

Inhalt

Geschäftsstelle	2
Struktur des Landesverbandes	2
Finanzierung	3
Schwerpunkte	3
Beratung	4
Gruppenaktivitäten	5
Fort- und Weiterbildung	6
Schulungen für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen	6
Marsmomente – Ein Seminar für Jugendliche und junge Erwachsene	6
Schulungen für Menschen, die beruflich mit Epilepsie beschäftigt sind	7
Qualifizierung unserer Mitarbeitenden	7
Öffentlichkeitsarbeit	7
Veranstaltungen	9
Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium: Experten-Patientendialog	9
Epilepsie und Überwachung	9
Tag der Epilepsie: Epilepsie – echt jetzt?	10
Epilepsie, Arbeit, Mobilität	11
Danksagung	13

1. Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle des Landesverbandes befindet sich in der Zillestraße 102 in Berlin-Charlottenburg, wo sie sich mit unserem Bundesverband – der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* – die Räumlichkeiten teilt. Sie ist der Sitz unserer hauptamtlichen Koordination der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe (Isabella Schulte-Vogelheim) und Sitz einer der beiden zum Landesverband gehörenden Epilepsie-Selbsthilfetreffpunkte.

2. Struktur des Landesverbandes

Geleitet wird der Landesverband von einem ehrenamtlich arbeitenden Vorstand. Beim Landesverband angesiedelt ist die Stelle der Koordination der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe, die die Berliner Epilepsie-Selbsthilfegruppen unterstützt und begleitet sowie Interessierten bei der Gründung neuer Gruppen bei Bedarf hilft. Sie ist Ansprechpartnerin für alle Belange und Fragen, mit denen sich die Gruppen an uns wenden und unterstützt diese bei auftretenden Problemen. Die Koordination ist **nicht** zuständig für die Belange der Brandenburger Epilepsie-Selbsthilfegruppen, die vom Landesverband ehrenamtlich begleitet und unterstützt werden. Zudem stellt die Koordination in Rahmen ihrer Möglichkeiten ein niederschwelliges Beratungsangebot für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen zur Verfügung und ist zuständig für den Aufbau und die Begleitung der ehrenamtlich durchzuführenden Beratung von Betroffenen für Betroffene.

Durch die Förderung und Unterstützung der Berliner Epilepsie-Selbsthilfegruppen durch die Koordination und insbesondere durch die Epilepsie-Selbsthilfetreffpunkte in der Zillestraße in Berlin-Charlottenburg und in der Wotanstraße in Berlin-Friedrichshain sowie durch die Brandenburger Gruppen ermöglicht der Landesverband Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen auf der einen Seite einen niedrighwelligen Zugang zu seinem Beratungsangebot und bietet ihnen auf der anderen Seite vielfältige Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch und zu gemeinsamen Aktivitäten – beides wichtige Voraussetzungen für die Gestaltung eines selbstbestimmten und von der Epilepsie möglichst wenig beeinträchtigten Lebens.

Der Landesverband ist sehr gut eingebunden in das Berlin/Brandenburger Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie, auf dessen Unterstützung er bei Bedarf (z.B. bei Fachfragen, bei der Suche nach Referentinnen und Referenten) zurückgreifen und an das er Ratsuchende bei Bedarf zielgerichtet verweisen kann.

3. Finanzierung

Der Landesverband finanziert sich im Wesentlichen aus Mitteln aus der Förderung der Krankenkassen auf Grundlage des § 20h SGB V (Pauschal- und Projektförderung) und zu eher geringen Teilen aus anteiligen Mitgliedsbeiträgen des zugehörigen Bundesverbandes – der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* – sowie aus Spenden. Die zum Landesverband gehörenden Selbsthilfetreffpunkte in der Zillestraße in Berlin-Charlottenburg und in Berlin-Friedrichshain werden aus Mitteln der Projektförderung der Berliner Senatsverwaltung finanziert, die auch die Personalmittel für die Stelle der Koordination der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe zur Verfügung stellt.

4. 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 weiter unten). 2019 haben wir auch wieder eigene Veranstaltungen – i.d.R. in Kooperation mit Einrichtungen des Berlin-Brandenburger Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie – 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 Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Berlin und Brandenburg ist 2019 fortgesetzt worden. Hervorzuheben sind weiterhin die guten Kontakte zu den Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen sowie zur *Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin*.

Ein weiteres wichtiges Anliegen ist uns der Aufbau einer zuverlässigen Beratung von Betroffenen für Betroffene auf ehrenamtlicher Basis. Von 2001 - 2017 wurde diese Beratung vom damaligen Koordinator der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe (Klaus Göcke) angeboten, der selbst an einer Epilepsie erkrankt war. Nachdem dieser aus Altersgründen ausgeschieden ist, haben wir versucht, diese Beratung auf ehrenamtlicher Ebene neu zu organisieren und dazu bereits zwei Workshops angeboten, die beide von der IKK-BB im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen unterstützt wurden. Möglicherweise gibt es jetzt zwei bis drei Personen für die Beratung von Betroffenen für Betroffene, die 2020 – zunächst unter direkter Begleitung unserer Koordinatorin, Isabella Schulte-Vogelheim – zu festgesetzten Zeiten die Beratung anbieten werden. Darüber hinaus haben wir die Möglichkeit, Interessierte an das Beratungstelefon unseres Bundesverbandes zu verwiesen, der zweimal in der Woche eine Beratung von Betroffenen für Betroffene anbietet

(Dienstag, 12.00 – 17.00 Uhr und Mittwoch, 10.00 – 13.00 Uhr). Ergänzend sei hier angemerkt, dass die im Rahmen der *Ergänzenden unabhängige Teilhabeberatung* eingerichteten Beratungsstellen eine wichtige Funktion haben und deren Einrichtung überfällig war. Allerdings sind sie für Menschen mit Epilepsie weniger geeignet, da sich diese Erkrankung doch sehr von anderen körperlich bedingten chronischen Krankheiten/Behinderungen unterscheidet – was sowohl deren Verlauf als auch deren sozialmedizinische Konsequenzen (und die dazu gehörenden rechtlichen Regelungen) betrifft.

Unser dritter Schwerpunkt besteht in der psychosozialen Beratung von Menschen mit Epilepsie, die unsere Koordinatorin im Rahmen ihrer Tätigkeit auch 2019 wieder angeboten hat, damit dem Bedarf aber bei weitem nicht gerecht werden konnte. Deshalb hat es uns sehr gefreut, dass die Berliner Senatsverwaltung uns für 2020 Personalmittel für die psychosoziale Beratungsarbeit bewilligt hat und wir damit in der Lage sind, in Berlin eine psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen aufzubauen. Für diese Beratungsstelle, die im März 2020 ihre Arbeit aufnehmen wird, haben wir einen zusätzlichen Beratungsraum angemietet, der sich in der Wexstraße 2 in Berlin-Wilmersdorf befindet. Durch dieses zusätzliche Beratungsangebot werden wir sehr viel besser in der Lage sein, Ratsuchende bei der Lösung der vielen mit einer Epilepsie verbundenen Probleme zu unterstützen und sie zu befähigen, ein ihren Wünschen und Möglichkeiten entsprechendes Leben führen zu können.

5. Beratung

Der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* stellt im Rahmen seiner Möglichkeiten ein umfassendes Beratungsangebot bereit, dass auch Nicht-Mitgliedern kostenlos zur Verfügung steht. Ein Schwerpunkt dieses Angebots liegt nach wie vor in der Beratung von Betroffenen für Betroffene und in der Fort- und Weiterbildung für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen sowie für professionelle Helfer (siehe unten). 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. (siehe unten).

Auch in diesem Jahr hatten wir wieder viele Kontakte von Ratsuchenden aus Berlin und Umgebung, die sich telefonisch, schriftlich oder persönlich an uns gewandt haben. Teilweise war ein telefonisches Beratungsgespräch ausreichend, um den Betreffenden 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 wieder 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 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 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 nach wie vor zu den Möglichkeiten der Epilepsiebehandlung mit Cannabis-Produkten, auf die insbesondere diejenigen, die bisher nicht anfallsfrei geworden sind, viel Hoffnung setzen.

6. Gruppenaktivitäten

2019 konnten die drei bestehenden Selbsthilfegruppen (zwei Selbsthilfegruppen von Erwachsenen mit Epilepsie, eine Elterngruppe), die sich in den Räumen unseres Selbsthilfetreffpunkts in der Zillestraße regelmäßig treffen, ihre Arbeit weiterführen. Die Nachfrage nach der Elterngruppe ist in der telefonischen Beratung nach wie vor hoch.

Die Gruppe mit türkischen Müttern traf sich 2019 kontinuierlich und tut dies 2020 auch weiterhin. 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 Selbsthilfegruppe in der Wotanstraße in Berlin-Lichtenberg setze ihre Aktivitäten im Jahr 2019 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.

Die Gruppen in der Zillestraße haben – unterstützt durch die Koordinatorin der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe – bereits 2018 begonnen, neben den regelmäßig stattfindenden Gesprächsgruppen Freizeitaktivitäten anzubieten. Insbesondere hervorzuheben sind die seit 2019 regelmäßig angebotenen Tageswanderungen in das Berliner Umland, die in diesem Jahr insgesamt vier Mal angeboten werden konnten und sich zunehmender Beliebtheit erfreuen. Die Vorbereitung, Organisation

und Durchführung dieser Wanderungen erfolgte unsere Koordinatorin.

Unsere Koordinatorin stand den Berliner Epilepsie-Selbsthilfegruppen auch 2019 mit Rat und Tat zur Verfügung, steht in regelmäßigem Kontakt mit diesen, besucht sie regelmäßig und begleitet sie bei den Gruppentreffen bei Bedarf.

7. 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 standen 2019 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 2019 wieder die Fortbildungsreihe zu den Themen „Epilepsie: Krankheitsbild und Diagnostik“, „Epilepsie im Arbeitsleben“ und „Epilepsie im Alltagsleben“ angeboten, die erstmalig 2018 durchgeführt wurden und auf eine gute Resonanz gestoßen ist. Die Fortbildungen wurden von Norbert van Kampen vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* angeboten; aufgrund der guten Resonanz wird diese Fortbildungsreihe auch 2020 fortgesetzt.

In diesem Zusammenhang weisen wir Interessierte auch auf Gruppen hin, die von Anbietern aus dem Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie angeboten werden. Als Beispiele seien hier die Schulungen mit dem „Modularen Schulungsprogramm Epilepsie“ genannt, die von der *Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB)* in Bernau und die Gesprächsgruppe „Epilepsie und Behinderung“ für Angehörige und Betreuende, die vom Berliner Standort des EZBB am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* in Berlin-Lichtenberg angeboten wird (die 2018 dort angesiedelte „Informations- und Gesprächsgruppe für Erwachsene mit Epilepsie“ wurde 2019 leider nicht mehr angeboten).

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 2019 wieder möglich, das Seminar *Marsmomente* anzubieten. Es wurde – anders als geplant – in diesem Jahr nur an einem Wochenende in den Räumen der psychotherapeutischen *Ringpraxis Heinen* in Berlin-Friedrichshain durchgeführt, wo uns die Räume kostenfrei zur Verfügung gestellt wurden. Leider war die Resonanz in diesem Jahr nicht so groß, wie wir es uns gewünscht hätten, so dass wir mit diesem Angebot 2020 pausieren werden.

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 sich auf die Grundlagen der Epilepsie und die Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen beschränken, dauern in der Regel zwei bis drei Stunden. Diese verkürzten Schulungen haben wir auch 2019 wieder häufig in Kindertagesstätten und Schulen durchgeführt, weil die Mitarbeitenden vor Ort leider keinen gesamten Arbeitstag dafür freigestellt werden konnten. Auch Träger von Krankenpflegeschulen, Fachhochschulen, Jugendwohngemeinschaften, Wohnheimen für Senioren, Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen etc. nutzen regelmäßig unsere Fortbildungsangebote.

Nicht immer können wir dem Bedarf gerecht werden, so dass wir einige Anfragen an MPH Dipl. Soz. Norbert van Kampen weiterleiten mussten, der am *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* u.a. als Referent für Fort- und Weiterbildung zuständig ist. Mit dieser Unterstützung war es uns möglich, in allen anfragenden Einrichtungen eine entsprechende Fortbildung durchzuführen.

8. 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 *Netzwerks Epilepsie und Arbeit (NEA)*, die regelmäßig auch in Berlin stattfinden; da der Landesverband Mitglied des *Berlin-Brandenburger NEA-Fachteams* ist, sind wir ebenfalls an dessen etwa dreimal jährlich stattfindenden Sitzungen beteiligt. Darüber hinaus nehmen unsere Mitarbeitenden z.B. an den monatlich stattfindenden Fortbildungsveranstaltungen des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* (Epilepsie-Kolloquium) 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 (Isabella Schulte-Vogelheim) hat ihre 2018 begonnene Weiterbildung zur Epilepsie-Fachassistenz Ende 2019 erfolgreich abgeschlossen und verfügt jetzt über das entsprechende Zertifikat. Damit haben wir die Voraussetzungen für eine qualifizierte Beratungstätigkeit im Rahmen der Koordination der Epilepsie-Selbsthilfe geschaffen, die den bei uns Ratsuchenden sehr zugute kommt.

9. Öffentlichkeitsarbeit

Sehr wichtig für unsere Öffentlichkeitsarbeit ist zum einen unsere Webseite, die auch 2019 laufend betreut und aktualisiert wurde. Sie ist mit der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)* verlinkt, auf der die meisten Informationsmaterialien der DE (vgl. Anlage) als kostenloser Download zur Verfügung stehen (sie können auch in gedruckter Form über unseren Bundesverband oder uns kostenlos bezogen werden). Die Webseite verfügt über einen Veranstaltungskalender, auf der alle für Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen sowie interessierte Laien in Berlin und

Brandenburg angebotenen Veranstaltungen angekündigt werden. Leider ist die Webseite noch nicht für jedes Endgerät gut lesbar. Unser Bundesverband überarbeitet seine Webseite derzeit und optimiert sie für die Lesbarkeit auf Smartphones und alle weiteren Endgeräte, weil die meisten Nutzer auf die Seite nicht mehr über ihren PC zu Hause, sondern über ihr mobiles Smartphone oder andere Endgeräte (z.B. Tablets) gehen. Dem möchten wir uns als Landesverband anschließen, so dass wir 2020 in Rahmen der Projektförderung der Krankenkassen gerne die Optimierung unserer Webseite auf die Lesbarkeit auf Smartphones und alle anderen Endgeräte umsetzen möchten.

Um unsere Erreichbarkeit zu verbessern, haben wir Ende 2018 viele der vom Bundesverband herausgegebenen und in Zusammenarbeit mit Epilepsie-Experten aus den unterschiedlichen Fachrichtungen erstellten Informationsfaltblätter aktualisiert, mit unseren Kontaktdaten versehen und nachgedruckt – auch vor dem Hintergrund, der starken Nachfrage nach diesen Faltblättern weiterhin nachkommen zu können. Die Faltblätter werden u.a. in Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie (z.B. Epilepsiekliniken, Epilepieambulanzen) ausgelegt und dort rege nachgefragt. Zum einen vermitteln wir der Klientel dieser Einrichtungen damit für sie wichtiges und alltagsrelevantes Wissen; auf der anderen Seite erfahren diese darüber von uns und unseren Angeboten – viele Menschen finden darüber den Kontakt zu uns. Darüber hinaus werden die Faltblätter und Broschüren auch bei den vielen Veranstaltungen ausgelegt, die entweder von uns selbst organisiert werden oder bei denen wir mit einem Stand vertreten sind; auch zu den von uns angebotenen Fort- und Weiterbildungen bringen wir ausgewählte Materialien mit, die dort ebenfalls rege nachgefragt werden.

Da es immer wieder Fragen nach produktneutralen, für die Epilepsiebehandlung wichtigen Anfallskalendern und Notfallausweisen gibt, hat unser Bundesverband diese Ende 2019 – ermöglicht durch eine Förderung des *Bundesministeriums für Gesundheit* – in Kooperation mit dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* erstellt und in hoher Auflage drucken lassen. Anfallskalender und Notfallausweise sind auch über den Landesverband kostenlos erhältlich und werden von vielen Kliniken und niedergelassenen Ärzten nachgefragt bzw. auf entsprechenden Fachveranstaltungen ausgelegt. Da die Anfallskalender bisher fast ausschließlich von der pharmazeutischen Industrie hergestellt und den behandelnden Ärzten und Patienten kostenlos zur Verfügung gestellt wurden, war damit indirekt auch immer eine Werbung für die jeweilige Firma verbunden. Mit den von unserem Bundesverband herausgegebenen Anfallskalendern gibt es dazu jetzt eine Alternative

Darüber hinaus wird der von uns 2018 neu in drei Sprachen (Deutsch, Russisch, Türkisch) aufgelegte *Epilepsie Wegweiser für Berlin und Brandenburg* – der ebenfalls auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung steht – weiterhin rege nachgefragt. Die Erstellung der Neuauflage wurde durch eine Förderung der AKO-Nordost im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des § 20h SGB V ermöglicht.

Wichtig für unsere Öffentlichkeitsarbeit sind auch die in regelmäßigen Abständen von uns oder anderen Anbietern durchgeführten Informations- und Diskussionsveranstaltungen, mit der wir viele Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige und Interessierte erreichen. Im Folgenden wird auf eine Auswahl der 2019 angebotenen Veranstaltungen – in chronologischer Reihenfolge – eingegangen.

10. Veranstaltungen

Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium: Experten-Patientendialog

Am 22. Mai 2018 fand eine Veranstaltung des *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquiums* statt, zu der auch wir als Landesverband unsere Mitglieder und Interessierte mit Hilfe eines eigenen Einladungsflyers eingeladen haben, die der Einladung rege gefolgt sind. In dieser primär für Ärzte gedachten Fortbildungsreihe des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* und der *Klinik für Neurologie und Zentrum für Epilepsie* des *Vivantes Humboldt-Klinikums* findet einmal jährlich eine Veranstaltung statt, bei der ein gleichberechtigter Dialog zwischen Ärzten und Patienten erfolgt (Arzt-Patienten-Dialog) – diesmal zum Thema „Cannabis in der Epilepsiebehandlung“.

Referenten und Gesprächspartner waren Prof. Gerd Kurlemann (*Neuropädiatrie, Universitätsklinikum Münster*) und Mario Kube (*Dravet-Syndrom e.V.*), Moderiert wurde die Veranstaltung von Prof. Bettina Schmitz (*Vivantes Humboldt-Klinikum*) und Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*). Die Veranstaltung war mit fast 100 Teilnehmenden so gut besucht, dass zu Beginn weitere Stühle herangeschafft werden mussten und trotzdem nicht alle einen Sitzplatz fanden. In der Diskussion wurde deutlich, wie viel Verunsicherung bei den anwesenden Menschen mit Epilepsie und den Eltern von Kindern mit Epilepsie beim Thema *Cannabis in der Epilepsiebehandlung* da ist – angefangen bei Fragen zur richtigen Dosierung und Wirksamkeit bis hin zu Problemen bei der Kostenübernahme. Die Erfahrung Kurlemanns, letztere fast immer zu erhalten, konnten viele der Teilnehmenden nicht teilen. Fazit der Veranstaltung: Obwohl *Cannabis* keine „Wunderdroge“ ist, lohnt es sich durchaus, bei Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien, über eine Behandlung mit diesem Wirkstoff nachzudenken. Dazu sind aber klare Richtlinien erforderlich, die es bisher nicht zu geben scheint – insbesondere was die Kostenübernahme durch die Krankenkassen bzw. die Nichtanwendung der bereits bestehenden Regelungen betrifft. Insbesondere – da waren sich die Teilnehmenden einig – die Regelung, dass die Behandlungskosten mit CBD als Reinsubstanz von den Krankenkassen nicht übernommen werden müssen, sollte überdacht werden.

Epilepsie und Überwachung

Auch 2019 wurde wieder eine Veranstaltung in Kooperation mit der *Klinik für Kinder- und Jugendmedizin* an den *DRK-Kliniken Westend* durchgeführt – diesmal am 05. Juni 2019 zum Thema *Epilepsie und Überwachung*. Inhaltlich wurden die Themen „Diagnostik im Krankheitsverlauf“ und „Anfälle erfassen“ thematisiert. Auch diese Veranstaltung – bei der der Landesverband ein Grußwort gesprochen hat und mit einem Informationsstand vertreten war – war mit fast 100 Teilnehmenden

sehr gut besucht. Unter anderem wurde dort auch der oben bereits erwähnte Anfallskalender unseres Bundesverbandes vorgestellt, der viel Anklang fand und von vielen der Teilnehmenden in ausreichender Zahl mitgenommen wurde. In der Diskussion wurde deutlich, wie wichtig die Anfallsbeobachtung und Beschreibung auf der einen Seite für die Diagnostik ist. Auf der anderen Seite – so viele der Teilnehmenden – stehen sie aber in einem ständigen Konflikt, der durch die beiden Pole „Anfallsbeobachtung – Risikovermeidung – Fremdbestimmung“ auf der einen Seite und „Selbstständigkeit – Ablösung von den Eltern – Selbstbestimmung“ – gerade bei Jugendlichen – gekennzeichnet ist.

„Epilepsie – echt jetzt?“, Berlin/Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2019

Die Veranstaltung – gefördert durch die AOK-Nordost im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des §20h SGB V, der wir für die Unterstützung herzlich danken – wurde wie geplant in Kooperation mit dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* (EZBB) an seinem Berliner Standort am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* in Berlin am 20.09. 2019 durchgeführt. Der Einladungsflyer wurde zum einen über die Adressverteiler des Landesverbandes und des Patientenvertreilers des EZBB verschickt. Zudem wurde er in den zum EZBB gehörenden Epilepsieambulanzen ausgelegt und auf den Webseiten der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.*, des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.*, des *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* und des *Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge* veröffentlicht; auch in der Mitgliederzeitschrift *einfälle* unseres Bundesverbandes wurde darauf hingewiesen.

Die Veranstaltung wurde von etwa 60 Teilnehmenden besucht und mit einem Grußwort des Medizinischen Direktors des EZBB (Prof. Dr. med. Martin Holtkamp), der dabei die Bedeutung der Epilepsie-Selbsthilfe für eine gelingende Krankheitsbewältigung hervorhob, eröffnet. Darauf folgte ein interaktiver Vortrag zum Thema „Wen informiere ich über meine Epilepsie und mit wem spreche ich darüber?“ von MPH Dipl. Soz. Norbert van Kampen (EZBB), der sich weitgehend an der von der *Stiftung Michael* herausgegebenen Broschüre „Epilepsie ansprechen“ orientierte, die jedem Teilnehmenden ausgehändigt wurde. Nach der Pause führte van Kampen ein Interview mit Sybille Burmeister (Vorstandsmitglied des Bundesverbandes der *Deutschen Epilepsievereinigung*). Resümee von Frau Burmeister: Aus ihrer Sicht war es hilfreich war, ihre Epilepsie nicht sofort, sondern zu einem passenden Zeitpunkt zum Thema zu machen und dann sehr offen und möglichst sachlich darüber zu informieren. Anschließend wurde mit den Teilnehmenden eine praktische Übung zum Sprechen über ihre Erkrankung gemacht.

Wie in der abschließenden Feedback-Runde deutlich wurde, konnte die Veranstaltung viele Denkanstöße geben, die die Teilnehmenden mit der Broschüre der *Stiftung Michael* auch mit nach Hause nehmen konnten. Wenn auch nicht von allen, so wurden doch von einem großen Teil viele Anregungen aufgenommen, wie sie angemessen und ohne sich selbst zu diskriminieren über ihre Erkrankung berichten und sprechen können. Mit dem Hinweis, dass die in Berlin und Brandenburg bestehenden Selbsthilfegruppen – vielleicht auch anhand der mitgegebenen Broschüre – eine gute Möglichkeit bieten, das Sprechen über die eigene Erkrankung einmal auszuprobieren, verabschiedete Isabella Schulte-Vogelheim vom *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* die Teilnehmenden.

Die Veranstaltungsreihe *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum*, in dessen Kontext die Veranstaltung zum Tag der Epilepsie 2019 eingebettet war, 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 2020 – vorbehaltlich der Förderung – wieder angeboten werden.

Informations- und Diskussionsveranstaltung: Epilepsie, Arbeit, Mobilität

Die zweite Veranstaltung – gefördert von der BARMER im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des § 20h SGB V, der wir für die Unterstützung herzlich danken – in der o.g. Reihe fand am 23.11.2019 im Seminarraum der *Charité – Campus Benjamin Franklin (CFB)* in Berlin-Steglitz statt. Der dortige klinische und wissenschaftliche Bereich Epileptologie sowie die dortige Epilepsieambulanz sind Teil des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg (EZBB)*. Der Versand der Einladungen erfolgte analog zur zuvor genannten Veranstaltung. Zusätzlich wurde mit einem Plakat, das von einem ehrenamtlichen Mitarbeiter des Landesverbandes (Volker Fels) an mehr als 100 Berliner Apotheken verteilt und dort ausgehängt wurde, auf die Veranstaltung hingewiesen

Die von etwa 70 Teilnehmenden besuchte Veranstaltung – unter ihnen auch Ärzte und im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie Tätige – begann mit einer kurzen Begrüßung durch Isabella Schulte-Vogelheim vom Landesverband und des u.a. in der Epilepsieambulanz des CBF tätigen Dr. Jakob Dörrfuß. Referenten waren Thomas Jaster (Sozialarbeiter am Berliner Standort des EZBB am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*), der zum Thema „Epilepsie im Arbeitsleben“ referierte und Rupprecht Thorbecke, M.A. (Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld), dessen Thema „Epilepsie und Mobilität“ war. Dabei ging er nicht nur auf das Thema „Epilepsie und Führerschein“ ein, sondern auch auf die Teilnahme am Straßenverkehr mit verschiedensten Verkehrsmitteln (z.B. Pedelec, E-Roller, Mofa, Fahrrad). Die vielen hier gestellten Fragen machten deutlich, dass es in diesem Bereich erhebliche Unsicherheiten gibt, die sich zum einen auf die Unkenntnis oder ein fehlerhaftes Wissen über die entsprechenden Regelungen zurückführen lassen. Zum anderen sind die Regelungen selbst nicht immer eindeutig auf bestehende Fragestellungen anzuwenden oder es gibt sie – wie bei der Frage des Radfahrens – nicht in der von einigen gewünschten Klarheit. Thorbecke wies in seinem Beitrag auf die ausliegenden Informationsmateria-

lien der *Deutschen Epilepsievereinigung* hin, die den Ratsuchenden wichtige Hinweise an die Hand geben würden. Ähnlich wie Jaster kam er zu dem Schluss, dass die adäquate Beurteilung der Fahreignung bei Epilepsie keinesfalls trivial sei, sondern einer guten epileptologischen Kompetenz und Kenntnis der einschlägigen rechtlichen Regelungen bedürfe.

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 2020 weiter engagieren.

11. 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, Techniker Krankenkasse TK und Kaufmännische Krankenkasse KKH sowie an alle Kassen, die zur Pauschalförderung durch die GKV beitragen). Vielen Dank auch an unseren Bundesverband – die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* – 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 21. Januar 2020