenen Bereiche sowie für persönliche Beratungsgespräche **Montags bis Donnerstags von 10.00 – 16.00 Uhr** zur Verfügung. Werden persönliche Beratungsgespräche gewünscht, bitten wir um vorherige Terminabsprache.

Norbert van Kampen

Tel.: 030 / 5472-3512
Fax: 030 / 5472-3502
mail: n.kampen@keh-berlin.de



Herr van Kampen steht als Vorstandsmitglied des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* und als hauptamtlicher Mitarbeiter des *Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg im Verbund der v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel* für Fragen zur Epilepsie und alle damit verbundenen Bereiche zur Verfügung. Für telefonische und persönliche Beratungsgespräche steht Herr van Kampen **nicht** zur Verfügung.

Darüber hinaus ist Herr van Kampen Ansprechpartner für alle Fragen, die den *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* im Speziellen und die Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin und Brandenburg im Allgemeinen betreffen – wobei der Schwerpunkt auf der Epilepsie-Selbsthilfe in Brandenburg liegt.

V. Tätigkeitsbericht 2005

1. Schwerpunkte

Die Schwerpunkte unserer Arbeit lagen auch in diesem Jahr wieder darin, die Öffentlichkeit über Epilepsien aufzuklären, auf Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Epilepsie hinzuweisen, Probleme im Versorgungssystem zu benennen und die Kooperationen mit Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg zu verstetigen. Ein besonderes Anliegen ist es uns nach wie vor, die Selbsthilfeaktivitäten in den Ländern Berlin und Brandenburg zu stärken und Menschen mit Epilepsie in ihrem Leben mit der Erkrankung zu unterstützen.



Die bestehenden Kontakte zu den Selbsthilfegruppen in Berlin und Brandenburg wurden gepflegt und gefestigt – sei es durch Besuche der Gruppen wie z.B. der Gruppe in der Finowstraße anlässlich des Tages der Epilepsie, durch Fortbildungen wie z.B. in der Gruppe in Berlin-Neukölln, durch Besuche der von den Gruppen durchgeführten Veranstaltungen wie z.B. das Sommerfest der Gruppe in der Finowstraße oder auch durch zahlreiche telefonische und persönliche Kontakte. In viele Aktivitäten des Landesverbandes waren die Gruppen aktiv eingebunden. Hervorzuheben ist auch der gute Kontakt zu den Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen in Berlin und Brandenburg, insbesondere zur Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Stahnsdorf (Frau Schenk) und zu Sekisin Kooperation mit dem Selbsthilfetreffpunkt Siemensstadt (Herr Liefert; das von ihm angebotene Gruppentraining für Mitglieder von Selbsthilfegruppen ist zur Unterstützung der Gruppenprozesse sehr hilfreich).

Hauptaufgabe des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* im Jahr 2005 war es, den Verband bei Betroffenen und Professionellen in den beiden Bundesländern bekannter zu machen. Wir haben den Kontakt zu allen Epilepsieeinrichtungen in den beiden Bundesländern verstärkt und dabei weiterhin mit den Behindertenbeauftragten der Länder Berlin und Brandenburg – Herrn Marquardt und Herrn Kluge – gut zusammengearbeitet.



Besonderer inhaltlicher Schwerpunkt war in diesem Jahr das Thema „Epilepsie und Mehrfachbehinderung“. Ausgehend von den Erfahrungen, die der Landesverband auf zahlreichen Fortbildungen für Betreuer von Menschen gemacht hat, die neben ihrer Epilepsie durch weitere chronische Krankheiten/Behinderungen teilweise erheblich beeinträchtigt sind, ist uns klar geworden, dass hier erheblicher Handlungsbedarf besteht und die Versorgung dieser Gruppe anfallskranker Menschen alles andere als ausreichend ist. Zentral war in diesem Zusammenhang das Fachgespräch, das der Landesverband in Kooperation mit den Fördergruppen der Lebenshilfe gGmbH (Frau Eggers) im Oktober durchgeführt hat. Dieses Fachgespräch und die weitere inhaltliche Ausgestaltung dieses Schwerpunktes ergänzen sich gut mit den Veranstaltungsreihen, die sowohl der Berliner als auch der Bernauer Standort des *Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg* speziell für Menschen anbieten, die für diese Personengruppe Angebote vorhalten. Zu den Initiatoren dieses Angebots – Prof. Dr. Meencke und CA Dr. Straub – bestehen enge Kontakte; die Veranstaltungen, die auch von Mitarbeitern des Landesverbandes besucht werden, dienen zum Aufbau neuer und zur Verstetigung bestehender Kontakte und werden im nächsten Jahr intensiviert wer-

den. Ebenfalls eingebunden sind hier die Behindertenbeauftragten der Länder Berlin und Brandenburg – Herr Marquardt und Herr Kluge.

Um unsere Zielgruppe besser über die Aktivitäten und das Unterstützungsangebot des Landesverbandes zu informieren, wird die Homepage des Landesverbandes (www.bbg.deutsche-epilepsievereinigung.de) mit Unterstützung der AOK-Berlin kontinuierlich aktualisiert und erweitert. Sie enthält neben vielen Informationen über das Krankheitsbild, über Behandlungsmöglichkeiten und Hilfen im Umgang mit der Erkrankung auch einen Veranstaltungskalender, mit dem auf viele wichtige Veranstaltungen für Menschen mit Epilepsie in den Ländern Berlin und Brandenburg hingewiesen wird.

Da es im Jahr 2005 vermehrt Anfragen insbesondere von Kliniken und Epilepsieambulanzen nach Informationsmaterialien über die Epilepsie für Menschen mit unterschiedlichem kulturellen Hintergrund in deren Muttersprache (insbesondere in türkischer und polnischer Sprache) gegeben hat und auch immer wieder nach Beratungen in unterschiedlichen Sprachen gefragt wird, haben wir begonnen, die bereits bestehenden interkulturellen Ansätze des Landesverbandes auszubauen. Die Bedingungen sind dafür günstig, da eines der Vorstandsmitglieder – Frau Canto Lama – chilenischer Herkunft und selbst an Epilepsie erkrankt ist und die spanische Sprache fließend beherrscht. Bei Bedarf besteht zudem die Möglichkeit, türkischsprachige Übersetzer und Übersetzerinnen zu den Beratungsgesprächen hinzuzuziehen. Die Broschüre *Unser Kind hat Epilepsie* – die in türkischer, russischer, polnischer Sprache vorhanden ist – kann diese Beratungsgespräche unterstützen. Für die Zukunft ist geplant, auch Informationsmaterialien für erwachsene Menschen mit Epilepsie in diese Sprachen zu übersetzen und die Möglichkeiten der muttersprachlichen Beratungen auszubauen – erste Kontakte dazu sind geknüpft.

2. Beratungen

Der Landesverband Epilepsie Berlin Brandenburg e.V. stellt im Rahmen seiner Möglichkeiten ein umfassendes Dienstleistungsangebot bereit, das auch Nicht-Mitgliedern kostenlos zur Verfügung steht. Ein Schwerpunkt dieses Dienstleistungsangebots liegt in der Beratung von Betroffenen für Betroffene (peer support) und in der Fort- und Weiterbildung – sowohl für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen als auch für professionelle Helfer (z.B. Betreuer von Wohngruppen für Menschen mit Epilepsie, Mitarbeiter in Werkstätten für behinderte Menschen mit Epilepsie etc.). Ein weiterer Schwerpunkt liegt in der Beratung und Unterstützung der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Berlin und Brandenburg – sei es bei Problemen innerhalb der Gruppen, beim Gruppenaufbau, bei der Vermittlung von Referenten, „Versorgung“ mit Informationsmaterialien über die Epilepsie und das Leben mit Epilepsie etc., das der Landesverband zur Verfügung stellt bzw. auf geeignete Materialien hinweist.



Auch in diesem Jahr hatten wir wieder viele Kontakte von Hilfesuchenden aus Berlin und Umgebung, die sich telefonisch, schriftlich, per Fax oder e-mail an uns gewandt haben. Oft war ein telefonisches Beratungsgespräch ausreichend, um den betreffenden Menschen weiterzuhelfen – sei es durch Geben der gewünschten Information oder durch Nennung kompetenter Ansprechpartner aus dem Berlin/Brandenburger Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie. Allerdings wurden in vielen Fällen persönliche Beratungsgespräche für Menschen mit Epilepsie und/oder deren Angehörigen nachgefragt, die in den Berliner Selbsthilfegruppen bzw. in den Räumlichkeiten des Landesverbandes durchgeführt wurden. Falls nötig, wurden bei diesen Beratungsgesprächen Übersetzer hinzugezogen. Auch Fachkräfte aus dem sozialen Bereich, die beruflich mit Menschen mit Epilepsie beschäftigt sind, haben sich weiter zunehmend an uns gewandt und/oder um unseren Besuch gebeten.

Wie auch in den früheren Jahren geht es in den Beratungsgesprächen meist um folgende Themen: Grundverständnis der Krankheit, Probleme mit der Medikamentenverträglichkeit, komplementäre Therapiemöglichkeiten, Möglichkeit der prächirurgischen Epilepsiediagnostik und operativen Epilepsie-therapie, Vagus-Nerv Stimulation, Anfallsselbstkontrolle; bei den Fachkräften und Angehörigen beziehen sich die Anfragen hauptsächlich darauf, wie sie am besten mit der Krankheit des Betroffenen umgehen können (Erste Hilfe, Unsicherheiten in bezug auf mögliche Gefährdungen etc.).

Die meisten Anfragen lassen immer noch eine mangelhafte Aufklärung über die Krankheit erkennen – sowohl was die Betroffenen selbst als auch deren Angehörige und selbst der Berufsgruppen aus dem psychosozialen Bereich, zu deren Klientel anfalls- kranke Menschen gehören, betrifft. Oft zeigt sich auch eine Unzu- friedenheit mit dem Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg, dass den Problemen anfallskranker Menschen nicht immer gerecht wird bzw. in dem bestimmte An- gebote einfach fehlen (z.B. qualifizierte sozialrechtliche Bera- tung, spezifische psychotherapeutische Angebote für Menschen mit Epilepsie). Zudem zeigt sich immer wieder die mangelnde epileptologische Kompetenz vieler niedergelassener Neurologen, Pädiater und Hausärzte, die sich meist in fehlerhaften Diagnosen und demzufolge einer unzureichenden medikamentösen Therapie sowie der „Verordnung“ nicht-angemessener Einschränkungen niederschlägt. Auf die Versorgung von Menschen mit Epilepsie spezialisierte Einrichtungen in Berlin und Brandenburg sind vielen Menschen mit Epilepsie immer noch unbekannt – niedergelassene Fachärzte verweisen bei Behandlungsproblemen zu selten an diese, eine Überweisung durch Hausärzte ist i.d.R. nicht möglich – ebenso wenig wie eine durchgängige ambulante Behandlung an auf Epi- lepsie spezialisierten Einrichtungen (diese sind in der Regel an Kliniken angesiedelt, wo eine ambulante Mitbehandlung nur im Rahmen persönlicher Ermächtigungen möglich ist). An- sätze wie der Aufbau integrierter Versorgungssysteme oder von medizinischen Behandlungszentren für Menschen mit Epilepsie, in der die Behandlung „aus einem Guss“ erfolgen kann, gibt es unseres Wissens nach derzeit weder in Berlin noch in Brandenburg.



Das Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg mit seinen beiden Standorten in Berlin-Lichten- berg und Bernau, die Epilepsie-Ambulanz am Charité Campus Virchow Klinikum im West- teil der Stadt, die Epilepsie-Ambulanz der Park-Klinik Weißensee, die Fachklinik Hohen- stücken und die Abteilung zur medizinischen Rehabilitation von Menschen mit Epilepsie an der Neurologischen Rehabilitationsklinik in Beelitz-Heilstätten sowie die sozialpädiatrischen Zentren in Berlin und Brandenburg, die sich auf die Behandlung von Kindern und Jugendli- chen mit Epilepsie spezialisiert haben sind ein absolut notwendiges Angebot in einer Regi- on wie Berlin Brandenburg mit einem Einzugsgebiet von 5 Millionen Menschen, von denen ca. 50.000 an einer Epilepsie erkrankt sind. Viele Betroffene klagen trotz allem über zu lange Wartezeiten, zu weite Wege und eine fließbandartige Abfertigung in den Krankenhäusern. Obwohl das Angebot auf den ersten Blick ausreichend zu sein scheint, zeigt sich auf den zweiten Blick, das es vor allem für Brandenburg – aber auch für Berlin – nicht ausreichend ist und das vorhandene Angebot teilweise gravierende Defizite aufweist.

3. Fort- und Weiterbildung

Wir bieten Fort- und Weiterbildungen sowohl für Menschen mit Epilepsie und deren Ange- hörigen als auch für Menschen an, die professionell mit Menschen mit Epilepsie zu tun ha- ben. Folgende Möglichkeiten stehen zur Verfügung:

Schulungen mit dem Modularen Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES)

Das *Modulare Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES)* ist ein Schulungsprogramm, das unter Beteiligung der *Deutschen Epilepsievereinigung e. V.* von einer Expertengruppe entwickelt wurde und von speziell dafür ausgebildeten Trainern angeboten wird. MOSES-Schulungen werden i.d.R. im Rahmen eines Wochenendseminars oder im Rahmen einer Reihe von Abendveranstaltungen angeboten und zwar immer dann, wenn sich mindestens 10 Teilnehmer gefunden haben. Nähere Informationen zum Schulungsprogramm finden sich auf der Homepage des Landesverbandes (www.bbg.deutsche-epilepsievereinigung.de) oder auf der MOSES-Homepage (www.moses.epilepsy-academy.org).



In regelmäßigen Abständen wird ein MOSES-Seminar für Auszubildende des Annedore-Leber-Berufsbildungswerks Berlin angeboten, das im Rahmen eines speziellen Projekts mit dem Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg eng zusammenarbeitet. Ein derartiges Seminar für etwa 20 Auszubildende des Berufsbildungswerks hat auch in diesem Jahr wieder im Ausbildungshotel des Berufsbildungswerks in Zeuthen stattgefunden.

Schulungen mit dem Modularen Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (Famoses)

Aufbauend auf die Erfahrungen mit dem MOSES-Schulungsprogramm ist von einer Expertengruppe ein *Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (Famoses)* entwickelt worden. Es besteht zu einem Teil, mit dem Eltern geschult werden und einem Teil, mit dem Kinder im Alter zwischen 8 und 12 Jahren geschult werden können. Ähnlich wie die MOSES-Schulungen finden die Seminare in Gruppen von maximal 12 Teilnehmern statt.



Schulungen für Menschen, die beruflich mit Menschen mit Epilepsie beschäftigt sind

Wir bieten ebenfalls Schulungen für nicht-ärztliche Berufsgruppen an – i.d.R. im Rahmen ein- und mehrtägiger Veranstaltungen. Bei Bedarf bieten wir auch kürzere Seminare an – es hat sich aber gezeigt, dass das Thema Epilepsie derart komplex ist und wir in den Schulungen mit einer Vielzahl unterschiedlicher Fragestellungen konfrontiert

werden, dass wir mindestens eintägige Seminare (8 Unterrichtsstunden) empfehlen.

Bei Bedarf bieten wir auch Seminare und Workshops für z.B. Schulklassen an und stehen grundsätzlich auch für Vorträge zum Thema Epilepsie und den damit verbundenen Problemlagen zur Verfügung.

Der Landesverband hat auch 2005 wieder – teilweise in Kooperation mit dem Berliner Standort des Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg – Fortbildungen in Schulen/Sonderschulen, Krankenpflegeschulen, Fachhochschulen, Kindertagesstätten, bei Trägern von Jugendwohngemeinschaften, Wohnheimen für Senioren, Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen etc. mit großem Erfolg durchgeführt. So gibt es Einrichtungen, bei denen wir regelmäßig die Betreuer bzw. Betroffenen schulen – z.B. verschiedene Einrichtungen in Trägerschaft der Lebenshilfe, der Caritas, der AWO etc.

Darüber hinaus sind Mitarbeiter des Landesverbandes auch an Veranstaltungen mit bundesweitem Einzugsbereich beteiligt, die in Berlin bzw. Brandenburg stattfinden – so z.B. an der *Zusatzausbildung Epilepsie*, von der Teile am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg angeboten werden (bei der Zusatzausbildung handelt es sich um eine von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* zertifizierte Fortbildung für nicht-medizinische Berufsgruppen) oder an den Sitzungen des Vereins *Sozialarbeit bei Epilepsie Berlin e.V.*, die regelmäßig auch in Berlin stattfinden.

Gefördert wird auch die eigene Fortbildung – so nehmen Mitarbeiter des Landesverbandes an den monatlich stattfindenden Fortbildungsveranstaltungen des Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg (Epilepsie-Kolloquium), an Supervisionssitzungen des Selbsthilfetreffpunkts Spandau sowie teilweise auch an überregional stattfindenden Fortbildungen teil (z.B. der Jahrestagung der DE, den Fachtagungen des Vereins *Sozialarbeit bei Epilepsie*, den Jahrestagungen der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* etc.)



4. Veranstaltungen

Auch im Jahr 2005 haben wieder eine Reihe von Veranstaltungen stattgefunden, die vom Landesverband initiiert wurden bzw. an denen sich der Landesverband beteiligt hat. Herausragend waren dabei in diesem Jahr zwei Veranstaltungen: Das Fachgespräch zur Versorgung von Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung und Epilepsie sowie die Veranstaltung zum Tag der Epilepsie.



Schwerpunktthema: Menschen mit Mehrfachbehinderung und Epilepsie

Das Fachgespräch Epilepsie zur Versorgung von Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung und Epilepsie wurde gemeinsam mit den Fördergruppen der Lebenshilfe gGmbH vorbereitet und am 29. Oktober in den Räumen der Fördergruppen der Lebenshilfe gGmbH durchgeführt. Vor dem Hintergrund der auf unseren Fortbildungen immer wieder gemachten Erfah-

rungen (s.o.) sehen wir als Landesverband in diesem Bereich erheblichen Handlungsbedarf, da die Versorgung dieser Personen das Berlin/Brandenburger Versorgungssystem vor erhebliche Probleme stellt, für die bislang nur ansatzweise Lösungen vorhanden sind. Was lag also näher, als alle an der Versorgung dieser Personen beteiligten Personen sowie die Angehörigen dieser Menschen, die i.d.R. nicht für sich selbst sprechen können, an einen Tisch zu holen und die derzeitige Versorgungssituation sowie mögliche Verbesserungen zu besprechen.





Monika Seifert - Professorin der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin - zeigte anhand konkreter Beispiele aus Einrichtungen der Behindertenhilfe und der stationären Pflege, was das Konzept Lebensqualität für Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung im Alltag bedeutet. Bei Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung habe das Wohlbefinden einen besonderen Stellenwert und hänge sehr eng mit der Betreuung zusammen. Von zentraler Bedeutung sei neben dem erforderlichen Fachwissen die Achtung vor dem anderen, sagte Prof. Seifert, die auch Vorsitzende der Le-

benshilfe Berlin ist. Medizinische Probleme der Epilepsie und die Wechselbeziehungen zwischen Epilepsie und geistiger Behinderung erläuterte der seit fast 20 Jahren im Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld tätige Arzt Bernd Huber, während Katrin Bohlmann, Oberärztin der Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg in Bernau, systemische und psychodynamische Aspekte des Anfallsgeschehens beleuchtete.



Auf der abschließenden Podiumsdiskussion waren wesentliche Vertreter des Versorgungssystems für Menschen mit Mehrfachbehinderung und Epilepsie anwesend – als da sind: Prof. Meencke, ärztlicher Direktor des Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg, an dessen Berliner Standort sich eine spezielle Station für diese Personen befindet; CA Dr. Straub, Chefarzt der Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg in Bernau, die ebenfalls über eine spezielle Station für diese Menschen verfügt sowie Prof. Dieffenbacher vom Evangelischen Krankenhaus Kö-

nigin Elisabeth Herzberge, das über ein spezielles Behandlungszentrum für Menschen mit Mehrfachbehinderungen und psychiatrischen Auffälligkeiten verfügt. Daneben waren auf dem Podium auch Vertreter der Angehörigen dieser Menschen anwesend.



Die Ergebnisse dieses Fachgesprächs – dessen Schirmherrschaft die Behindertenbeauftragten der Länder Berlin und Brandenburg (Herr Marquardt und Herr Kluge) übernommen haben, sollen hier nicht im Einzelnen dargestellt werden. Sie werden in einer Dokumentation über dieses Fachgespräch enthalten sein, die in

Vorbereitung ist. In Zusammenarbeit mit den Fördergruppen der Lebenshilfe gGmbH wird derzeit ebenfalls eine Fortführung des mit dieser Veranstaltung begonnenen Dialogs vorbereitet, da es sich um ein Thema handelt, dessen Notwendigkeit eine intensivere Auseinandersetzung erforderlich macht. Dies haben auch die beiden Standorte des Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg in Berlin-Lichtenberg und Bernau erkannt, die mit einer ähnlichen Veranstaltungsreihe begonnen haben. Im Gegensatz zu der Veranstaltung des Landesverbandes steht bei diesen Veranstaltungen allerdings zur Zeit eher die Fortbildung im Vordergrund, während es uns eher um den Dialog mit allen Beteiligten geht. Da die Beteilig-



ten an diesen Aktivitäten aber zu großen Teilen identisch sind, gehen die Bemühungen zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung und Epilepsie Hand in Hand und ergänzen sich gegenseitig.

Konzeptionell neu an dem Fachgespräch ist der Versuch, zum einen Problembereiche in der Versorgung von Menschen mit Epilepsie längerfristig zu bearbeiten sowie zum anderen einen Dialog der an diesem Problem beteiligten zu ermöglichen und dafür einen Rahmen zu schaffen. Sicherlich wird der Landesverband die Probleme, vor denen die Versorgung von Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung und Epilepsie steht, nicht lösen können – wir können aber durchaus einen Beitrag dazu leisten, dass diese Probleme thematisiert und von denen gehört werden, die am ehesten in der Lage sind, hier Abhilfe zu schaffen.



Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie

Eine weitere wichtige Veranstaltung in diesem Jahr war die Berliner Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie, die am 29. September in den Räumen des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge stattfand und die zusammen mit dem Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg organisiert und durchgeführt wurde. Thema des diesjährigen Tages war „Epilepsie in der Familie“.

Nachdem Norbert van Kampen – Vorstandsmitglied des Landesverbandes – in seiner Funktion als Mitarbeiter des Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg einen Überblick über die teilweise schwierige Situation, vor der sich Familien heute gestellt sehen gab und vor diesem Hintergrund auf spezielle Probleme von Familien mit einem epilepsiekranken Familienmitglied einging, behandelte die pädiatrische Oberärztin des Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg – Frau Dr. Walther – dieses Thema aus medizinischer Sicht. Herr Jaster vom Sozialdienst rundete das Thema mit einem Überblick über Unterstützungsmöglichkeiten ab. Zu diesen Themenbereichen wurden viele Fragen aus dem Publikum gestellt. Eine Mutter fragte - eigentlich die anwesenden Experten - danach, wie sie ihrem vierjährigen Sohn vermitteln sollte, dass sie Epilepsie hat und wie sie ihn auf eventuell auftretende Anfälle vorbereiten könne. Spontan antwortete ihr eine andere Mutter, ebenfalls Alleinerziehende eines Sohnes und selbst von Epilepsie betroffen: „Mein Sohn ist fünf und er hat mich schon bei einigen Anfällen erlebt. Ich habe ihm erklärt, dass die Mama immer wieder zurückkommt und dass er mich bei Anfällen an der Hand festhalten und nicht weglaufen soll. Jetzt hat er Vertrauen und keine Angst mehr.“ Begeisterten Applaus bekam sie dann noch für ihr Angebot an die andere Mutter: „Vielleicht können wir uns treffen und Erfahrungen austauschen!“

Und genau darum ging es auch bei der anschließenden Podiumsrunde. Hier saßen Ali, K. 11Jahre alt, selbst an Epilepsie erkrankt, Angela F., Mutter eines 15 jährigen Sohnes, der Epilepsie hat, Frau Gülten T. selbst von Epilepsie betroffen, Margitta B., ebenfalls selbst erkrankt und Ruth Retzlaff, Leiterin der Familienberatungsstelle der DE und Vorstandesmitglied des Landesverbandes und Mutter eines 16jährigen Sohnes, der mittlerweile seit 10 Jahren anfallsfrei ist. Jeder berichtete kurz über seine Situation und ging dann auf die Fragen aus dem Publikum ein. „Meine Eltern haben versucht, alles zu vertuschen und ich sah nur ihre Traurigkeit!“ Was Eltern mit dieser Einstellung auslösen können, bewiesen weitere Berichte. Aber da war auch der Sohn, der die Gelegenheit nut-





zen wollte und sich bei seinen ebenfalls anwesenden Eltern bedankte, für ihre bedingungslose Unterstützung!

Dass es nicht um den einzig richtigen oder falschen Umgang mit der Krankheit gehen kann, zeigte auch die Diskussion um Ali, der mit seinem Vater gekommen war. Ali geht mit seinen Freunden selbstverständlich auch Fußball spielen. Dass er an Epilepsie erkrankt ist, wissen sie nicht, ist eigentlich auch nicht nötig, finden Ali und sein Vater. Wenn er einmal in Gegenwart seiner Freunde einen Anfall haben sollte, wird man weitersehen. Dagegen setzte eine Mutter ihre positiven Erfahrungen mit den Mitschülern ihres Kindes. Sie ist zusammen mit Ihrem Kind in die Schulklasse gegangen und hat von sich aus über Epilepsie gesprochen. Und es kamen viele Fragen! „Es war gut, etwas gegen die Unwissenheit zu tun“ findet sie. Angst vor Dis-

kriminierung wegen der Krankheit müssen sie nun nicht mehr haben.

Der Landesverband war an einer Reihe weiterer Veranstaltungen beteiligt, von denen hier exemplarisch die Teilnahme an der Team-Staffel des SCC-Running und die Präsenz durch Informationsstände auf verschiedenen Veranstaltungen genannt sind.

Teilnahme am 5x5 km Staffellauf des SCC-Running

Erstmals hat in diesem Jahr eine Staffel des Landesverbandes am 5x5 km Staffellauf des SCC-Running teilgenommen, der im Juni im Berliner Tiergarten stattfand. Die Teilnahme wurde durch das Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg ermöglicht, dessen Hauptgesellschafter – die v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel – mit insgesamt 14 weiteren Staffeln zu diesem Event antrat. Die Teilnahme am Staffellauf war deshalb für den Landesverband von besonderer Bedeutung, da damit gezeigt werden konnte, dass Menschen mit Epilepsie genauso leistungsfähig sind wie andere Menschen auch – es wurde zwar nicht gerade einer der ersten Plätze erreicht – gemessen an der Platzierung der anderen Mannschaften aus dem Bereich der „Epilepsie-Profis“ erzielten Alwine Traut-Buranakol, Angela Fremberg, Marion Neumann, Robert Bauer und Manfred Phillipi für den Landesverband jedoch eine durchaus vergleichbare Platzierung.



Informationsstände



Auf zahlreichen Veranstaltungen war der *Landesverband Epilepsie Berlin Brandenburg* auch in diesem Jahr wieder mit Informationsständen vertreten – genannt seien hier der Informationsstand anlässlich einer Fortbildung für niedergelassene Neurologen, die das Sozialpädiatrische Zentrum in Cottbus Anfang des Jahres (8. Januar) durchgeführt hat; den Stand auf dem Jahresfest der Hoffnungstaler Anstalten Lobetal anlässlich ihres 100jährigen Bestehens (19. Juni) und der Informationsstand auf dem Tag der offenen Tür des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge am 04. September.

In diesem Kontext sei erwähnt, dass Informationsblätter über die Arbeit des Landesverbandes und auch von der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE)* erstellte Informationsflyer zu verschiedenen Aspekten der Epilepsie (Aspekte-Reihe) sowie kostenlose Freixemplare der Mitgliederzeitschrift der in vielen Berliner Einrichtungen ausliegen, die ein Angebot für Menschen mit Epilepsie bereit halten.

IV. Finanzierung

Der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* ist als gemeinnütziger Verein anerkannt und wird als solcher unter der Steuernummer 27/671/53983 beim Finanzamt Berlin-Charlottenburg geführt. Er finanziert sich aus folgenden Quellen:

Berliner Selbsthilfeförderung

Die Arbeit der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe wird seit vielen Jahren mit Mitteln der Selbsthilfeförderung des Berliner Senats gefördert, die durch die *Liga der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege in Berlin (LIGA)* vergeben werden. Da die Finanzierung der *Selbsthilfe von Anfallkranken e.V.* und der *Bildungs- und Beratungsstelle von und für Anfallkranke e.V.* schon lange vor Gründung des Landesverbandes aus diesem Topf gefördert wurden, wird ein großer Teil der Mittel aus der Berliner Selbsthilfeförderung direkt an diese beiden Gruppen weitergeleitet – der Landesverband fungiert für diese Gruppen lediglich als Antragsteller. Die von der LIGA vergebenen Fördermittel werden ausschließlich zur Finanzierung der Aktivitäten des Landesverbandes im Land Berlin eingesetzt.

In den vergangenen Jahren und auch in diesem Jahr ist der *Landesverband Epilepsie Berlin Brandenburg e.V.* in diesem Bereich nominal von Kürzungen verschont geblieben – aufgrund gestiegener Unkosten und Preise ist jedoch real eine Minderung der Einnahmen zu verzeichnen. Nach derzeitiger Sachlage sieht es so aus, dass sich die Situation in den nächsten Jahren eher noch verschärfen wird. So wurden die Zuwendungen aus diesem Topf im Jahr 2006 bereits um 3% gekürzt – weitere Kürzungen in dieser Größenordnung sind in den nächsten Jahren zu erwarten.

Demgegenüber ist die Bereitschaft des Berliner Senats, weiterhin an der Selbsthilfeförderung festzuhalten und diese vor dem Hintergrund der derzeitigen Haushaltslage allenfalls geringfügig zu kürzen, als überaus positiv zu bewerten – wird doch damit verdeutlicht, welcher hoher Stellenwert der Selbsthilfeförderung von Seiten des Landes Berlin beigemessen wird. Dennoch stellt bereits eine 3%ige Kürzung, die eventuell in den folgenden Jahren fortgeschrieben wird, den Landesverband vor erhebliche Probleme.

Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen

Darüber hinaus werden Projekte des Landesverbandes aus Mitteln der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen gefördert, die diese auf Grundlage des §20 SGB V erbringen. Die Fördersumme ist hier in den vergangenen Jahren vergleichsweise stabil geblieben – jedoch fällt auf, dass die Förderung durch die einzelnen Kassen im Schnitt immer nur 40-50% der beantragten Fördersumme beträgt. Demgegenüber steht die Tatsache, dass die im Gesetz vorgesehene Fördersumme von mindestens 1% der Beitragseinnahmen auch im Jahr 2005 bei weitem nicht erreicht wurde.

Demgegenüber ist die relativ unbürokratische Abwicklung der Förderung, die sich zukünftig eher noch vereinfachen wird, anzuerkennen. Zu wünschen wäre allerdings, dass wir die Fördermittel durch die Krankenkassen zukünftig flexibler einsetzen könnten, da ein Einzelkostennachweis nicht immer ganz einfach ist. Beispielsweise fallen unterschiedliche hohe Kopier-, Telefon- und technische Wartungskosten für Kopierer, PC etc., laufende Mietausgaben und Betriebskosten, Druckkosten, Kosten für Geschäftsbedarf oder auch temporäre Personalkosten (z.B. Aufwandsentschädigungen für Übersetzer bei persönlichen/telefonischen Beratungen) an, die einzelnen Projekten häufig nur schwer zuzuordnen sind.

Förderung durch die pharmazeutische Industrie

Die Förderung der Selbsthilfe durch die pharmazeutische Industrie ist gerade in der letzten

Jahreshälfte kräftig in die Kritik geraten – wird doch immer wieder davon berichtet, dass sich Selbsthilfegruppen und –verbände dadurch in unzulässiger Weise für die Produktwerbung einsetzen lassen. Demgegenüber steht, dass Selbsthilfegruppen und –verbände auf diese Förderung als ein wichtiges Standbein nicht verzichten können und auf diese zusätzliche Finanzierungsmöglichkeit nicht verzichtet werden kann. Dies betrifft auch die Arbeit des *Landesverbandes Epilepsie Berlin Brandenburg e.V.*

Daher ist es besonders wichtig zu betonen, dass auch die Arbeit des *Landesverbandes Epilepsie Berlin Brandenburg e.V.* durch pharmazeutische Unternehmen gefördert wird. Eine inhaltliche Einflussnahme auf unsere Arbeit findet jedoch nicht statt, da wir etwa bei Veranstaltungen und gedruckten Materialien durchaus von der pharmazeutischen Industrie unterstützt werden – die inhaltliche Gestaltung gedruckter Materialien oder auch die Planung der Veranstaltungen oder Auswahl der Referenten allerdings ohne Beteiligung der Unternehmen durchgeführt wird und insbesondere Referenten bei Veranstaltungen keine Vergütung für ihre Vorträge erhalten. Bei allen Aktivitäten, die von der pharmazeutischen Industrie unterstützt werden, wird darauf hingewiesen, von welchen Firmen eine Förderung erfolgt ist.

Obwohl die Förderung durch einzelne Firmen nicht unerheblich ist, ist in den letzten Jahren – aus welchen Gründen auch immer – ein deutlicher Rückgang der Förderung zu spüren. Bisher ist es nicht gelungen, z.B. so etwas wie einen „Förderpool“ einzurichten, in den die einzelnen Firmen einzahlen und aus dem heraus die Arbeit des Landesverbandes pauschal gefördert wird. Sicherlich gibt es auch andere Möglichkeiten der Organisation der Förderung durch die pharmazeutische Industrie – der *Landesverband Epilepsie Berlin Brandenburg e.V.* ist diesbezüglichen Vorschlägen gegenüber immer offen.

Spenden

Neben den genannten Finanzierungsmöglichkeiten ist die Finanzierung der Arbeit des Landesverbandes durch Spenden eine wichtige Einnahmequelle. Leider ist auch hier ein deutlicher Rückgang an Spenden zu verzeichnen. Es soll an dieser Stelle nochmals darauf hingewiesen werden, das auch kleine Spenden stets willkommen sind und die Arbeit des Landesverbandes nicht unerheblich unterstützen.

Fördermitgliedschaften

Die Satzung des Landesverbandes sieht ausdrücklich die Möglichkeit von Fördermitgliedschaften vor. Leider wurde bisher von dieser Fördermöglichkeit in Berlin und Brandenburg **kein** Gebrauch gemacht. Zwar unterstützen uns die Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg bei der Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen und anderer Aktivitäten teilweise nicht unerheblich – sicherlich eine wichtige Form der Unterstützung, ohne die die Durchführung vieler Aktivitäten nicht möglich wäre. Laufende Ausgaben des Landesverbandes – die beispielsweise aus der Beratungstätigkeit oder aus dem Betrieb der Geschäftsstelle anfallen, lassen sich allerdings mit dieser veranstaltungsbezogenen Unterstützung nicht finanzieren.

Daher wären – würde denn von dieser Möglichkeit Gebrauch gemacht – Fördermitgliedschaften beim *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* eine wichtige weitere Einnahmequelle. Fördermitglieder unterstützen laut Satzung die Arbeit des Landesverbandes, haben allerdings kein Stimmrecht. Im Gegensatz zu ordentlichen Mitgliedern, die natürliche Personen sein **müssen**, können Fördermitglieder auch juristische Personen wie Einrichtungen des Versorgungssystems, Kostenträger, Firmen etc. sein.

Mitgliedsbeiträge

Der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e. V.* hat derzeit etwa 100 ordentliche Mitglieder, die die Arbeit des Landesverbandes durch ihre regulären Mitgliedsbeiträge unterstützen.

Insgesamt stellt und die finanzielle Situation des Landesverbandes von Jahr zu Jahr vor nicht unerhebliche Probleme. Dies betrifft nicht so sehr die Durchführung eigener oder gemeinsam mit anderen erbrachter Veranstaltungen oder den Druck von Informationsmaterialien als vielmehr die telefonische und persönliche Beratungsarbeit des Landesverbandes und die infrastrukturellen Voraussetzungen, die diese und die anderen Aktivitäten des Landesverbandes erforderlich machen und unsere Arbeit in der geschilderten Form erst ermöglichen (Geschäftsstelle, Mieten und Mietnebenkosten, PC- und Telefonkosten ...). Da eine kontinuierliche Arbeit auf der Ebene eines Landesverbandes nicht ausschließlich ehrenamtlich zu erbringen ist, fallen zudem zusätzlich Personalkosten an, deren Finanzierung uns vor nicht unerhebliche Probleme stellt und die auf Dauer nicht allein aus Mitteln der Selbsthilfeförderung des Berliner Senats zu finanzieren sind.

Daher sind wir dringend auf einen Ausbau der Förderung durch die Kostenträger als auch der pharmazeutischen Industrie angewiesen. Auch möchten wir eindringlich an die Freunde und Förderer des Landesverbandes appellieren, uns über die bereits gegebene Unterstützung durch Spenden und Fördermitgliedschaften weiterhin bzw. erstmalig zu unterstützen.

VII. Ausblick auf 2006

Für das Jahr 2006 sind – neben der Fortführung der Beratungsarbeit, der Durchführung von Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen, der Förderung bestehender und dem Aufbau neuer Selbsthilfegruppen, der Kooperation mit Einrichtungen des Versorgungssystems etc. – eine Reihe weiterer Aktivitäten geplant, deren Durchführung jedoch im Wesentlichen von der Höhe der eingeworbenen Fördermittel durch Dritte (Krankenkassen, Spenden, Fördermitgliedschaften, pharmazeutische Industrie) abhängig ist.

1. Website des Landesverbandes

Zunächst muss die Website des Landesverbandes (www.bbg.deutsche-epilepsievereinigung.de) aktualisiert und erweitert werden. Wenn möglich, sollen zumindest auch einige Teile des Angebots nicht nur in deutscher, sondern (zunächst) auch in türkischer und polnischer Sprache zugänglich gemacht werden.

2. Erstellung/Aktualisierung/Nachdruck von Informationsmaterialien

Da sich gezeigt hat, dass das Internet zwar ein wichtiger Informations- und Kommunikations-träger ist, aber zum einen immer noch viele Menschen über keinen Internetanschluss verfügen und zum anderen viele Informationen über das Krankheitsbild Epilepsie immer noch durch Auslage von Informationsflyern und –broschüren in Kliniken, Arztpraxen, an Informationsständen etc. kommuniziert werden, kann der Landesverband auf diese Materialien nicht verzichten. Aufgrund der hohen Nachfrage in Berlin und Brandenburg ist es notwendig, eine ganze Reihe der von der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. herausgegebenen Informationsflyer (Aspekte-Reihe) zu aktualisieren und speziell für die Verwendung in Berlin und Brandenburg nachzudrucken. Im Einzelnen handelt es sich um die folgenden Flyer:

- Kurzinformation über Epilepsie und erste Hilfe
- Epilepsie und Arbeit
- Selbstkontrolle bei Epilepsie
- Epilepsie: Sport, Spiel, Freizeit
- Epilepsie und Führerschein
- Epilepsie und Schwerbehinderung
- Unser Kind hat Epilepsie
- Epilepsie und Nichtaussonderung
- Epilepsie und Versicherungen

Falls finanziell möglich, ist in Kooperation mit Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie die Erstellung weiterer Flyer – beispielsweise zur Epilepsiechirurgie, zu Möglichkeiten der psychotherapeutischen Behandlung, zum Thema Epilepsie und Mehrfachbehinderung – geplant. Wichtig ist auch die Erstellung von Informationsmaterialien, die auf spezielle geschlechtsspezifische Fragestellungen eingehen. Ebenfalls ist die Aktualisierung der Flyer „Epilepsie: Behandlungsmöglichkeiten in Berlin und Brandenburg“ sowie der Selbstdarstellung des Landesverbandes notwendig.

An den Landesverband werden immer wieder Anfragen nach fremdsprachigem Informationsmaterial und nach fremdsprachigen Beratungsmöglichkeiten gerichtet. Durch Mitglieder des Landesverbandes mit Migrationshintergrund, die in den Beratungen als Dolmetscher fungieren, können die Beratungen z.B. in türkischer oder auch in spanischer Sprache durchgeführt werden. Derzeit verfügen wir jedoch nicht über fremdsprachiges Informationsmaterial. Daher soll eine deutschsprachige Referenzbroschüre erstellt werden, die als Vorlage für die Übersetzung zunächst in die türkische und polnische Sprache dient. Dies kann nicht ausschließlich ehrenamtlich erfolgen, sondern muss – zumindest teilweise – über die Vergabe von Werkverträgen realisiert werden.

Anzumerken ist noch, dass die Informationsflyer und –broschüren zwar vom Landesverband gedruckt, herausgegeben und verteilt werden; inhaltlich werden die Materialien jedoch in enger Zusammenarbeit mit Mitarbeitern aus den verschiedenen Berufsgruppen (Ärzten, Psychologen, Sozialarbeiter etc.) im Bereich der Epileptologie erstellt, mit denen der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* in diesen beiden Ländern eng zusammenarbeitet.

3. Veranstaltungen

Fachgespräch: Epilepsie und Mehrfachbehinderung: Das im Herbst des Jahres durchgeführte *Fachgespräch zur Versorgung von Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung und Epilepsie* soll im Jahr 2006 fortgeführt werden. Derzeit ist die Dokumentation des Fachgesprächs in Arbeit, die an alle Teilnehmer verschickt werden wird. Ein weiteres Fachgespräch ist in Vorbereitung, auf dem in Kooperation mit den teilnehmenden Einrichtungen konkrete Aktivitäten besprochen werden (angedacht ist dieses Gespräch für Juni/Juli 2006). Eine dieser Aktivitäten wird die Durchführung einer Veranstaltung für Angehörige von Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung und Epilepsie sein, die für den Spätsommer/Herbst 2006 geplant ist.

Fachgespräch zur Versorgung chronisch Kranker: Das Epilepsie-Kuratorium und Teile der „Deutschen Gesellschaft für Epileptologie“ favorisieren das System der gestuften Versorgungsstrukturen für Menschen mit Epilepsie (publiziert im Epilepsie-Bericht '98), dass eine optimale und zeitnahe sozialmedizinische Versorgung anfallskranker Menschen sicherstellen soll. Aus einer Reihe von Gründen ist dieses Ziel aus unserer Sicht nicht oder nur unzureichend erreicht worden und sollte langfristig durch ein anderes Konzept ersetzt werden. In Kooperation mit unserem Bundesverband – der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* - möchten wir zusammen mit anderen Selbsthilfeverbänden chronisch kranker/behinderter Menschen und deren Mitgliedern das derzeit von unserem Bundesverband in Entwicklung befindliche Versorgungskonzept öffentlich diskutieren und gemeinsam neue Möglichkeiten besprechen (gedacht ist an eine Veranstaltung z.B. mit der „Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke“ oder der „Deutschen Alzheimer-Gesellschaft“, die für ihre Mitglieder bereits entsprechende Konzepte entwickelt haben).

Informationsveranstaltung zum Tag der Epilepsie: Der Tag der Epilepsie ist ein bundesweiter Aktionstag der Epilepsie-Selbsthilfe, der seit 1996 jährlich am 05. Oktober stattfindet und der im Jahr 2006 unter dem Motto „Epilepsie im höheren Lebensalter“ steht. Lange Zeit wurden Epilepsien als Erkrankungen angesehen, die primär im Kindes- und Jugendalter beginnen – infolge von Krankheiten, die häufig im höheren Lebensalter auftreten (z.B. Schlaganfällen) entstehende Spät-Epilepsien wurden oft nicht erkannt oder ernstgenommen – obwohl auch diese teilweise erhebliche Auswirkungen auf die davon Betroffenen haben. Erst in den letzten Jahren wird diesem Thema die Aufmerksamkeit gewidmet, die ihm zukommt. Geplant ist eine größere Informationsveranstaltung (Vorträge, Workshops, Informationsstände) in Zusammenarbeit mit dem Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg (das bereits zugesagt) hat und z.B. der Deutschen Schlaganfallhilfe, die als Kooperationspartner angesprochen werden soll.

Veranstaltung „Epilepsie im Kindesalter“: Beim diesjährigen Tag der Epilepsie, der unter dem Motto „Epilepsie in der Familie“ stand, fand die Berlin/Brandenburger Regionalveranstaltung in Kooperation mit dem Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg statt (s.o.). Dabei hat sich gezeigt, dass – gerade in Bezug auf die epileptologische Versorgung von Kindern mit Epilepsie – ein hoher Informationsbedarf und eine hohe Unsicherheit besteht. Daher möchten wir – aufbauend auf diese Veranstaltung – ebenfalls in Kooperation mit dem Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg, dass sein Interesse an einer derartigen Informationsveranstaltung bereits signalisiert hat – eine Veranstaltung zum Thema „Epilepsie im Kindesalter“ anbieten, auf der insbesondere auch die Unterstützungsmöglichkeiten, die in Berlin und Brandenburg für diese Gruppe anfallskranker Menschen vorhanden sind, vorgestellt werden sollen.

Veranstaltung „Epilepsie und Psyche“: Neben Menschen mit Epilepsie, die gut medikamen-

tös eingestellt sind und gut mit ihrer Erkrankung zurecht kommen, gibt es auch Menschen mit Epilepsie, die im Umgang mit ihrer Erkrankung Probleme haben (oft unabhängig von der Anfallsituation), die psychische Probleme haben (Depression, niedriges Selbstwertgefühl, ...) oder die zusätzlich psychiatrisch erkrankt sind. Seit 2003 gibt es in der Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg eine Station für Menschen mit Epilepsie und psychischer/psychiatrischer Co-Morbidität sowie eine ambulante Sprechstunde für diese Menschen. Da sich diese Einrichtung auch bemüht, in Kooperation mit anderen Einrichtungen die Versorgungssituation für diese bestimmte Gruppe von Menschen mit Epilepsie zu verbessern, möchten wir in Kooperation mit der Epilepsieklinik Tabor eine Veranstaltung zum Thema „Epilepsie und Psyche“ durchführen. Ziel soll sein, Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen darüber aufzuklären, dass psychische Probleme bei der Krankheitsbewältigung „normal“ sind und es durchaus nichts „schlimmes“ ist, bei Bedarf auf ein entsprechendes Unterstützungsangebot zurückzugreifen. Zudem soll darüber aufgeklärt werden, welche Unterstützungsmöglichkeiten es gibt und wie darauf zugegriffen werden kann.

4. Teilnahme an Veranstaltungen Dritter/Informationsstände

Wie in den vergangenen Jahren wird der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* auch im Jahr 2006 wieder auf zahlreichen Veranstaltungen mit Informationsständen und eigenen Beiträgen vertreten sein. Auftakt ist der *Tag der Gesundheitsforschung*, der am 19. Februar im Charité Campus-Virchow Klinikum stattfinden wird. Dort wird der Landesverband mit einem Informationsstand vertreten sein; zudem wird der Epilepsieparcours angeboten – ein Erfahrungsfeld, auf dem nicht-anfallskranken Menschen vermittelt wird, wie sich epileptische Anfälle „anfühlen“. Zudem wird Herr Göcke als Gesprächspartner auf der Podiumsdiskussion „Epilepsie – ein Kurzschluss im Gehirn“ zur Verfügung stehen und dort aus den Erfahrungen der Epilepsie-Selbsthilfe berichten.

Die Teilnahme an weiteren Veranstaltungen – Tagen der offenen Tür, epileptologischen Fachveranstaltungen, Fortbildungsveranstaltungen – mit Informationsständen und Diskussionsbeiträgen ist geplant; genauere Angaben dazu sind derzeit nicht möglich, da diesbezügliche Aktivitäten noch in Vorbereitung sind bzw. mit der Vorbereitung noch nicht begonnen wurde.

Wir haben uns für das kommende Jahr viel vorgenommen. Entsprechend dem Motto „Selbstbewusst Leben mit Epilepsie“ steht bei allen Aktivitäten unser Wunsch im Vordergrund, zum einen Menschen mit Epilepsie selbst so optimal wie möglich über ihre Erkrankung und die zur Verfügung stehenden Behandlungsmöglichkeiten aufzuklären, um ihnen ein Leben zu ermöglichen, dass so wenig wie möglich von der Epilepsie beeinträchtigt wird. Zum Zweiten möchten wir aber auch dazu beitragen, dass immer noch bestehende – teilweise höchst unsinnige – Vorurteile über Menschen mit Epilepsie abgebaut werden, damit anfallskranken Menschen hier keine unnötigen Steine in den Weg gelegt werden. Und Drittens – und diese Aktivitäten möchten wir besonders fördern – spielen Selbsthilfegruppen als Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung nach wie vor eine wichtige Rolle; deshalb ist es uns ein Anliegen, die bestehenden regionalen Berliner und Brandenburger Selbsthilfegruppen in ihrer Arbeit nach Kräften zu unterstützen.

Wir haben uns für das kommende Jahr viel vorgenommen – aber leider sind die geplanten Aktivitäten nicht nur von unserem Engagement abhängig, sondern auch davon, inwieweit es uns gelingt, die für viele dieser Aktivitäten notwendigen finanziellen Mittel einzuwerben. Deshalb ist es nach wie vor Aufgabe des Landesverbandes, die Epilepsieselbsthilfe in Berlin und Brandenburg im Allgemeinen und den Landesverband im Speziellen auf eine solide finanzielle Grundlage zu stellen – eine schwierige, aber dennoch nicht hoffnungslose Aufgabe.