

# Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.

Jahresbericht 2006



Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.



## Liebe Freunde und Förderer, liebe Mitglieder,

mit dem vorliegenden Jahresbericht möchten wir Sie über die vielfältigen Aktivitäten informieren, die wir im Jahr 2006 in den Bundesländern Berlin und Brandenburg unternommen haben.

Auch 2006 waren wir wieder in vielen Bereichen aktiv: Wir haben uns an Veranstaltungen beteiligt, die von Dritten organisiert wurden (z.B. am „Tag des Gehirns“ am Charité Campus Virchow Klinikum im Februar), haben eigene Veranstaltungen organisiert und durchgeführt (z.B. die Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie im Oktober), haben wieder eine Reihe von Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen sowie viele telefonische und persönliche Beratungen durchgeführt etc. - aber wir möchten dem Bericht an dieser Stelle nicht vorgreifen.

Unsere vielfältigen Aktivitäten in diesem Jahr wären nicht möglich gewesen, wenn uns nicht viele Menschen dabei unterstützt hätten – sei es beim Versand von Einladungen, bei der Vorbereitung der Veranstaltungen, mit ihrer aktiven Unterstützung an Informationsständen, ... Vielen Dank an all diese Menschen – insbesondere an die Mitglieder der Selbsthilfe von Anfallkranken e.V., die uns immer hilfreich zur Seite stehen. Dank aber auch an diejenigen, die uns finanziell und infrastrukturell unterstützt haben. Nur zur Erinnerung: Bei den von uns durchgeführten Epilepsie-Foren werden uns von unseren jeweiligen Kooperationspartnern die Veranstaltungsräume incl. der notwendigen Technik sowie das Catering kostenlos zur Verfügung gestellt; alle Referenten auf unseren Veranstaltungen verzichten auf ihr Honorar. Und Dank auch an die Berliner Senatsverwaltung, die uns über die von der Liga der Freien Wohlfahrtsverbände im Land Berlin verwalteten Fördermittel unterstützt; Dank auch an die pharmazeutische Industrie sowie an die Krankenkassen in Berlin und Brandenburg. Und last but not least möchten wir auch unseren Dachverbänden – dem *Paritätischen Wohlfahrtsverband* und der *Landevereinigung Selbsthilfe 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, die Arbeit mit Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie intensiviert werden etc. etc. Ebenso ist es 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 2006 und hoffen, dass Sie der Epilepsie-Selbsthilfe – wie bisher – verbunden bleiben und unsere Aktivitäten weiterhin unterstützen.

*Torsten Aue*

Torsten Aue, Vorstand

## **Inhalt**

- I. Ziele des Landesverbandes
- II. Aufgaben des Landesverbandes
- III. Vorstand und Geschäftsstelle
- IV. Tätigkeitsbereich 2006
- V. Finanzierung
- VI. Ausblick auf 2007

## I. Ziele des Landesverbandes

Menschen mit Epilepsie werden in unserer Gesellschaft nach wie benachteiligt. In der Schule, während der Ausbildung, im Beruf und auch im Alltagsleben 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. Hinzu kommt, dass Menschen mit Epilepsie selbst oft nicht ausreichend über ihre Erkrankung informiert sind und sich daher häufig Beschränkungen auferlegen, die „bei Licht betrachtet“ nicht notwendig wären – mit allen daraus folgenden Konsequenzen.

Mit unserer Arbeit möchten wir erreichen, dass offen und vorurteilsfrei mit der Erkrankung „Epilepsie“ umgegangen wird, Menschen aufgrund dieser Erkrankung nicht ausgesondert werden bzw. sich nicht selbst aussondern und die Betroffenen gleichberechtigt am gesellschaftlichen Leben partizipieren können – sowohl den beruflichen Bereich als auch das Alltagsleben betreffend. Wir möchten dazu beitragen, dass alle Menschen mit Epilepsie ein von ihrer Erkrankung möglichst unbeeinträchtigtes Leben führen können; dazu gehört aber auch, dass sie die dazu notwendige Unterstützung – auch in Zeiten knapper Kassen – zielgerichtet erhalten.



Unsere Ziele möchten wir erreichen, indem wir

die Öffentlichkeit und die Menschen mit Epilepsie selbst sowie ihre Angehörigen über Epilepsie aufklären und damit ihrer Isolation entgegenwirken;

die an Epilepsie erkrankten Menschen und ihre Angehörigen bei der Akzeptanz ihrer Erkrankung sowie deren Bewältigung unterstützen;

die an Epilepsie erkrankten Menschen beim Aufbau eines selbstbestimmten, an ihren Wünschen und Bedürfnissen orientierten Lebens unterstützen;

bereits vorhandene Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Berlin und Brandenburg unterstützen sowie Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen dabei behilflich sind, neue Selbsthilfegruppen aufzubauen;

die Qualität der Selbsthilfearbeit und der dort durchgeführten Beratung (im Sinne der „Beratung von Betroffenen für Betroffene“) sichern;

den Kontakt zu Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg intensivieren und ihn dort, wo er noch nicht besteht, aufbauen

und indem wir uns dafür einsetzen, dass Vertreter der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen als gleichberechtigte Partner im Gesundheitssystem anerkannt werden.

In der Region Berlin/Brandenburg leben Menschen mit unterschiedlichen kulturellen Hintergründen, die sowohl einen Einfluss auf die individuelle Krankheitsverarbeitung als auch auf den eigenen Umgang und den 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 Erkrankung allein auf Probleme der Verständigung reduzieren zu wollen. Der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* bezieht Menschen mit unterschiedlichen kulturellen Hintergründen ausdrücklich in seine Arbeit ein und ist bemüht, diesem Menschen den Zugang zur Selbsthilfe und zum Versorgungssystem zu erleichtern – auch wenn hier sicherlich noch vieles zu tun ist.

Ein weiteres Ziel unseres Landesverbandes besteht darin, geschlechtsspezifische Problemlagen differenziert zu betrachten und diesen in unserer Tätigkeit gerecht zu werden. Sowohl in der Medizin selbst (hier insbesondere in der Epileptologie) als auch in unserer Beratungsarbeit zeigt sich, dass diese unterschiedlichen Problemlagen sich bei weitem nicht auf Fragen der Schwangerschaft und Geburt reduzieren lassen.

## II. Aufgaben des Landesverbandes

Der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* versteht sich als Landesverband des Bundesverbandes der Epilepsie-Selbsthilfe - der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE)*. Als Interessenvertretung von Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen in den Bundesländern Berlin und Brandenburg setzen wir uns für eine Verbesserung der Lebenssituation anfallskranker Menschen in dieser Region ein.

Traditionelle Aufgabe der Landesverbände der DE 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 arbeiten wir mit den Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen zusammen – etwa wenn es um Treffpunkte von Gruppen geht, die sich regional treffen möchten (z.B. die Gruppe in Neukölln); beim Besuch allgemeiner Fort- und Weiterbildungen für Mitglieder von Selbsthilfegruppen (beispielsweise das von der Kontaktstelle in Siemensstadt angebotene Gruppentraining) oder auch bei der Vorbereitung größerer Veranstaltungen im Land Brandenburg (beispielsweise mit Frau Schenk von der Kontaktstelle in Stansdorf).



Der Bedarf an einer Beratung von Betroffenen für Betroffene – eine der Hauptaufgaben des Landesverbandes – hat in den letzten Jahren stetig zugenommen. Da an diese Art von Beratung bestimmte Anforderungen zu stellen sind (kommunikative Kompetenz, fachliches Basiswissen, Erkennen der eigenen Grenzen etc.), wird diese Aufgabe ausschließlich 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 4-5x jährlich an unterschiedlichen Einrichtungen in Berlin und Brandenburg statt und dienen neben der Informationsvermittlung auch dem Dialog zwischen Betroffenen und Fachleuten. Neben diesen Foren organisiert der Landesverband öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen – beispielsweise zum TAG DER EPILEPSIE, der seit 1996 in jedem Jahr am 05. Oktober begangen wird. Seit seinem Bestehen führt der Landesverband anlässlich dieses Tages in Kooperation mit Einrichtungen des Versorgungssystems sowie ggf. anderen Selbsthilfeorganisationen (in diesem Jahr beispielsweise zusammen mit dem *Landesselbsthilfeverband Schlaganfall- und Aphasiebetroffener und gleichartig Behinderter Berlin e.V.*) größere Regionalveranstaltungen durch, die regelmäßig sehr gut besucht sind und neben der Vermittlung von Fachwissen insbesondere auch dem Informationsaustausch und dem Gespräch untereinander dienen.



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 Angehörige (z.B. Schulungen mit dem modularen Schulungs-

programm Epilepsie MOSES oder dem modularen Schulungsprogramm Epilepsie für Familien FAMOSES;  
Intensivierung des Kontakts zu Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie durch gemeinsame Veranstaltungen, Vernetzung etc.

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

Die Berücksichtigung von Fragen, die sich aus unterschiedlichen kulturellen Hintergründen der anfallskranken Menschen selbst sowie ihrer Angehörigen in all diesen Bereichen ergeben und die Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Fragestellungen sind weitere wichtige Aufgabenbereiche des Landesverbandes.

### III. Vorstand und Geschäftsstelle

#### Vorstand

##### Erster 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 Ernährung, Landwirtschaft 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.* Von 2003 – 2005 zweiter Vorsitzender des Landesverbandes.

##### Zweiter Vorsitzender

Reiner Fickinger  
Kleinmachnow  
geb. 1959  
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.* Seit 2005 Vorstandsmitglied des Landesverbandes.

##### 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 Medizinsoziologie und Gesundheitswissenschaftler (MPH) am Berliner Standort des *Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg im Verbund der v. Bodenschwinghschen 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

Christian Linke  
Berlin  
geb.: 1973  
mail: linkechristian@web.de



**Zur Person:** Von Beruf Bürokaufmann; seit seiner Geburt an Epilepsie erkrankt. Mitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* seit 2001; Vorstandsmitglied im Landesverband seit 2006.

## 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. Mitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* seit 2000. Seit 2004 Vorstandsmitglied des Landesverbandes.

## 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 in der Regel **Montags bis Freitags von 10.00 – 16.00 Uhr** zur Verfügung. Werden persönliche Beratungsgespräche gewünscht, bitten wir um vorherige Terminabsprache.

In seiner Funktion als Koordinator der Berliner Selbsthilfe ist Herr Göcke Ansprechpartner speziell für alle die Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin betreffenden Fragen.

**Norbert van Kampen**

Tel.: 030 / 5472-3512

Fax: 030 / 5472-3502

mail: n.kampen@keh-berlin.de



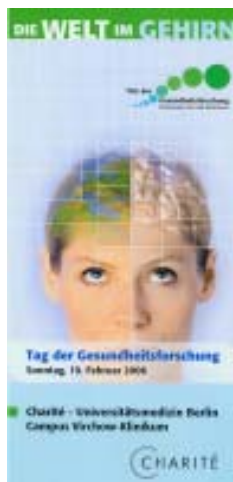
Herr van Kampen steht als Vorstandsmitglied des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* und als hauptamtlicher Mitarbeiter des *Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg im Verbund der v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel* für Fragen zur Epilepsie und alle damit verbundenen Bereiche zur Verfügung.

Darüber hinaus ist Herr van Kampen Ansprechpartner für alle Fragen, die die Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin und Brandenburg betreffen – wobei der Schwerpunkt auf der Epilepsie-Selbsthilfe in Brandenburg liegt.

## IV. Tätigkeitsbericht 2006

### 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. Um dies zu erreichen, haben wir uns an zahlreichen Veranstaltungen auf unterschiedliche Art und Weise beteiligt – sei es durch Informationsstände, durch Angebote wie z.B. dem Epilepsie-Parcours (siehe Foto), durch Diskussionsbeiträge, Teilnahme an Podiumsgesprächen, eigene Vorträge etc. (vgl. dazu die Ausführungen unter dem Punkt Veranstaltungen). Auch haben wir wieder eine Reihe eigener Veranstaltungen – i.d.R. in Kooperation mit Einrichtungen des Versorgungssystems für anfallskranken Menschen – angeboten und durchgeführt.



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. Durch Besuche in den einzelnen Gruppen wurden die bestehenden Kontakte gepflegt und gefestigt. In die Aktivitäten des Landesverbandes waren die Selbsthilfegruppen aktiv eingebunden – angefangen vom Versand der Einladungen bis hin zur Unterstützung bei der Betreuung von Informationsständen. Gruppenneugründungen haben zwar in diesem Jahr nicht stattgefunden – allerdings hat sich die Zahl der selbstständig arbeitenden Gruppen auch nicht verringert.

Hervorzuheben ist der gute Kontakt zu den Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen, hier insbesondere zum Selbsthilfezentrum Neukölln-Nord (Treffpunkt der Neuköllner Gruppen), zum Selbsthilfetreffpunkt Siemensstadt (Herr Liefert) und zur Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des AWO Kreisverbandes Potsdam-Mittelmark e.V. (Frau Schenk).

Um unsere Zielgruppe besser über die Aktivitäten und das Unterstützungsangebot des Landesverbandes zu informieren, wird die Homepage des Landesverbandes mit Unterstützung (www.bbg.deutsche-epilepsievereinigung.de) 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.

Es hat sich auch 2006 wieder gezeigt, dass die Website zwar ein wichtiges und unverzichtbares Kommunikationsmedium für den Landesverband ist, dies alleine jedoch nicht ausreicht. Die unvermindert hohe Nachfrage nach Informationsflyern hat uns auch in diesem Jahr gezeigt, dass wir langfristig nicht auf dieses Medium verzichten können – gerade was die Auslage in Praxen und Epilepsieambulanzen sowie auf unseren zahlreichen Informationsständen betrifft. Leider haben wir unser Ziel, die von der *Deutschen*



*Epilepsievereinigung e. V.* herausgegebenen Informationsflyer (Aspekte-Reihe) zu aktualisieren und speziell für die Verwendung in Berlin und Brandenburg nachzudrucken, aus finanziellen Gründen nicht umsetzen können, da die dazu notwendigen Fördermittel nicht realisiert werden konnten. Dies trifft auch für die geplanten Übersetzungen ausgewählter Flyer zunächst in die türkische und polnische Sprache zu.

Die von der *Deutschen Epilepsievereinigung e. V.* herausgegebene Zeitschrift *einfälle*, die gerade im letzten Jahr ihr Erscheinungsbild und ihre Konzeption grundlegend überarbeitet und verändert hat, ist nach wie vor ein wichtiges Kommunikationsmedium der Epilepsieselbsthilfe. Dennoch hat sich gezeigt, dass die Zeitschrift *einfälle* als vom Bundesverband herausgegebenes Medium immer dort an ihre Grenzen stößt, wo es um spezielle Berlin/Brandenburger Belange sowie um die Förderung des Dialogs innerhalb dieser beiden Bundesländer geht. Nach langen Diskussionen haben wir uns deshalb dazu entschlossen, im Folgejahr 2007 in regelmäßigen Abständen ein Informationsblatt herauszugeben, das insbesondere der Förderung des Dialogs in Berlin/Brandenburg und auch der Ansprache potenzieller neuer Mitglieder des Landesverbandes dienen soll. Als ersten Schritt in diese Richtung haben wir zum Jahresende einen überwiegend aus Sponsorengeldern wichtiger Epilepsie-Einrichtungen in Berlin und Brandenburg finanzierten Jahreskalender herausgegeben, auf dem diese Informationsschrift bereits angekündigt ist.

## 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 das er 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 um 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 ehrenamtliche 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.



Die Inhalte der Beratungsgespräche entsprechen weitgehend denen der Vorjahre und sollen an dieser Stelle nicht wiederholt werden. Dennoch soll nicht unerwähnt bleiben, dass viele Anfragen immer noch ein völlig unzureichendes Wissen über die Erkrankung und ihre sozialmedizinischen Auswirkungen (z.B. Führerschein, Beruf, sinnvolle Verbote und Einschränkungen) deutlich machen. Auch in der adäquaten (sozial-)medizinischen Versorgung von Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg liegt noch vieles im argen – insbesondere was

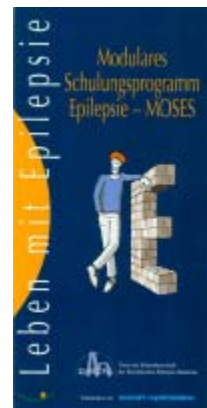
die Versorgung durch niedergelassene Haus- und Fachärzte betrifft. Zwar gibt es in Berlin und Brandenburg auf die Epilepsiebehandlung spezialisierte Einrichtungen, die sowohl über das zur Behandlung der Epilepsien notwendige Fachwissen als auch über die dazu notwendigen interdisziplinären Teams verfügen – offensichtlich profitieren aber nicht alle Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg von diesem Angebot; viele Menschen erfahren in der Beratung durch den Landesverband erstmalig davon.

### 3. Fort- und Weiterbildung

Wir bieten Fort- und Weiterbildungen sowohl für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen als auch für Menschen an, die professionell mit Menschen mit Epilepsie zu tun haben. 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](http://www.bbg.deutsche-epilepsievereinigung.de)) oder auf der MOSES-Homepage ([www.moses.epilepsy-academy.org](http://www.moses.epilepsy-academy.org)).



#### 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; daher empfehlen wir mindestens eintägige Seminare (8 Unterrichtsstunden).

Bei Bedarf bieten wir 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 2006 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 regel-

mäßig 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 Siemensstadt 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 2006 haben wieder eine Reihe von Veranstaltungen stattgefunden, die vom Landesverband initiiert wurden bzw. an denen sich der Landesverband beteiligt hat. Im Folgenden sollen von diesen Veranstaltungen die wichtigsten in chronologischer Reihenfolge genannt werden.

##### Die Welt im Gehirn

Am Sonntag, dem 19. Februar 2006 hat im Charité Campus Virchow Klinikum der Tag der Gesundheitsforschung unter dem Motto „Die Welt im Gehirn“ stattgefunden, auf dem die in der Charité betriebene neurologische und psychiatrische Forschung einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht wurde. Auf der sehr gut besuchten Veranstaltung war Epilepsie ein zentrales Thema. Der Landesverband war auf mehrfache Art und Weise an dieser Veranstaltung beteiligt. Zum einen haben wir mit einem rege besuchten Informationsstand sowohl über die Arbeit des Landesverbandes als auch über das Krankheitsbild selbst informiert. Zum zweiten haben wir den „Epilepsie-Parcours“ angeboten. Dabei handelt es sich um einen Parcours, der aus verschiedenen Hindernissen besteht und durch den Menschen mit verbundenen Augen geführt werden. Ziel des Parcours ist es, sinnlich erfahrbar zu machen, was Menschen mit Epilepsie bei bzw. nach einem epileptischen Anfall empfinden. Zum dritten war Herr Göcke als Vertreter des Landesverbandes auf einem einstündigen Podiumsgespräch zum Thema „Epilepsie – Ein Kurzschluss im Gehirn“ als Gesprächspartner auf dem Podium vertreten. Moderiert wurde die Diskussion, an der sich viele Teilnehmer aus dem Publikum beteiligten, von Prof. Dr. med. Bettina Schmitz und Dr. med. Thomas-Nicolas Lehmann.



Ziel des Parcours ist es, sinnlich erfahrbar zu machen, was Menschen mit Epilepsie bei bzw. nach einem epileptischen Anfall empfinden. Zum dritten war Herr Göcke als Vertreter des Landesverbandes auf einem einstündigen Podiumsgespräch zum Thema „Epilepsie – Ein Kurzschluss im Gehirn“ als Gesprächspartner auf dem Podium vertreten. Moderiert wurde die Diskussion, an der sich viele Teilnehmer aus dem Publikum beteiligten, von Prof. Dr. med. Bettina Schmitz und Dr. med. Thomas-Nicolas Lehmann.

### Ausstellung in der St. Marienkirche am Alexanderplatz



Anlässlich des 175. Geburtstags von Friedrich von Bodelschwingh präsentierten die v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel (vBAB) vom 08. – 21. März in der Berliner St. Marienkirche eine Ausstellung zur Entwicklung der vBAB (zum Verbund der vBAB gehört auch das Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg mit seinen beiden Standorten in Berlin und Bernau). Im Rahmen dieser Ausstellung haben das Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg und der Landesverband am 16. März zu einem gemeinsamen Ausstellungsbesuch und zu einer anschließenden Diskussionsveranstaltung unter dem Titel „Umfassende Epilepsieversorgung in Berlin und Brandenburg“ eingeladen.

### Mitgliederversammlung und Fortbildung des Vereins „Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.“

Beim Verein *Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.* handelt es sich um einen bundesweit tätigen Verein, in dem im Epilepsiebereich tätige Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen organisiert sind. Der Verein veranstaltet im Durchschnitt 2x jährlich eine Mitgliederversammlung, die i.d.R. mit einer Fortbildung kombiniert ist und zeichnet verantwortlich für die in 2-jährigem Abstand stattfindende Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie. Auf der am 18. März im Sozialpädiatrischen Zentrum der Charité stattfindenden Fortbildung erläuterte Klaus Göcke in einem etwa 30min. Vortrag mit dem Titel „Die Deutsche Epilepsievereinigung: Organisation und Neuerungen“ die Arbeit des Bundesverbandes und ging insbesondere auch auf die Tätigkeit des Landesverbandes ein. In der darauffolgenden Diskussion wurde deutlich, dass Sozialarbeit und Selbsthilfe – insbesondere wenn es um die Arbeit der Landesverbände und des Bundesverbandes geht – sich in vielen Bereichen ergänzen und eine enge Abstimmung der jeweiligen Tätigkeitsbereiche deshalb unerlässlich ist.



### KV-Sprechstunde: Wie ein Gewitter im Gehirn – Epilepsie

Am 28. März beschäftigte sich die KV-Sprechstunde der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin mit dem Thema Epilepsie. Bei der KV-Sprechstunde handelt es sich um i.d.R. einmal im Monat stattfindende Veranstaltungen, die sich an Patienten wenden und über unterschiedlichste Krankheitsbilder und deren Behandlungsmöglichkeiten unterrichten. Die bei dieser Veranstaltung ausgelegten Informationsmaterialien der Kassenärztlichen Vereinigung wurden teilweise in Zusammenarbeit mit dem Landesverband bzw. durch Rückgriff auf unsere Materialien erstellt; der Landesverband war jedoch auch mit einem eigenen Informationsstand vertreten. Die auf den Vortrag von Dr. med. C. Hackebeil folgende Diskussion zeigte auch hier wieder einen hohen Informationsbedarf über das Krankheitsbild und die sozialen Folgewirkungen der Epilepsien. Leider wurde in dieser Veranstaltung ausschließlich auf die Behandlungsmöglichkeit durch niedergelassene Neurologen hingewiesen – sowohl das Zertifikat Epileptologie plus der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* als auch die Möglichkeit der ambulanten Mitbehandlung durch auf Epilepsie spezialisierte Abteilungen von Krankenhäusern (z.B. des Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg oder der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der DRK-Kliniken Westend) wurde nicht erwähnt.



## Forum Epilepsie und Psyche

In Kooperation mit dem Bernauer Standort des Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg – der Epilepsieklinik Tabor – führten wir am 23. Mai ein Epilepsie Forum mit dem Titel „Epilepsie und Psyche“ durch. Nachdem Herr van Kampen und Prof. Dr. med. H.-J. Meencke als Medizinischer Direktor des Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg die Veranstaltung eröffneten, ging Herr Göcke auf den psychotherapeutischen Unterstützungsbedarf bei Menschen mit Epilepsie ein, wie er sich aus Sicht seiner Beratungstätigkeit beim Landesverband darstellt. Die Hauptredner der Veranstaltung – der Chefarzt der Epilepsieklinik Tabor Dr. med. H.-B. Straub und die dort tätige Oberärztin Dr. med. C. Bohlmann gingen anschließend auf die komplexen Wechselwirkungen zwischen Epilepsie und Psyche ein und zeigten auf, welche Behandlungsmöglichkeiten es hier gibt. Insbesondere wurde die Psychotherapiestation der Epilepsieklinik Tabor vorgestellt. Die hohe Anzahl von Besuchern der Veranstaltung – gekommen waren ca. 150 Teilnehmer, überwiegend Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige – und deren Diskussionsbeiträge machten deutlich, dass sowohl in Brandenburg als auch in Berlin ein hoher psychotherapeutischer Bedarf besteht und längst nicht alle Menschen, die davon profitieren könnten, psychotherapeutisch unterstützt werden.



## Teilnahme am 5x5 km Staffellauf des SCC-Running



Auch in diesem Jahr hat wieder eine Staffel des Landesverbandes am 5x5 km Staffellauf des SCC-Running teilgenommen, der am 31. Mai im Berliner Tiergarten stattfand. Die Teilnahme wurde durch das Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg ermöglicht, das auch mit eigenen Staffeln vertreten war. 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“ erzielte die Staffel des Landesverbandes jedoch eine durchaus vergleichbare Platzierung.

## Forum Epilepsien im Kindesalter

In Kooperation mit der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der DRK-Kliniken Westend führten wir am 07. Juni die Veranstaltung „Epilepsien im Kindesalter: Verläufe, Behandlungsmöglichkeiten, Auswirkungen auf das Alltagsleben“ durch. Die sehr gut besuchte Veranstaltung (ca. 130 – 140 Teilnehmer) machte deutlich, dass auch hier ein hoher Informationsbedarf besteht. Vorgestellt und diskutiert wurden sowohl medizinische Aspekte der Epilepsiebehandlung im Kindesalter (von Dr. med. A. Panzer) als auch sozialmedizinische Fragen zum Bereich Kindergarten, Schule, Berufsfindung (von C. Pötter-Kirchner, Sozialpädagogin am Sozialpädiatrischen Zentrum der Charité). Der Abschlussvortrag von dem nunmehr eremitierten Prof. Dr. med. H.-L. Spohr – dem langjährigen Leiter der Kinderklinik – gab einen guten Einblick in die Langzeitverläufe der Epilepsie vom Kindes- bis hinein ins Erwachsenenalter und machte deutlich, wie wichtig eine fachlich fundierte Epilepsiebehandlung bei gleichzeitiger Berücksichtigung der sozialmedizinischen Auswirkungen der Erkrankung ist. Die von Prof. Spohr genannten Beispiele zeigten, dass Kindern und Jugendliche mit Epilepsie bei einer adäquaten Behandlung im beruflichen und sozialen Bereich durchaus alle Wege offen stehen.



## Fußball WM

Auch an diesem Highlight des Jahres 2006 war der Landesverband beteiligt – zwar nicht aktiv, aber immerhin. Gemeinsam mit dem Berliner Standort des Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, das auf dem Krankenhaugelände eine Großbildleinwand aufgebaut hatte, hat der Landesverband seine Mitglieder und eine Vielzahl weiterer Interessenten zum gemeinsamen Anschauen der Spiele eingeladen. Am Anfang der WM wurde von dieser Möglichkeit zaghaft, zum Ende der WM hin aber immer mehr Gebrauch gemacht.



## Tag der Epilepsie

Der diesjährige Tag der Epilepsie stand unter dem Motto „alles bleibt anders ... Epilepsien im Alter“. Das Thema wurde ausgewählt, weil Epilepsien im Alter immer noch oft verkannt werden. Dabei liegt die Neuerkrankungsrate ab 75 Jahren bei 1,5% und ist damit höher als in allen anderen Lebensabschnitten. Der Schlaganfall ist eine der häufigsten Ursachen der im Alter erworbenen Epilepsien – bei etwa 10% der von einem Schlaganfall Betroffenen entwickelt sich später eine Epilepsie. Aber auch bei Menschen, die in jüngeren Lebensjahren an Epilepsie erkranken, ändert sich im Alter einiges – alleine schon dadurch, dass hier häufig andere Erkrankungen hinzukommen.



In einer gemeinsam vom Landesverband und dem *Landesselbsthilfeverband Schlaganfall- und Aphasiebetroffener und gleichartig Behinderter Berlin e. V.* in Kooperation mit dem Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg und dem Klinikum Ernst von Bergmann (Potsdam) organisierten Veranstaltung wurde am 12. Oktober umfassend über alle Aspekte des Themas „Epilepsien im Alter“ informiert. Prof. Dr. med. H.-J. Meencke gab einen Überblick über das Thema; Prof. Dr. med. W. Christe ging näher auf das Thema „Mit Epilepsie alt werden: Was verändert sich im Umgang mit der Erkrankung und im Krankheitsmanagement?“ ein und Prof. Dr. med. B. Schmitz schließlich besprach das Thema „Epilepsie und Schlaganfall“. Nach einer Pause erläuterten Herr van Kampen und Frau Kiank die Bedeutung ihrer jeweiligen Selbsthilfeverbände. In der großzügig bemessenen Pause konnten sich die zahlreichen Besucher der Veranstaltung (ca. 150) über die Arbeit der Epilepsie- und Schlaganfallselbsthilfegruppen informieren und miteinander ins Gespräch kommen – eine Möglichkeit, von der rege Gebrauch gemacht wurde.

Der musikalische Rahmen wurde vom Seniorenorchester Wilmersdorf gestaltet, für deren Leiterin – Frau Hanna Merke – dieser Tag ein ganz besonderer war: Sie feierte ihren 100. Geburtstag, zu dem ihr alle Anwesenden herzlich gratulierten.

## Requiem – Eine Kontroverse

Auf einer gemeinsam mit dem Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg am 1. November im Kreuzberger „Eiszeit-Kino“ durchgeführten Veranstaltung wurde der Film „Requiem“ vorgeführt. Der Film basiert auf der Geschichte der Anneliese Michel, einer jungen Frau aus streng katholischem Elternhaus, die neben ihrer Epilepsie psychiatrische Auffälligkeiten entwickelt. Sie vertraut sich zwei Pastoren an, die nach anfänglichem Zögern mit ihr einen Exorzismus beginnen, an dessen Folgen sie 1976 starb.



Nach einer von F. Schmitt (Arzt am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg) vorgestellten Synopsis des „Exorzismus von Emily Rose“ - der sich der Geschichte aus einer anderen Warte nähert - stellten sich der Regisseur von „Requiem“ (H.-C. Schmid) und ein interdisziplinär besetztes Podium (mit den Professoren Heinz-Joachim Meencke, Wilhelm Rimpau und Dieter Janz als Epileptologen; Prof. Albert Diefenbacher als Psychiater; Winfried Böttler als ev. Theologe; Bernhard Dalkmann als kath. Theologe und Klaus Göcke als Vertreter der Selbsthilfe) der Diskussion.

Einleitend gab Herr van Kampen als Moderator einen kurzen Abriss des Falls der A. Michel und ließ dann den Regisseur zu Wort kommen. Er berichtete, dass er Mitte der 1990' er Jahre auf die Geschichte stieß und vom Schicksal der A. Michel angerührt war. Sein Interesse gelte primär ihrer Lebensgeschichte und der Auseinandersetzung mit der sie umgebenden Umwelt; es sei nicht seine Intention, einen gesellschaftskritischen Film zu machen.

Angeregt von Prof. D. Janz, dem zur Folge Exorzismen in Italien selbst heute noch durchgeführt werden, wurde die Frage diskutiert, ob anfallskranken Menschen per se zu religiösen Erlebnissen neigen. Einige verneinten dies kategorisch mit Verweis auf die fatalen Folgen der Gleichsetzung von religiösen Erlebnissen mit dämonischer Besessenheit, die diese für anfallskranken Menschen historisch gehabt habe. Dennoch gab Prof. Janz zu bedenken, dass religiöse Erlebnisse bei Menschen mit Epilepsie in Einzelfällen durchaus auftreten und dem auch im Bereich der Forschung nachgegangen werde.

Im Mittelpunkt der Diskussion stand nicht so sehr der Exorzismus, sondern es wurde eher besprochen, ob es einen Zusammenhang zwischen Epilepsie und psychiatrischen Erkrankungen gibt. Beiträge aus dem Publikum machten deutlich, dass es durchaus anfallskranken Menschen gibt, die psychisch erkrankt sind. In diesen Fällen komme es häufig zu Problemen, die in einer unzureichenden Kooperation von Psychiatern und Neurologen begründet seien; eine enge Kooperation sei hier dringend erforderlich. Dem stimmte das Podium uneingeschränkt zu. Pastor B. Dalkmann forderte zudem die Einbindung der Theologie in das Behandlungskonzept. Wäre die Kooperation von Neurologie, Psychiatrie und Theologie im Fall der A. Michel erfolgt, wäre ihre Geschichte sicherlich anders verlaufen. Diese mit Bezug auf Uwe Wolff (Autor des 2006 erschienen Buches „Der Teufel ist in mir“) von N. van Kampen eingebrachte These erhielt weitgehend Zustimmung.



Nach Meinung von K. Göcke stelle „Requiem“ die Epilepsie in einen Kontext, der für viele anfallskranken Menschen nicht zutrefte und daher bestehende Vorurteile fördern könne. Andererseits rege der Film aber zu wichtigen Diskussionen an und sei daher auch für anfallskranken Menschen zu empfehlen.

## Forum Epilepsie im Kindesalter II

Am 21. November führten wir ein weiteres Epilepsie Forum zum Thema „Epilepsie im Kindesalter“ durch – diesmal in Kooperation mit dem Berliner Standort des Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge. Da es auf der Kinderstation des Epilepsie Zentrums durch den Wechsel der Oberärztin und der Stationsärztin wesentliche personelle Veränderungen gab, hielten wir es für angebracht, insbesondere die Eltern anfallskranker Kinder und Jugendlicher einzuladen. Vorgestellt wurden auf diesem Forum jedoch nicht nur die medizinischen Aspekte der Behandlung anfallskranker Kinder und Jugendlicher – vielmehr wurde der Ansatz der umfassenden Epilepsiebehandlung (comprehensive care) vorgestellt, in das das Behandlungskonzept des Epilepsie Zentrums eingebunden ist.



Da sowohl der Landesverband als auch das Epilepsie Zentrum perspektivisch für das Jahr 2007 seine Angehörigenarbeit ausbauen möchten, haben wir uns im Vorfeld der Veranstaltung mit der Oberärztin der Kinderstation des Epilepsie Zentrums - Frau Dr. C. Makowski - beraten. Ergebnis der Beratung war, das das Epilepsie Zentrum auf der einen Seite eine Reihe von Gesprächs- und Informationsabenden anbietet, bei denen jeweils über einen wichtigen (sozial-)medizinischen Aspekt der Epilepsiebehandlung von Kindern und Jugendlichen informiert wird und es anschließend die Möglichkeit zur Diskussion und zum Erfahrungsaustausch gibt. Zeitlich darauf abgestimmt wird der Landesverband – vertreten durch Herrn van Kampen, Herrn Göcke und Frau Schipper – den Aufbau einer Elternselbsthilfegruppe initiieren und begleiten, bei der der Erfahrungsaustausch im Mittelpunkt steht. Zu den Terminen wird jeweils gemeinsam eingeladen.

Dieses Konzept wurde auf dem Forum vorgestellt und fand dort einhellig Zustimmung.

## Menschen mit einer Epilepsie besser verstehen



Am 09. Dezember fand im Potsdamer Nicolaisaal die Veranstaltung „Menschen mit einer Epilepsie besser verstehen“ statt, die von der Gemeinschaftsinitiative Epilepsie unter der Schirmherrschaft des Ministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Familie des Landes Brandenburg organisiert und durchgeführt wurde. Bei der Gemeinschaftsinitiative handelt es sich um eine Initiative von Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie, Selbsthilfegruppen und Patientenverbänden, Krankenkassen und pharmazeutischer Industrie, die sich folgende Ziele gesetzt hat:

Verbesserung des Kenntnisstandes über Epilepsien in der Bevölkerung

Information der Betroffenen über aktuelle diagnostische und therapeutische Möglichkeiten

Aufzeigen von Möglichkeiten, ein durch die Epilepsie weitgehend unbeeinträchtigt Leben zu führen

Abbau von Vorurteilen und Einschränkungen

Der Landesverband hat sich an der Vorbereitung der Veranstaltung intensiv beteiligt und wurde auf der Veranstaltung von Frau Schipper, Herrn Göcke und Herrn van Kampen repräsentiert.



Im Mittelpunkt der Veranstaltung stand das gemeinsame Gespräch mit den Teilnehmern, das von der Fachjournalistin Frau Juwan moderiert wurde. Dem Gespräch voran gingen einleitende Vorträge von Prof. Dr. med. W. Christe, Dr. med. H.-B. Straub und Herrn van Kampen, die einen Überblick über diagnostische und therapeutische Möglichkeiten der Epilepsiebehandlung sowie über die Auswirkungen der Epilepsie auf das Alltagsleben gaben. Frau Schipper vom Landesverband brachte sich als Betroffene in das anschließende sehr lebhaftes Gespräch ein, das für alle Anwesenden ein Gewinn war.



Ca. 45% der von etwa 150 Menschen besuchten Veranstaltung waren Menschen mit Epilepsie, ca. 45% Angehörige von Menschen mit Epilepsie sowie etwa 10% Menschen, die mit dem Thema beruflich zu tun haben. Durch die breit angelegte Öffentlichkeitsarbeit aller Beteiligten sowie eine vorgeschaltete Pressekonferenz gelang es, Menschen als Teilnehmer zu gewinnen, die sonst eher nicht auf derartige Veranstaltungen gehen.

## Informationsstände

Auf allen oben genannten Veranstaltungen war der Landesverband auch mit Informationsständen vertreten. Darüber hinaus gab es zahlreiche Veranstaltungen, auf denen wir ausschließlich mit einem Informationsstand vertreten war. Genannt seien hier exemplarisch das Bernauer Epilepsie Seminar am 15. Mai, der Brandenburger Selbsthilfetag am 23. August, der Tag der offenen Tür des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge am 03. September und die Festveranstaltung sowie das internationale Symposium anlässlich des 175. Geburtstags von Friedrich von Bodenschwing vom 06. – 07. Oktober im Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge.

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 Zeitschrift der DE – *einfälle* - in vielen Berliner Einrichtungen ausliegen, die ein Angebot für Menschen mit Epilepsie bereit halten.



## Einbindung in den Bundesverband

Der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* vertritt die Interessen der im zugehörigen Bundesverband – der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE)* – zusammengeschlossenen Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen in den Bundesländern Berlin und Brandenburg. Darüber hinaus stehen die Angebote des Landesverbandes auch denjenigen offen, die derzeit nicht Mitglied im Landesverband oder in unserem Bundesverband sind.

Von den Mitgliedern der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.*, die ihren ständigen Wohnsitz in den Ländern Berlin oder Brandenburg haben, erhält der Landesverband 25% der Mitgliedsbeiträge. Ansonsten ist der Landesverband ein eigenständiger eingetragener gemeinnütziger Verein, der sowohl was die Finanzierung (mit Ausnahme der anteiligen Mitgliedsbeiträge) als

auch was die inhaltliche Ausrichtung der Arbeit betrifft, unabhängig arbeitet.

Zentrales Gremium, das die Arbeit der Landesverbände der DE inhaltlich mit der Arbeit des Bundesverbandes koordiniert, ist der Selbsthilfebeirat der DE, der sich auch in diesem Jahr am 04. Februar in Göttingen getroffen hat. Perspektivisch wird sich der Landesverband dafür einsetzen, dass die Funktion des Selbsthilfebeirats als zentrales Gremium der Koordination der Arbeit der Landesverbände mit der des Bundesverbandes gestärkt wird.



Dem *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e. V.* kommt aufgrund der räumlichen Nähe zum Bundesverband hier eine zentrale Bedeutung zu. Auch in diesem Jahr haben Mitglieder des Landesverbandes den Bundesverband bei seinen vielfältigen Aktivitäten unterstützt – sei es auf der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* vom 04. – 07. Mai in Straßburg, auf der Jahrestagung der DE vom 19. – 21. Mai in Tabbarz oder auf der Tagung *Sozialarbeit bei Epilepsie* vom 28. – 30. September in Kork.

## V. 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.

Obwohl bei gleichbleibender Finanzierung bis zum Jahr 2005 aufgrund gestiegener Kosten bereits real eine Minderung der Einnahmen zu verzeichnen war, kam 2006 erschwerend eine Kürzung der Zuwendungen um 3% hinzu; weitere Kürzungen in den nächsten Jahren sind nicht auszuschließen.

Der Landesverband konnte diese Mittelkürzung durch Änderungen im Binnenverhältnis zur *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.*, deren Geschäftsstelle sich ebenfalls in der Zillestraße 102 in Berlin befindet, auffangen, die zu einer deutlichen Minderung der Mietausgaben ab April 2006 geführt haben. So konnte trotz dieser Kürzungen für das Jahr 2006 ein ausgeglichener Haushalt vorgelegt werden.

Demgegenüber ist die Bereitschaft des Berliner Senats, weiterhin an der Selbsthilfeförderung festzuhalten und diese vor dem Hintergrund der derzeitigen Haushaltslage geringfügig zu kürzen, als überaus positiv zu bewerten – wird doch damit verdeutlicht, welcher Stellenwert der Selbsthilfeförderung von Seiten des Landes Berlin beigemessen wird. Die Verlängerung des LIGA-Vertrages durch den Berliner Senat bis 2010 ist ein sehr positives Signal in die richtige Richtung und stellt auch für uns einen relativen Bestandsschutz dar. Dennoch soll nicht unerwähnt bleiben, dass eine weitere Kürzung dieser Mittel den Landesverband vor erhebliche Probleme stellen würde.

### 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 30% der beantragten Fördersumme beträgt. Demgegenüber steht die Tatsache, dass die im Gesetz vorgesehene Fördersumme von mindestens 1% der Beitragseinnahmen auch im Jahr 2006 nicht erreicht wurde.

Das hat 2006 dazu geführt, dass einige der geplanten Aktivitäten – hier insbesondere die Überarbeitung und der Neudruck der Informationsflyer sowie deren Übersetzung zunächst in die türkische und polnische Sprache nicht realisiert werden konnten.

Demgegenüber ist die relativ unbürokratische Abwicklung der Förderung, die sich zukünftig eher noch vereinfachen wird, anzuerkennen. Auch ist die Bereitschaft der Krankenkassen –

die uns trotz der o.g. Kürzungen der Antragssummen nach wie vor mit nicht unerheblichen Mitteln fördern – anzuerkennen; macht sie doch deutlich, dass unsere Arbeit auch von dieser Seite hoch bewertet und als unterstützungswürdig anerkannt wird.

## 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. Dies betrifft auch die Arbeit des *Landesverbandes Epilepsie Berlin Brandenburg e.V.*

Daher ist es besonders wichtig zu betonen, dass eine inhaltliche Einflussnahme auf unsere Arbeit durch die Förderung der pharmazeutischen Industrie nicht stattfindet. Überall dort, wo wir von der Industrie gefördert werden (z.B. bei der Durchführung von Veranstaltungen) wird dieses explizit deutlich gemacht. Einfluss auf die inhaltliche Gestaltung gedruckter Materialien oder Veranstaltungsinhalte hat die Industrie nicht.

Wir haben uns eine Selbstverpflichtung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit auferlegt (vgl. Anlage II), nach der wir die Förderung durch die pharmazeutische Industrie im Sinne der Transparenz offen legen. Wie aus dem anliegenden Finanzbericht ersichtlich, ist der Landesverband 2006 mit insgesamt 8.990,— unterstützt worden. Diese Förderung verteilt sich auf die einzelnen Firmen wie folgt:

Sanofi-Aventis:	696,—
Jansen-Cilag:	464,—
UCB:	1.392,—
Desitin:	1.392
Glaxo-Smith-Kline:	464,—
Cyberonics:	290,—
Pfizer:	3.364,—
AWD-Pharma:	464,—
Novartis:	464,—

Bei den Zuwendungen durch die pharmazeutische Industrie handelt es sich ausschließlich um Gebühren für **produktneutrale** Informationsstände, die die Firmen insbesondere bei den Epilepsie-Foren und der Veranstaltung zum Tag der Epilepsie aufstellen konnten.

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 zu verzeichnen. Es soll an dieser Stelle nochmals darauf hingewiesen werden, dass 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. Dennoch 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 durch diese 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 90 ordentliche Mitglieder, die die Arbeit des Landesverbandes durch ihre regulären Mitgliedsbeiträge unterstützen.

**Insgesamt** stellt uns 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 durchgeführter Veranstaltungen, sondern eher den Nachdruck von Informationsmaterialien. Zu finanzieren sind darüber hinaus 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 bereits jetzt 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 durch die 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.

Wir möchten uns an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich bei denjenigen **bedanken**, die unsere Arbeit im Jahr 2006 finanziert haben – und ganz besonders auch bei den vielen Menschen, die uns eine kleine Spende haben zukommen lassen. Ohne die vielfältige finanzielle Förderung wäre unsere Arbeit nicht möglich gewesen.

## VI. Ausblick auf 2007

Für das Jahr 2007 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. Natürlich ist es nicht möglich, hier bereits alle geplanten Aktivitäten für 2007 aufzuführen – es folgt lediglich eine Auswahl.

### 1. Website des Landesverbandes

Zunächst muss die Website des Landesverbandes ([www.bbg.deutsche-epilepsievereinigung.de](http://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 Kommunikationsträger 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 bzw. neu zu erstellen.

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 – in Abhängigkeit von den Finanzierungsmöglichkeiten - eine deutschsprachige Referenzbroschüre bzw. ein Referenzflyer erstellt werden, der als Vorlage für die Übersetzung zunächst in die türkische und polnische Sprache dient. Die Übersetzung 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. Berlin-Brandenburg aktuell

Wie im Tätigkeitsbericht bereits erwähnt, fehlt es in Berlin und Brandenburg einem Informationsmedium, das a) für alle Menschen mit Epilepsie zugänglich ist – unabhängig davon, ob sie über das Internet verfügen, dass b) zeitnah über wichtige Aktivitäten, Veranstaltungen, gesetzliche Änderungen etc. in Berlin und Brandenburg informiert und das c) den Erfahrungsaustausch von Menschen mit Epilepsie sowie ihrer Angehörigen fördert.

Um dieses Medium zu schaffen, werden wir in regelmäßigen Abständen (mindestens 4x jähr-

lich) die Informationsschrift Berlin-Brandenburg aktuell herausgeben (Format: zunächst 4 Seiten DIN-A4). Finanziert werden soll die Informationsschrift im wesentlichen über zwei Sponsoren: Zum einen über die Förderung durch die Krankenkassen und zum anderen über die Förderung durch Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie. Letztere werden dann die Informationsschrift an die von ihnen ambulant und stationär behandelten Patienten versenden. Je mehr Einrichtungen sich an diesem Vorhaben beteiligen, desto mehr Menschen mit Epilepsie werden wir erreichen, um diese mit für sie wichtigen Informationen zu versorgen – und vielleicht auch den einen oder anderen zu veranlassen, uns in unserer Arbeit zu unterstützen. Sollte die Informationsschrift dazu beitragen, dass sich weitere Selbsthilfegruppen gründen, wäre dies durchaus in unserem Sinne.

### 3. Veranstaltungen

**Veranstaltung zum Tag der Epilepsie an der Neurologischen Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten:** Gemeinsam mit der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Stahnsdorf (Frau Schenk, Frau Schäfer), der Neurologischen Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten (Ao. Univ. Prof. Dr. med. J. Wissel, Dr. med. Thomas Winter) und dem Berliner Standort des Epilepsie-Zentrums Berlin Brandenburg (Prof. Dr. med. H.-J. Meencke, Dr. med. C. Dehnicke) haben wir geplant, die Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie (05. Oktober) an der neurologischen Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten durchzuführen. Thema des diesjährigen Tages der Epilepsie ist „Chancengleichheit für Menschen mit Epilepsie“. Wir werden dieses Thema aufgreifen und darüber hinaus Menschen mit Epilepsie Möglichkeiten einer aktiven Lebensgestaltung aufzeigen. Dafür bietet die Klinik, an der sich die „Abteilung zur medizinischen Rehabilitation von Menschen mit Epilepsie“ in gemeinsamer Trägerschaft von neurologischer Rehabilitationsklinik und Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg befindet, ideale Voraussetzungen.

**Veranstaltung an der Epilepsieklinik Tabor in Bernau:** Aufgrund des hohen Zuspruchs, den die Veranstaltung „Epilepsie und Psyche“ im Mai 2006 gefunden hat, werden wir in Kooperation mit der Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg (CA Dr. med. H.-B. Straub) im Mai 2007 auch hier wieder eine Veranstaltung durchführen. Eine Terminabsprache besteht bereits; thematisch besteht eine grobe Vorabsprache.

**Jubiläumsveranstaltung zum 30jährigen Bestehen der Selbsthilfe:** Die Wurzeln der Berliner Selbsthilfe und damit letztlich auch die Wurzeln des Landesverbandes sowie des Bundesverbandes gehen auf das Jahr 1977 zurück – Grund genug für uns, dieses Jubiläum gebührend zu feiern. Geplant ist eine Jubiläumsveranstaltung, bei der einige der Gründungsmitglieder und auch einige der professionellen Helfer, die die Selbsthilfe damals unterstützt haben, anwesend sein werden und von den damaligen Gegebenheiten berichten um davon ausgehend den Bogen zur heutigen Situation zu spannen. Es gibt bereits Vorabsprachen mit dem Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg, das uns bei der Durchführung der Veranstaltung unterstützen wird und uns seine Räumlichkeiten zur Verfügung stellt.

**Veranstaltungsreihe für Eltern von anfallskranken Kindern:** Um die Elternarbeit des Landesverbandes zu stärken, werden wir in regelmäßigen Abständen eine Elterngesprächsgruppe anbieten mit dem Ziel, dass sich daraus eine eigenständig arbeitende Elternselbsthilfegruppe entwickelt. Die Termine werden zunächst alle zwei Monate stattfinden und sind mit dem Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg abgestimmt, das regelmäßig Informations- und Gesprächsabende für Eltern anbieten wird.

### 4. Ausblick

Wir haben uns für das kommende Jahr wieder 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.

## Anlage I

### Finanzbericht 2006

Bei dem anliegenden Finanzbericht handelt es sich um den Bericht, der auf der Mitgliederversammlung des Landesverbandes am 09. Dezember vorgestellt und genehmigt wurde. Es handelt sich um eine Einnahme/Überschussrechnung, die **nicht** dem aktuellen Kassenstand entspricht. Vielmehr basiert der Bericht auf den bis zum 23. November getätigten Einnahmen und Ausgaben und den noch zu erwartenden Zahlungsein- und Ausgängen bis zum 31. Dezember.

**Anlage II**

Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit