Inhalt

Geschäftsstelle 2
Schwerpunkte 2
Beratungen 3
Gruppenaktivitäten 4
Fort- und Weiterbildung 5
Schulungen für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen 5
Marsmomente – Ein Seminar für Jugendliche und junge Erwachsene 6
Schulungen für Menschen, die beruflich mit Epilepsie beschäftigt sind 7
Qualifizierung unserer Mitarbeitenden 7
Veranstaltungen 7
Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium: Experten-Patientendialog 7
Cannabis – ein neuer Stoff in der Epilepsiebehandlung 8
Wochenendseminar „Zukunftswerkstatt Beratungsnetzwerk“ 9
Festveranstaltung anlässlich des 30jährigen Bestehens der DE 9
Epilepsie – und jetzt? 10
Herzberger Gespräche zur Epileptologie 12
Wenn Epilepsie nicht alles ist 13
Danksagung 15

1. Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle des Landesverbandes befindet sich in der Zillestraße 102 in Berlin-Charlottenburg, wo sie sich mit unserem Bundesverband – der *Deutschen Epilepsievereinigung* – die Räumlichkeiten teilt. Sie ist der Sitz unserer hauptamtlichen Koordinatorin der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe, Isabella Schulte-Vogelheim, die ihre Tätigkeit am 01. März 2018 aufgenommen hat. Sie ist Nachfolgerin der bisherigen Koordinatorin Tanja Salzmann, die uns zum 31.12.2017 verlassen hat. In den Monaten Januar und Februar war die Stelle durch einen Koordinator besetzt, der uns allerding aus persönlichen Gründen wieder verlassen musste. Die aufgrund dieser personellen Veränderungen notwendige Konsolidierungsphase konnten wir 2018 erfolgreich abschließen. Frau Schulte-Vogelheim hat sich gut in ihren neuen Arbeitsbereich eingearbeitet und bereits eine Reihe neuer Impulse für die Vereinsarbeit gesetzt.

2. Schwerpunkte

Die Schwerpunkte unserer Arbeit lagen auch in diesem Jahr wieder darin, die Öffentlichkeit über Epilepsie 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 festigen. Um dies zu erreichen, haben wir uns an zahlreichen Veranstaltungen auf unterschiedliche Art und Weise beteiligt – sei es durch Informationsstände, Diskussionsbeiträge, Teilnahme an Podiumsgesprächen, eigene Vorträge etc. (vgl. dazu die Ausführungen unter dem Punkt Veranstaltungen). 2018 haben wir auch wieder eigene Veranstaltungen – i.d.R. in Kooperation mit Einrichtungen des Berlin-Brandenburger Versorgungssystems für anfallskranke Menschen – angeboten und durchgeführt.

Ein besonderes Anliegen ist uns nach wie vor, die Selbsthilfeaktivitäten in den Ländern Berlin und Brandenburg zu stärken und Menschen mit Epilepsie in ihrem alltäglichen Leben zu unterstützen. Durch Besuche in den einzelnen Gruppen wurden die bestehenden Kontakte gepflegt. In die vielen Aktivitäten des Landesverbandes waren die Selbsthilfegruppen aktiv eingebunden, z.B. als Unterstützung bei der Betreuung von Informationsständen, bei der gemeinsamen Themenwahl der Informationsveranstaltungen und vielem mehr. Die Stabilisierung der derzeit zehn Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Berlin und Brandenburg ist 2018 fortgesetzt worden. Hervorzuheben sind weiterhin die guten Kontakte zu den Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (insbesondere zum *Selbsthilfezentrum Treptow-Köpenick EigenInitiative*, und zur *Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des AWO Kreisverbandes Potsdam-Mittelmark*), zum Stammtisch *Junge Selbsthilfe* sowie zur *Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin.*

Unsere Webseite – *www.epilepsie-berlin.de* – ist regelmäßig aktualisiert worden. Die Bedeutung dieser Seite zeigt sich u.a. darin, dass wir bei Erstkontakten immer wieder auf sie angesprochen werden. Die Seite ist mit der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* verlinkt, auf der alle Informationsmaterialien der DE – insbesondere die Informationsfaltblätter zu unterschiedlichen Aspekten der Epilepsiebehandlung und des Lebens mit Epilepsie und die von der *DE* herausgegebenen Broschüren (z.B. Epilepsie im Alltagsleben, Epilepsie und Studium, Epilepsie in Leichter

Sprache) – als kostenloser Download zur Verfügung stehen (die Materialien können auch in gedruckter Form über unseren Bundesverband oder uns kostenlos bezogen werden). Um unsere Erreichbarkeit zu verbessern, haben wir 2018 viele der vom Bundesverband herausgegebenen Informationsfaltblätter nachgedruckt und mit unseren Kontaktdaten versehen – auch vor dem Hintergrund, der starken Nachfrage nach diesen Faltblättern weiterhin nachkommen zu können. Gerade die Auslage in Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg führt dazu, dass diese, ihre Angehörigen sowie Menschen, die beruflich mit Menschen mit Epilepsie zu tun haben, auf für sie wichtige Sachverhalte hingewiesen werden und von unseren Angeboten erfahren. Viele finden darüber den Kontakt zu uns. Seit 2016 ist der Landesverband ebenfalls mit einem Profil auf Facebook vertreten, die Zahl der Follower dieser Seite ist auch 2018 wieder kontinuierlich gestiegen.

Der *Epilepsie Wegweiser für Berlin und Brandenburg* kann in aktualisierter Form – jetzt in deutscher, russischer und türkischer Sprache – als kostenloser Download auf unserer Webseite heruntergeladen werden. Alle Adressen sind auch in unsere Webseite integriert und können so, unabhängig von den gedruckten Wegweisern, kontinuierlich aktualisiert werden. Die erste gedruckte Auflage dieses Wegweisers war bereits 2016 vergriffen, so dass wir 2016 mit der Aktualisierung begonnen haben, die durch eine Förderung der AKO-Nordost im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des § 20h SGB V ermöglicht wurde. Der Wegweiser wurde komplett überarbeitet, neu strukturiert und um wichtige Bereiche ergänzt. Er ist im März 2018 in gedruckter Form in drei Sprachen erschienen und enthält Adressen von niedergelassenen Fachärzten (für Kinder und Jugendliche sowie Erwachsene mit und ohne zusätzlichen Behinderungen) mit epileptologischer Zusatzqualifikation, eine Übersicht über Kliniken und medizinische Versorgungszentren für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Epilepsie mit und ohne zusätzliche Behinderungen (incl. sozialpädiatrischer Zentren), Einrichtungen zur medizinischen und beruflichen Rehabilitation sowie eine Übersicht über die bestehenden Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Berlin und Brandenburg.

3. Beratungen

Der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* stellt im Rahmen seiner Möglichkeiten ein umfassendes Angebot bereit, dass auch Nicht-Mitgliedern kostenlos zur Verfügung steht. Ein Schwerpunkt dieses Angebots liegt in der Beratung von Betroffenen für Betroffene (*peer support*), in der Fort- und Weiterbildung für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen und für professionelle Helfer (z.B. Mitarbeitende von Wohngruppen für Menschen mit Epilepsie, Werkstätten für Menschen mit Behinderung, Schulen, Kindergärten etc.), an denen wir auch in 2018 beteiligt waren. 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 Referentinnen oder Referenten, bei der „Versorgung“ mit Informationsmaterialien über die Epilepsie und das Leben mit Epilepsie etc.

Auch in diesem Jahr hatten wir wieder viele Kontakte von Hilfesuchenden aus Berlin und Umgebung, die sich telefonisch, schriftlich oder persönlich an uns gewandt haben. Teilweise war ein telefonisches Beratungsgespräch ausreichend, um den betreffenden Menschen weiterzuhelfen – sei es durch die Weitergabe der gewünschten Information oder durch Nennung kompetenter Ansprechpartner aus dem Berlin-Brandenburger Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie. In persönlichen Beratungsgesprächen wurde in vielen Fällen nach bestehenden Selbsthilfegruppen gefragt. 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 in ihren Einrichtungen gebeten.

Die Inhalte der Beratungsgespräche entsprachen 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. Kraftfahreignung, berufliche Einschränkungen und Möglichkeiten, 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 im ambulanten Bereich 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 von diesem Angebot, viele Menschen erfahren in der Beratung durch den Landesverband erstmalig davon. Sehr viele Nachfragen gab es und gibt es immer noch zu den Möglichkeiten der Epilepsiebehandlung mit Cannabis-Produkten, die seit Frühjahr 2017 möglich ist. Insbesondere diejenigen, die bisher nicht anfallsfrei geworden sind, setzen viel Hoffnung auf eine Behandlung mit diesen Produkten. Es gibt aber auch viel Unsicherheit und Fragen nach der Wirksamkeit – die wir in vielen Fällen nicht ausreichend beantworten bzw. ausräumen konnten, zumal dieses Thema auch in der in der Wissenschaft immer noch kontrovers diskutiert wird.

Durch die gezielte Ansprache der Eltern an den Epilepsieambulanzen wurden in diesem Jahr von uns wieder zahlreiche Aufklärungs- und Fortbildungsgespräche in Berliner Kindertagesstätten und Schulen durchgeführt. Das Ergebnis war durchgehend positiv und die Mitarbeitenden fühlten sich nach einer solchen Fortbildung – so gaben sie an – sicherer im Umgang mit den epilepsiekranken Kindern. Aufbauend auf die Entwicklung der vergangenen Jahre wurden wir im Jahr 2018 auch direkt von Mitarbeitenden von Kindertagesstätten und Schulen angesprochen.

4. Gruppenaktivitäten

2018 konnten die drei bestehenden Selbsthilfegruppen (zwei Selbsthilfegruppen von Erwachsenen mit Epilepsie, eine Elterngruppe), die sich in den Räumen des Landesverbandes regelmäßig treffen, ihre Arbeit weiterführen. Die Nachfrage nach der Elterngruppe ist in der telefonischen Beratung signifikant hoch.

Die Gruppe mit türkischen Müttern traf sich 2018 kontinuierlich und tut dies auch weiterhin 2019. Durch das Engagement der Gruppenmitglieder gelang es ihnen, im Laufe des Jahres die Gruppe für Mütter mit anderen (oder keinem) Migrationshintergrund zu öffnen. Ihre Flyer sind inzwischen in vier Sprachen übersetzt. Die monatlichen Treffen beginnen mit einem Impulsreferat der Koordinatorin des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg*. Danach folgt die Aussprache, wie in jeder anderen Gruppe. Durch die intensive Zusammenarbeit mit dem Berliner Verein *InterAktiv e.V.* besuchen uns jetzt sehr viel mehr Ratsuchende mit Migrationshintergrund. Der Verein unterstützt uns mit Begleit- und Übersetzungshilfen.

Die Gruppe im Selbsthilfezentrum Treptow-Köpenick *EigenInitiative* trifft sich weiter wöchentlich und konnte stabilisiert werden. Die Gruppe steht weiteren Mitgliedern offen und steht im engen Kontakt mit uns.

Auch die Selbsthilfegruppe in der Wotanstraße in Berlin-Lichtenberg setze ihre Aktivitäten im Jahr 2018 wie im vorigen Jahr fort. Neben verschiedenen regelmäßigen und unregelmäßigen gemeinsamen Gruppenaktivitäten wurden hier auch individuelle Beratungsgespräche durchgeführt und eine Begleitung zu Ämtern und Behörden angeboten. Hervorzuheben ist bei dieser Gruppe das vielfältige Angebot an Freizeitaktivitäten, dass es den Gruppenmitgliedern ermöglicht, ihre sozialen Kontakte auszubauen, zu festigen und einen Weg aus der sozialen Isolation heraus zu finden, in der sich einige Gruppenmitglieder befunden haben.

Auch die Gruppen in der Zillestraße haben begonnen, gemeinsam Freizeitaktivitäten zu unternehmen (z.B. eine Wanderung am Wannsee) – Angebote, die die Gruppen mit Unterstützung des Landesverbandes 2019 gerne ausweiten würden.

5. Fort- und Weiterbildung

Wir bieten nach wie vor Fort- und Weiterbildungen an – sowohl für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige als auch für Menschen, die professionell mit Menschen mit Epilepsie zu tun haben. Folgende Möglichkeiten stehen zur Verfügung:

Schulungen für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen

Wir bzw. unsere Gruppen bieten Seminare für Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen zu unterschiedlichen Themen an. So haben unsere Gruppen in der Zillestraße 2018 erstmalig eine Fortbildungsreihe zu den Themen „Epilepsie: Krankheitsbild und Diagnostik“, „Epilepsie im Arbeits-

leben“ und „Epilepsie im Alltagsleben“ angeboten. Die Fortbildungen wurden von Norbert van Kampen vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* durchgeführt und wurden sehr positiv aufgenommen. Die Reihe wird 2019 fortgeführt.

Zu erwähnen ist in diesem Zusammenhang auch die *Informations- und Gesprächsgruppe für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen,* die seit Anfang 2018 monatlich von Mitarbeitenden des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* am *Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* angeboten wird. An den Gruppentreffen, über die auch vom Landesverband informiert wird, nehmen auch Menschen mit Epilepsie aus dem Landesverband bzw. aus den in ihm organisierten Gruppen teil.

Marsmomente – Ein Seminar für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie

Aufgrund einer Förderung durch die *Kaufmännische Krankenkasse KKH* im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des § 20h SGB V war es uns auch 2018 wieder möglich, das Seminar *Marsmomente* anzubieten. Es wurde an zwei Wochenenden in den Räumen der psychotherapeutischen *Ringpraxis Heinen* in Berlin-Friedrichshain durchgeführt, wo uns die Räume kostenfrei zur Verfügung gestellt wurden.

Der Kurs basiert auf dem Roman *Zurück vom Mars*. Es ist die Geschichte von Tim, einem Jugendlichen aus Berlin. Sie erzählt vom Erwachsenwerden, von Musik, ersten sexuellen Erfahrungen und eben auch von einer Epilepsie. Die bekommt Tim ausgerechnet, als sich in seinem Leben wichtige Dinge verändern. Deshalb sollte der Roman vorher gelesen werden und wird den Teilnehmenden rechtzeitig vor Seminarbeginn zur Verfügung gestellt.

Die Erkrankung steht in dem Roman und in der Schulung erst einmal nicht im Vordergrund. Gesundheitsinformationen werden mit Bezug zu den spannenden Geschehnissen des Romans vermittelt. Für ein Leben mit einer Epilepsie ist das auch wünschenswert. Die Krankheit sollte zwar ernst genommen werden, aber im Hintergrund bleiben und die Jugendlichen und jungen Erwachsenen in ihrer Lebensgestaltung so wenig wie möglich beeinträchtigten. Klar ist das oft schwierig. Anfälle sind störend. Sie können einen selbst oder andere erschrecken und manchmal kommt man nicht darum herum, sich damit zu befassen. Dabei sollte aber die Regel gelten: So viel wie nötig und so wenig wie möglich. Je weniger Bedeutung einer Krankheit im Leben beigemessen wird, desto gesünder fühlen sich die Betreffenden.

Der Kurs wurde durch den Psychotherapeuten Gerd Heinen (mit langjähriger Erfahrung in der Arbeit mit Menschen mit Epilepsie und Mitentwickler des Kursmaterials) und der Medizinsoziologin Dr. Silke Kirschning durchgeführt und punktuell durch den *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* begleitet. Aufgrund der positiven Resonanz, die wir auf dieses Seminar auch 2018 erhalten, möchten wir das Seminar auch 2019 wieder anbieten. Es ist eines der wenigen Angebote für diese Zielgruppe (Jugendliche und junge Erwachsene), die es nicht nur in Berlin-Brandenburg, sondern bundesweit gibt.

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

Bei Bedarf bieten wir – in der Regel gemeinsam mit Mitarbeitenden aus dem Berlin-Brandenburger Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie – ebenfalls Schulungen für nicht-ärztliche Berufsgruppen an. Das sind in der Regel ganztägige Fortbildungen. Schulungen, die auf Grundlagen der Epilepsie und die Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen beschränken, dauern in der Regel zwei bis drei Stunden. Solche Schulungen haben wir 2018 häufig in Kindertagesstätten und Schulen durchgeführt, weil die Mitarbeitenden vor Ort leider keinen gesamten Arbeitstag für die Fortbildung freigestellt werden konnten. Auch Träger von Krankenpflegeschulen, Fachhochschulen, Jugendwohngemeinschaften, Wohnheimen für Senioren, Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen etc. nutzen regelmäßig unsere Fortbildungsangebote.

6. Qualifizierung unserer Mitarbeitenden

Die Mitarbeitenden des Landesverbandes (sowohl unsere hauptamtliche Koordinatorin der Berliner Selbsthilfe als auch unsere vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer) waren auch an Veranstaltungen mit bundesweitem Einzugsbereich beteiligt, z.B. an den Sitzungen des Vereins *Sozialarbeit bei Epilepsie Berlin e.V.* und des *Netzwerkes Epilepsie und Arbeit (NEA)*, die regelmäßig auch in Berlin stattfinden. Darüber hinaus nehmen unsere Mitarbeitenden z.B. an den monatlich stattfindenden Fortbildungsveranstaltungen des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* (Epilepsie-Kolloquium)*,* an Supervisionssitzungen und teilweise auch an überregional stattfindenden Fortbildungen teil (z.B. der Arbeitstagung der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.*, den Fachtagungen des Vereins *Sozialarbeit bei Epilepsie*, den Jahrestagungen der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* etc.). Unsere hauptamtliche Mitarbeiterin wird ihre 2018 begonnene Weiterbildung zur Epilepsie-Fachassistenz Ende 2019 erfolgreich abschließen. Die dabei erworbenen Fähigkeiten kann sie gut in der alltäglichen Beratung nutzen.

7. Veranstaltungen

Auch im Jahr 2018 haben wieder 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.

Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium: Experten-Patientendialog

Am 16. Mai 2018 fand eine Veranstaltung des *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquiums* statt, zu der auch wir als Landesverband unsere Mitglieder und Interessierten eingeladen haben, die der Einladung rege gefolgt sind. In dieser primär für Ärzte gedachten Fortbildungsreihe findet einmal jährlich eine Veranstaltung statt, bei der ein gleichberechtigter Dialog zwischen Ärzten und Patienten erfolgt (Arzt-Patienten-Dialog) – diesmal zum Thema „Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch.

Dr. med. Stefan Stodieck vom *Epilepsie-Zentrum Alsterdorf* war Referent des Abends. Er gab einen guten und verständlichen Überblick über das Thema und hatte seinen Beitrag so angelegt, dass er bereits während des Vortrags Wortmeldungen zuließ und aktiv auf die Zuhörenden zuging. Von dieser Möglichkeit machten die Teilnehmenden rege Gebrauch und es zeigte sich, wie viel Aufklärungsbedarf es in diesem Bereich noch gibt. Insbesondere scheint bei vielen Menschen mit Epilepsie die Partnersuche und das Finden eines geeigneten Partners problematisch zu sein – Probleme, so zeigte die Diskussion, die allerdings oft zu vorschnell auf die Erkrankung geschoben werden. Insgesamt war es eine sehr gelungene Veranstaltung, die von vielen Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen besucht war und auf der insbesondere auch viele Ärzte anwesend waren. Das Ziel der Veranstaltung – ein Diskussionsforum zu sein, auf dem sich Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen mit Ärzten auf Augenhöhe begegnen und austauschen – wurde auch diesmal wieder vollumfänglich erreicht.

Cannabis – ein neuer Stoff in der Epilepsiebehandlung

Auch 2018 wurde wieder eine Veranstaltung in Kooperation mit der *Klinik für Kinder- und Jugendmedizin* an den *DRK-Kliniken Westend* durchgeführt – diesmal am 6. Juni 2018 zum Thema *Cannabis – ein neuer Stoff in der Epilepsiebehandlung*.

Nachdem der Leiter des *Epilepsiezentrums Neuropädiatrie*, Dr. med. Axel Panzer, in einem einleitenden Beitrag das Behandlungsangebot seines Zentrums vorstellte und auf die besonderen Probleme einging, die die Behandlung von Kinder und Jugendlichen mit Epilepsie mit sich bringt, stand im zweiten Teil der Veranstaltung das Thema „Cannabis in der Epilepsiebehandlung“ im Mittelpunkt. Die Diskussion und die Vorträge zu diesem Thema machten deutlich, dass hier auf Seiten der Eltern gerade von Kindern und Jugendlichen viel Hoffnungen auf eine Behandlung mit Cannabisprodukten – insbesondere des Cannabidiols – bestehen, auf der anderen Seite aber die Wirksamkeit einer Behandlung mit Cannabidiol und vergleichbaren Substanzen nicht eindeutig belegt werden kann. Hinzu kommen Probleme bei der Kostenübernahme einer Behandlung mit Cannabisprodukten, insbesondere beim Cannabidiol, die recht uneinheitlich gehandhabt wird – obwohl einige Eltern berichteten, dass die Behandlung bei ihrem Kind durchaus positiv angeschlagen und zu einer deutlichen Verbesserung der Anfallssituation beigetragen habe.

Insgesamt zeigte die gut besuchte Veranstaltung, dass es zu diesem Thema noch viel Informationsbedarf und vor allem Klärungsbedarf hinsichtlich der Kostenübernahme durch die Krankenkassen gibt.

Wochenendseminar „Zukunftswerkstatt Beratungsnetzwerk“

Diese Veranstaltung – gefördert von der *IKK-BB (Innungskrankenkasse Berlin-Brandenburg)* im Rahmen der kassenindividuellen Förderung nach § 20h SGB V – fand am 25. und 26. August 2018 in den Räumen der Geschäftsstelle des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg* in Berlin statt. Zunächst war das Wochenende als Workshop mit Hotelübernachtung geplant, bei Durchsicht der Anmeldungen stellte sich jedoch heraus, dass die Mehrheit der Interessierten die Tagesseminarform mit abendlicher Heimfahrt bevorzugte.

Auf der Veranstaltung wurde durch eine ausgebildete Peer-Counselerin zunächst ausführlich der Ansatz des Peer-Counseling vorgestellt und mit den Teilnehmenden diskutiert. Danach fanden eine Reihe von Übungen zum Peer Counseling statt, bei denen sich die Teilnehmenden aktiv einbringen mussten – z.B. die Übung zum Aktiven Zuhören, Übungen zur Gestaltung von Beratungsgesprächen, Übungen zur eigenen Biografie etc. Die Teilnehmenden konnten hier lernen, wie wichtig es für die Beratung ist, seine eigenen Erfahrungen reflektiert in die Beratung einzubringen und dass dies nur möglich ist, wenn es eine entsprechende Bereitschaft zur Offenheit gibt. Am folgenden Tag wurde dann, nach einer Zusammenfassung der Ereignisse des ersten Tages, gemeinsam überlegt, wie in Berlin und Brandenburg eine Beratung von Betroffenen für Betroffene auf ehrenamtlicher Basis aufgebaut werden könnte. Die *Zukunftswerkstatt Beratungsnetzwerk* war insgesamt erfolgreich als erste Konzeptualisierung von Betroffenenberatung zum Thema Epilepsie. Die langfristige Umsetzung in die Praxis konnte mit dieser Veranstaltung noch nicht erreicht werden, dennoch ist das Seminar ein erster Schritt, auf den wir mit weiteren Veranstaltungen und Aktivitäten des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg* aufbauen werden. Wir planen auch in 2019 – vorbehaltlich der Förderung – zwei weitere Veranstaltungen zu diesem Thema anzubieten und werden uns 2019 auch unabhängig von diesen Veranstaltungen bemühen, ein entsprechendes Beratungsnetzwerk aufzubauen.

Festveranstaltung anlässlich des 30jährigen Bestehens der *Deutschen Epilepsievereinigung*

Anlässlich des 30jährigen Bestehens unseres Bundesverbandes – der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* – fand am 14. September 2018 in Berlin eine Festveranstaltung statt, an der auch wir als Landesverband beteiligt waren. Das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*, dessen Berliner Standort sich am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* befindet, stellte uns dafür den Festsaal des Krankenhauses zur Verfügung und richtete auch das anschließende Büffet in der Cafeteria der Klinik aus.

Der Vorsitzende der *DE* (Stefan Conrad) begrüßte die Anwesenden, die aus dem gesamten Bundesgebiet angereist waren, und betonte, dass in der DE viele Menschen engagiert waren und sind, die in 30 Jahren viel bewegt haben. Es sei nicht immer einfach gewesen, aber er blicke positiv in die Zukunft.

Im Anschluss richtete Prof. Martin Holtkamp, medizinischer Direktor des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg (EZBB)*, das Wort an die Anwesenden. Er lobte u.a. das Angebot der DE und die *einfälle*; die dort veröffentlichten Erfahrungsberichte würden auch von Ärzten gerne gelesen und geschätzt, da sie einen Einblick in die Lebenswelten der Patienten ermöglichen, zu denen Ärzte in ihrer Sprechstunde keinen Zugang hätten. Er betonte, dass die heutige differenzierte Darstellung der Erkrankung in der Öffentlichkeit auch ein Verdienst der DE sei. Sie sei ein kompetenter und geschätzter Ansprechpartner.

Der *Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen*, Jürgen Dusel, betonte, dass die DE in 30 Jahren großartige Arbeit geleistet habe. Besonders betonte er die *Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung*, die sehr wichtig sei. Er zitierte den Satz *Vieles ist möglich* aus einem Informationsfaltblatt der *DE* und lobte den ressourcenorientierten Ansatz im Gegensatz zu defizitorientierten Ansätzen. Er schloss mit dem Motto *Demokratie braucht Inklusion*, verbunden mit Glückwünschen an die DE und einem *Weiter so*! Dem schloss sich auch Dr. Katarina Barley, Bundesministerin der Justiz und für Verbraucherschutz, an, deren Grußwort von Sybille Burmeister verlesen wurde.

Die *Stiftung Michael* war durch Rupprecht Thorbecke vom *Epilepsie-Zentrum Bethel*, Gründungsmitglied der DE, vertreten. „Es gebührt Ihnen große Anerkennung", betonte Dr. Thomas Mayer, 1. Geschäftsführer der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* und Ärztlicher Leiter des *Sächsischen Epilepsiezentrums Radeberg*. Die *DE* könne stolz darauf sein, was sie erreicht habe. Er wünschte sich weiter eine gute Zusammenarbeit und uns wachsende Mitgliederzahlen und viel Glück.

Frau Dembski von der BAG SELBSTHILFE verwies in ihrem Grußwort auf die beeindruckende Entwicklung der *DE* und die stets konstruktive Zusammenarbeit mit ihrem Dachverband. Dr. Ralf Brauksiepe, *Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten* ermunterte uns in seinem abschließenden Grußwort, in unserem Engagement nicht innezuhalten und weiter Schwachstellen in der Versorgung zu benennen, um Verbesserungen zu erreichen.

In dem anschließenden Gespräch, das von Norbert van Kampen vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* moderiert wurde, wurden wichtige Etappen unseres Verbandes noch einmal thematisiert und aus dieser Entwicklung Schlussfolgerungen für die Zukunft gezogen. Die Jubiläums-Veranstaltung klang in der Cafeteria des Hauses aus, bei Kaffee und belegten Brötchen ergaben sich Gespräche und Vernetzungen.

„Epilepsie – und jetzt?" – Berlin/Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2018

Am 12. Oktober 2018 fand die Regionalveranstaltung zum *Tag der Epilepsie 2018* in Berlin-Brandenburg im *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge)* statt, die durch eine Förderung der *BARMER* im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des § 20 h SGB V finanziert wurde. Beim Tag der Epilepsie, der seit 1996 in jedem Jahr am 05.Oktober stattfindet, handelt es sich um einen bundesweiten Aktionstag der Epilepsieselbst-

hilfe. Im gesamten Bundesgebiet werden an diesem Tag und um diesen Tag herum Veranstaltungen durchgeführt, deren Ziel es ist, die Öffentlichkeit für die Problemlagen zu sensibilisieren, vor denen Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörige häufig alleine stehen. Aufklärung über die Erkrankung soll Vorurteile und Stigmatisierungen abbauen. Vor allem aber soll mit diesen Veranstaltungen dazu beigetragen werden, dass Menschen mit Epilepsie bzw. ihre Angehörigen über ihre Erkrankung gut informiert und in die Lage versetzt werden, ein von der Epilepsie möglichst unbeeinträchtigtes Leben führen zu können.

Das Motto der diesjährigen Regionalveranstaltung zum *Tag der Epilepsie* in Berlin-Brandenburg lautete „Epilepsie – und jetzt?“. Mit diesem Motto wollten wir vor allem diejenigen erreichen, bei denen die Diagnose einer Epilepsie erstmalig gestellt wurde. Es stellen sich dann schlagartig vielfältige Fragen etwa zu den medizinischen, sozialen und beruflichen/schulischen Aspekten einer Epilepsiediagnose. Auch Fragen der Familienplanung und der Auswirkung einer chronischen Krankheit auf bestehende familiäre Zusammenhänge können nicht immer einfach beantwortet werden und benötigen oft ein multidisziplinäres Zusammengehen im Hilfesystem unter Einbezug und Mitarbeit der Betroffenen. Oftmals gelingt dies nur durch länger angelegte Beratungsprozesse, die neben einer Risikoanalyse auch den Fortgang der Krankheit und die Möglichkeiten und Handlungsalternativen für die Betroffenen berücksichtigen. Da bei der Erstdiagnose schon die medizinischen Fragestellungen (Diagnostik, Medikation, Prognose) nicht einfach und sofort zu beantworten sind, kann man sich vorstellen, dass die sozialmedizinischen Aspekte erst recht in einem langen Prozess zwischen Arzt-Patient und Umwelt nachhaltig für den Patienten zum Tragen kommen.

Die Berlin/Brandenburger Regionalveranstaltung zum *Tag der Epilepsie 2018* wurde in Kooperation zwischen dem *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* und dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* (EZBB) mit den Standorten Berlin und Bernau sowie den zum EZBB gehörenden Epilepsieambulanzen der Charité (Mitte, Virchow-Klinikum und Campus Benjamin Franklin) durchgeführt. Die Räumlichkeiten und die Veranstaltungstechnik wurden uns freundlicherweise vom EZBB zur Verfügung gestellt.

Die Veranstaltung begann um 16 Uhr und umspannte sowohl den medizinischen Bogen, mit dem Prof. Dr. Martin Holtkamp begann (zur Erstdiagnose Epilepsie mit vielen Hinweisen zur Problematik der Fehldiagnosen und den daher möglichen Fehlbehandlungen bei Epilepsie) und ging danach über zum sozialmedizinischen Feld, das Thomas Jaster vom Sozialdienst des EZBB treffend darlegte. Hierbei wurde noch mal die Relevanz einer funktionierenden Kooperation zwischen dem medizinischen und dem sozialmedizinischen Bereich deutlich gemacht. Den Schluss seines Vortrages bildete der Hinweis auf die Dringlichkeit des Aufbaus einer allgemein und kostenlos zugänglichen Epilepsie-Beratungsstelle auch in Berlin, die dann in ein Netzwerk eingebaut werden müsse.

Das Kulturprogramm dieses Tages der Epilepsie wurde von der Improvisationstheatergruppe *MutArtLabor* gestaltet, einer von Harald Polzin geleiteten Theatergruppe von Menschen mit sozialen Ängsten, die gekonnt Anregungen aus dem Publikum aufnahm, gestaltend auf die Bühne brachte und die Teilnehmenden für das Thema des Tags der Epilepsie 2018 sensibilisierte.

Ein weiteres Thema waren der Aufbau und die Organisation von Epilepsieberatungsstellen. Peter Brodisch aus München (Vorsitzender des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie*) erläuterte exemplarisch anhand der Epilepsie-Beratungsstellen in Bayern, welche Funktion und welchen Nutzen diese für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen – insbesondere nach erstem epileptischen Anfall – haben. Hierbei wurde deutlich, dass die bundesweit flächendeckende Verteilung von Epilepsie-Beratungsstellen noch lange nicht erreicht ist und dass dieser Bedarf in der nächsten Zeit auf die politische Agenda zu setzen sei. Dazu hat die *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands,* an der auch die *Deutsche Epilepsievereinigung* mit ihren Bundes- und Landesverbänden (also auch unser Landesverband) beteiligt sind, auf der bundesweiten Zentralveranstaltung zum *Tag der Epilepsie 2018* eine Resolution veröffentlicht, die z.B. auch auf unserer Webseite zu finden ist.

Der Tag der Epilepsie in Berlin-Brandenburg 2018 endete nach der Betrachtung eines Dokumentarfilms über Probleme von Kindern mit Epilepsie und ihren Familien sowie den gemeinsamen lebhaften Diskussionen zu den erlebten Programmpunkten als eine weitere erfolgreiche Veranstaltung des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg*. Die Veranstaltungsreihe *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum*, in dessen Kontext die Veranstaltung zum Tag der Epilepsie 2018 eingebettet ist, ist eine Veranstaltungsreihe, die schon seit vielen Jahren in Kooperation mit Einrichtungen aus dem Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie angeboten wird. Es besteht weiterhin ein hoher Bedarf nach solchen Veranstaltungen, die inhaltlich und didaktisch auf die Bedürfnisse der speziellen Zielgruppe von Epilepsie Betroffenen zugeschnitten sind und die auch in 2019 – vorbehaltlich der Förderung – wieder angeboten werden.

Herzberger Gespräche zur Epileptologie

Am 14. November 2018 fanden die vom *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* veranstalteten *Herzberger Gespräche zur Epileptologie* statt, zu der auch wir als Landesverband unsere Mitglieder eingeladen hatten, von denen viele der Einladung folgten. Die Veranstaltung stand unter dem Thema *Komplexe Erkrankungen erfordern komplexe Behandlungsstrategien.*

In seinem einleitenden Vortrag ging der ehemalige Medizinische Direktor und Begründer des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg (EZBB,* Prof. Dr. H.-J. Meencke) darauf ein, dass die Diagnostik und Behandlung der Epilepsien ist eine komplexe Aufgabe ist, die eine komplexe Herangehensweise erforderlich macht, bei der nicht nur die medizinischen Aspekte, sondern vor allem auch die Auswirkungen der Epilepsie auf das Alltags- und Berufsleben der daran erkrankten Menschen berücksichtigt werden müssen. Erforderlich sei ein umfassendes, multidisziplinäres Behandlungskonzept – die Komplexbehandlung der Epilepsien – das unter dem Namen *Comprehensive Care* zu den international anerkannten Standards der Epilepsiebehandlung gehört.

In der anschließenden Podiumsdiskussion, an der neben Prof. H.-J. Meencke noch Prof. Martin Holtkamp (Medizinischer Direktor des *EZBB),* Romy Delan (Kunsttherapeutin am *EZBB)*, Dr. Thomas Mayer (Chefarzt des *Sächsischen Epilepsie-Zentrums Radeberg – Kleinwachau* und 1. Geschäftsführer der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie)* und Sybille Burmeister (2. Vorsit-

zende der *DE)* beteiligt waren, ging es dann vor allem um die Grundlagen des Ansatzes der *Umfassenden Epilepsiebehandlung*, die in der von dem inzwischen verstorbenen Prof. Dieter Janz vertretenen anthropologischen Medizin zu sehen sind. Kurz gesagt ein Ansatz, der von den Bedürfnissen des Patienten ausgeht, dessen subjektive Ansichten und Befindlichkeiten an zentraler Stelle im Behandlungskonzept stehen. Für die dazu notwendigen intensiven und längeren Gespräche mit dem Patienten – dass wurde in der Diskussion schnell deutlich – stehe die notwendige Zeit oftmals nicht zur Verfügung. Notwendig sei für eine erfolgreiche Epilepsiebehandlung vor allem auch eine gute sozialmedizinische Beratung, die im stationären Bereich in wenigen Fällen, im ambulanten Bereich dagegen gar nicht möglich sei. Die Teilnehmenden waren sich einig darin, dass zum einen der Ansatz der *Umfassenden Epilepsiebehandlung* auch im ambulanten Bereich anzuwenden sei und die dafür notwendigen personellen und finanziellen Ressourcen zur Verfügung zu stellen seien. Auf der anderen Seite wurde die Notwendigkeit einer niedrigschwellig zugänglichen Epilepsie-Beratungsstelle deutlich, die allerdings in ein Netzwerk eingebunden sein müsse.

Informations- und Diskussionsveranstaltung: Wenn Epilepsie nicht alles ist…

Auch in 2018 wurde wieder eine Veranstaltung in Kooperation mit den Standorten des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg (EZBB)* sowie einer Referentin von *Universitätsklinikum Greifswald* auf dem zur *Charité* gehörenden *Campus Benjamin Franklin* durchgeführt, die von der AOK Nordost im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des § 20h SGB V finanziert wurde. Diese Veranstaltung war interaktiv angelegt, d.h. das Publikum wurde ausdrücklich dazu aufgefordert, sich mit Fragen und Hinweisen selbst einzubringen. Der Fokus bei dieser Veranstaltung lag auf dem Thema „Komorbiditäten bei Epilepsie“. Epilepsie ist also nicht alles, es können auch noch weitere schwere oder minder schwere physische oder psychische Einschränkungen hinzukommen.

Nach der Begrüßung und Eröffnung der Veranstaltung durch Isabella Schulte-Vogelheim vom *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* und dem Moderator der Veranstaltung, Norbert van Kampen vom EZBB, begann Dr. med. Nora Füratsch vom EZBB mit ihrem Referat: „Wenn psychische Erkrankungen zur Epilepsie hinzukommen“. Dargelegt wurde, was die häufigsten zusätzlich oder bedingt durch eine Epilepsie (sowie der Medikation) auftretenden psychischen Begleiterkrankungen sein können und wie sie sich von vorübergehenden Beeinträchtigungen im Gefolge von Krankheitsbewältigung und Medikamenteneinstellung unterscheiden. Wichtig war für Dr. Füratsch vor allem die differenzierte Unterscheidung von dissoziativen Anfällen im Vergleich zu epileptischen Anfällen, da hieraus auch verschiedene Komorbiditäten resultieren, die wiederum unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten erfordern. Es folgte eine lebhafte Diskussion, bei der viele Fragen zu dissoziativen Anfällen gestellt wurden.

Als nächste Referentin sprach Dr. med. Bernadette Gaida-Hommernick von der *Klinik und Poliklinik für Neurologie* aus der *Universitätsmedizin Greifswald* zum Thema „Wenn organische Erkrankungen zur Epilepsie hinzukommen“. Sie machte bereits in ihrer Einleitung deutlich, dass es sich um ein Thema handele, das in der medizinischen Fachwelt bisher wenig Aufmerksamkeit erfahren hat. Deutlich wurde, dass von Epilepsie betroffene Menschen sehr viel häufiger an weiteren Er-

krankungen leiden als Menschen ohne Epilepsie. Die Referentin führte dies zurück auf verschiedene Faktoren, etwa der durch die Epilepsie veränderten Lebensführung oder der zusätzlichen psychischen Belastung durch die chronische Erkrankung Epilepsie. Hieraus ergeben sich Folgerungen für die verbesserte interdisziplinäre Zusammenarbeit von medizinischen Fachdisziplinen und Bereichen der psychosozialen Beratung. Auch bei diesem Vortrag kamen viele interessierte Nachfragen aus dem Publikum.

Den letzten Programmpunkt bestritt Katharina Demin, Psychologin und Neuropsychologin am EZBB. Sie referierte über das Thema Krankheitsbewältigung und sprach Strategien zum Umgang mit einer chronischen Krankheit wie der Epilepsie an. Hierbei gibt es günstige Herangehensweisen und weniger erfolgversprechende. Durch psychosoziale Betreuung und Patientenschulungen können die günstigen Faktoren für die Krankheitsbewältigung erkannt und vom Betroffenen sinnvoll und nachhaltig eingesetzt werden. Hervorgehoben wurde auch die „Komplexbehandlung bei schwer behandelbarer Epilepsie“, die vom EZBB angeboten wird. Auch die Selbsthilfe leistet nach Frau Demin zur Krankheitsbewältigung einen wichtigen Beitrag. Die Veranstaltung endete mit einer längeren Frage- und Diskussionsrunde, da auch noch einige Fragen an Dr. Gaida-Hommernick übriggeblieben waren, um den Zeitrahmen für den letzten Vortrag einzuhalten.

Auch bei dieser Veranstaltung aus der Reihe *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum* wurde wieder deutlich, dass ein großer Bedarf nach Veranstaltungen besteht, die sich an die spezifischen Fragestellungen von Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen wenden. Im Südwesten Berlins gibt es dazu wenig Angebote, deshalb möchte sich der LVBB dort auch 2019 weiter engagieren.

8. Danksagung

Abschließend möchten wir uns herzlich bei unseren vielen ehrenamtlichen Unterstützern und Unterstützerinnen bedanken, ohne die unsere Arbeit nicht möglich wäre. Dank auch an die vielen Menschen aus dem Berlin-Brandenburger Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie, die unsere Arbeit vor allem inhaltlich unterstützen und für unsere Anliegen immer ein offenes Ohr haben.

Vielen Dank auch an die Krankenkassen (AOK-Nordost, BARMER, IKK-BB und Kaufmännische Krankenkasse KKH sowie an alle Kassen, die zur GKV-Gemeinschaftsförderung beitragen). Vielen Dank auch an unseren Bundesverband – die *Deutsche Epilepsievereinigung* – für die immer gute und konstruktive Zusammenarbeit und dafür, dass uns unser Bundesverband alle von ihm herausgegebenen Informationsmaterialien kostenlos zur Verfügung stellt.

Sie alle ermöglichen es, dass wir unsere Interessen – die Interessen der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen – auch weiterhin in der Öffentlichkeit vertreten und diejenigen unterstützen können, die derzeit dazu aus eigener Kraft noch nicht in der Lage sind.

Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg
Berlin, den 25. Januar 2019