Tätigkeitsbericht 2020

1. Struktur des Landesverbandes

Der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. (LVBB)* ist als eigenständiger gemeinnütziger Verein der Landesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* (Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe) in den Ländern Berlin und Brandenburg. Wer in diesen Ländern wohnt und Mitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE)* ist, ist zugleich Mitglied im *LVBB*, der von diesen Mitgliedern einen Teil der Mitgliedsbeiträge erhält. Als korporatives Mitglied der *DE* hat der *LVBB* im Bundesverband als solcher zwar kein Stimmrecht, hat aber über den Selbsthilfebeirat eine beratende und unterstützende Funktion (vgl. dazu die Satzung der *DE* auf deren Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de).*

Die Geschäftsstelle des *LVBB* befindet sich in der Zillestraße 102 in Berlin-Charlottenburg, wo auch die Geschäftsstelle der *DE* ihren Sitz hat. Die Geschäftsstelle in der Zillestraße ist der Arbeitsplatz der Koordinatorin der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe, Frau Schulte-Vogelheim. Ihre Aufgabe ist es, die Berliner Epilepsie-Selbsthilfegruppen beratend zu unterstützen und zu begleiten sowie bei Bedarf weitere Epilepsie-Selbsthilfegruppen zu initiieren. Frau Schulte-Vogelheim 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. Frau Schulte-Vogelheim steht auch für die Beantwortung von Fragen zur Epilepsie und zum Leben mit Epilepsie zur Verfügung, die an den *LVBB* häufig gestellt werden. Zeigt sich dabei ein weitergehender Beratungsbedarf, werden die Ratsuchenden an unsere *Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle* vermittelt

Die *Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen, Freunde, Kollegen, Arbeitgeber* (im Folgenden: Psychosoziale Beratungsstelle) ist ein Projekt des *LVBB* und befindet sich in der Wexstraße 2 in Berlin-Wilmersdorf. Sie wird geleitet von Ralf Röttig, der auch für die Durchführung der Beratung zuständig ist. Sie bietet eine niederschwellige psychosoziale Beratung für Menschen mit Epilepsie und diejenigen, die mit ihnen beruflich oder privat zu tun haben, an (vgl. dazu die Ausführungen unter Punkt 5).

Die Selbsthilfetreffunkte in der Zillestraße 102 in Berlin-Charlottenburg und in der Wotanstraße 14 in Berlin-Lichtenberg sind die beiden weiteren Projekte des Landesverbandes. In ihnen können sich die Selbsthilfegruppen treffen und austauschen. Der Selbsthilfetreffpunkt in Charlottenburg befindet sich in den Räumlichkeiten, die auch von unserer Geschäftsstelle genutzt werden und wird von mehreren Gruppen genutzt. Der Selbsthilfetreffpunkt in Lichtenberg dient als Anlaufstelle und Treffpunkt für die Gruppen im Nordosten Berlins.

Geleitet wird der *LVBB* von einem ehrenamtlich arbeitenden Vorstand. Durch die Förderung und Unterstützung der Berliner Epilepsie-Selbsthilfegruppen durch die Koordination und insbesondere durch unsere Epilepsie-Selbsthilfetreffpunkte in Charlottenburg und Lichtenberg sowie durch die Brandenburger Gruppen und unsere *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* ermöglicht der

LVBB Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen auf der einen Seite einen niedrigschwelligen 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 *LVBB* ist sehr gut eingebunden in das Berlin-Brandenburger Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie, auf dessen Unterstützung er zurückgreifen kann (z.B. bei Fachfragen, bei der Suche nach Referentinnen und Referenten) und an das er Ratsuchende bei Bedarf zielgerichtet verweisen kann.

2. Finanzierung

Bei der Finanzierung ist zu unterscheiden zwischen der Förderung des *LVBB* als solchem und der Förderung unserer Selbsthilfetreffpunkte und unserer *Psychosozialen Epilepsieberatungsstelle*.

Der Landesverband als solcher finanziert seine laufenden Tätigkeiten (Sachkosten) 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, die wir von der *DE* erhalten und Spenden. Sie beim *LVBB* angesiedelte Stelle der Koordinatorin der Berliner-Epilepsie-Selbsthilfe wird überwiegend aus Mitteln des *Integrierten Gesundheitsprogramms (IGP)* der Berliner *Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung* finanziert.

Die für unsere Selbsthilfetreffpunkte notwendigen Miet- und Sachmittel werden ebenfalls aus Mitteln des *IGP* finanziert. Zusätzliche Personalkosten fallen hier nicht an, da die Betreuung und Begleitung der Treffpunkte ehrenamtlich bzw. durch die Koordinatorin der Berliner-Epilepsie-Selbsthilfe erfolgt.

Die bei unserer *Psychosozialen Epilepsieberatungsstelle* angesiedelte Stelle wird ebenfalls überwiegend aus Mitteln des *IGP* finanziert, Miet- und Sachkosten dagegen aus der Pauschalförderung der Krankenkassen auf Grundlage des § 20h SGB V.

3. 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. Bedingt durch die Covid-19-Pandemie konnten wir einige der von uns geplanten Veranstaltungen nicht oder nur in eingeschränktem Rahmen durchführen und uns auch nur sehr eingeschränkt an weiteren Veranstaltungen beteiligen, da diese pandemiebedingt schlichtweg nicht stattgefunden haben. Deshalb war es besonders wichtig, dass die bestehenden Epilepsie-Selbsthilfegruppen ihre Tätigkeit und ihre Gruppentreffen im Rahmen des Möglichen weiterführen konnten. Dies war zumindest bis zum Herbst 2020 durch eine Reduzierung der Zahl der Teilnehmenden und der Beachtung der

Hygienevorschriften möglich; allerdings konnten im November/Dezember 2020 keine Gruppentreffen mehr stattfinden. In den ersten zehn Monaten des Jahres konnten wir auch noch eine Reihe von Outdoor-Aktivitäten anbieten, da die dazu notwendigen Hygienevorschriften auch bei einer größeren Zahl der Teilnehmenden (> 5) eingehalten werden konnten; im November/Dezember 2020 mussten diese Aktivitäten auch komplett entfallen. Wir haben deshalb die Gruppenmitglieder ermutigt, telefonisch miteinander in Kontakt zu treten. Auch haben wir versucht, die Gruppentreffen online anzubieten. Letzteres ist aber bei einigen Gruppen daran gescheitert, dass einige der Gruppenmitglieder nicht über die notwendige technische Ausstattung verfügen, da ihnen dazu schlicht die finanziellen Mittel fehlen. (Wir haben in den Gruppen eine Reihe von Mitgliedern, die von der Grundsicherung leben oder ein sehr geringes Einkommen haben und die sich das technische Equipment schlichtweg nicht leisten können). Andererseits konnten wir im Dezember 2020 eine neue Epilepsie-Selbsthilfegruppe gründen, die sich zunächst nur online trifft.

Der Aufbau unserer *Psychosozialen Epilepsieberatungsstelle*, die am 01. März 2020 ihre Arbeit aufnehmen konnte, war ein weiterer Schwerpunkt unserer Aktivitäten. Bevor es die Beratungsstelle gab, erfolgte die psychosoziale Beratung im Rahmen der Möglichkeiten durch unsere Koordinatorin Frau Schulte-Vogelheim. Schwerpunkt ihrer Tätigkeit ist zwar die Unterstützung, Begleitung und Initiierung von Epilepsie-Selbsthilfegruppen, die jedoch im Alltag schwer von einer beratenden Tätigkeit zu Fragen der Epilepsie und des Lebens mit Epilepsie zu trennen ist. Mit unserer *Psychosozialen Epilepsieberatungsstelle* haben wir jetzt die Möglichkeit, bedarfsgerecht eine niederschwellige qualifizierte Beratung anzubieten, die die Ratsuchenden in ihren Kompetenzen stärkt (Empowerment) und sie befähigt, ihr Leben mit der Epilepsie selbstbestimmt zu gestalten. Die enge organisatorische in inhaltliche Nähe der Beratung zu den Selbsthilfegruppen ermöglicht es uns, den Betreffenden nicht nur eine gute fachliche Beratung anzubieten, sondern ihnen zugleich Möglichkeiten des Austausches und Kontaktes zu anderen Menschen mit Epilepsie anzubieten (und umgekehrt).

Die Beratung in unserer *Psychosozialen Epilepsieberatungsstelle* war bisher von der Covid-19-Pandemie eher weniger beeinträchtigt. Zwar mussten wir auf eine Eröffnungsveranstaltung verzichten, dennoch konnten wir potenzielle Klienten über andere Kanäle (vgl. dazu Punkt 5) gut erreichen, so dass das Angebot sehr gut angenommen wurde. Da bei den face-to-face-Beratungen in der Beratungsstelle i.d.R. zwei Personen (Klient und Berater) anwesend waren, konnten die Hygienevorschriften problemlos eingehalten werden; dennoch erfolgte ein Teil der Beratung aufgrund der Pandemie telefonisch (die Möglichkeit der telefonischen Beratung besteht auch unabhängig von der Pandemie.

Ein weiterer Schwerpunkt unserer Tätigkeit waren der Relaunch der Webseite des *LVBB* und der Aufbau einer eigenen Webseite für unsere *Psychosoziale Epilepsieberatungsstelle.* Mit dem Relaunch der Webseite des *LVBB (www.epilepsie-berlin.de)* werden wir den Anforderungen an eine qualitätsgeprüfte Webseite von Selbsthilfeorganisationen mehr als gerecht. Die Webseite bietet sowohl eine gute Übersicht über das Angebot und die Möglichkeiten der Epilepsie-Selbsthilfe in den Ländern Berlin und Brandenburg als auch einen Überblick über die Möglichkeiten des Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie in diesen Bundesländern. Durch eine intelligente Verlinkung mit der Webseite unseres Bundesverbandes – die ebenfalls neu aufgelegt wurde – bietet die

Seite darüber hinaus fundierte Informationsmöglichkeiten über Epilepsien und das Leben mit einer Epilepsie. Die Seite ist zudem für alle Endgeräte optimiert, so dass auf sie von überall und zu jeder Zeit zugegriffen werden kann (z.B. mit dem Smartphone). In die Webseite ist auch ein Newsletter-Tool eingebunden, dass es uns ermöglicht, unseren 2020 eher sporadisch verschickten Newsletter regelmäßig herauszugeben und über das Nutzer der Webseite diesen mit wenigen Klicks kostenlos abonnieren oder abbestellen können. Ebenfalls in die Webseite integriert ist unser Facebook-Account, über den wir Interessierte ebenfalls regelmäßig informieren. (Auf eine eingehende Beschreibung der Webseite *www.epilepsie-berlin.de* wird an dieser Stelle verzichtet, da sie für sich selbst spricht).

Damit unsere *Psychosoziale Epilepsieberatungsstelle* im Internet gut zu finden ist, haben wir für sie eine eigene Seite angelegt (*www.epilepsie-beratung-berlin.de)*. Nicht jeder, der im Internet nach Beratungsmöglichkeiten sucht, wird diese bei der Epilepsie-Selbsthilfe suchen – und nicht jeder, der nach einer Selbsthilfegruppe sucht, denkt daran, dass seine/ihre vielen Fragen dort möglicherweise gar nicht beantwortet werden können. Durch die enge Verzahnung beider Seiten miteinander informieren wir die Nutzer über beide Möglichkeiten – unabhängig davon, auf welcher Webseite sie sich befinden. (Auf eine detaillierte Beschreibung der Webseite wird hier ebenfalls verzichtet, da auch diese für sich selbst spricht).

Bedingt durch die Covid-19-Pandemie haben wir damit begonnen, einen Teil unserer Angebote online zu machen. Fand unsere Mitgliederversammlung noch hybrid statt (als Präsenzveranstaltung, an der auch online teilgenommen werden konnte), haben wir im Herbst drei Fortbildungen für Selbsthelfer und im Dezember 2020 das Gründungstreffen einer neuen Selbsthilfegruppe ausschließlich online angeboten. Auch die Online-Teilnahme an Fortbildungsangeboten und Veranstaltungen unseres Bundesverbandes ist in diesem Kontext zu nennen. Inzwischen verfügen wir über die technischen Möglichkeiten und sind auch im Umgang mit den entsprechenden Tools sicherer geworden, so dass wir diese Möglichkeiten zukünftig sicherlich ausgiebiger nutzen werden. 2021 werden wir auszuloten, welche diese Angebote auch nach Ende der Covid-19-Pandemie beibehalten werden können, so dass wir sicherlich auch in den folgenden Jahren ein kombiniertes Angebot an Online- und Präsenzveranstaltungen vorhalten werden.

Ein weiteres wichtiges Anliegen ist der Aufbau einer zuverlässigen Beratung von Betroffenen für Betroffene (Peer support) auf ehrenamtlicher Basis, der jedoch 2020 aufgrund der Covid-19-Pandemie etwas ins Stocken geraten ist. Allerdings haben wir die Möglichkeit, Interessierte an das Beratungstelefon unseres Bundesverbandes zu verwiesen, der zweimal in der Woche eine entsprechende Beratung anbietet (Dienstag, 12.00 – 17.00 Uhr und Mittwoch, 10.00 – 13.00 Uhr).

4. Beratungsmöglichkeiten unserer Geschäftsstelle

Der *LVBB* 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 (vgl. Punkt 7). 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. (vgl. Punkt 6).

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 eine kurze telefonische Beratung ausreichend, sei es durch die Weitergabe der gewünschten Information oder durch Nennung kompetenter Ansprechpartner aus dem Berlin-Brandenburger Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie. Ging es bei den Anfragen um die Suche nach einer geeigneten Selbsthilfegruppe oder um Möglichkeiten der Epilepsie-Selbsthilfe, wurden u.U. auch persönliche Beratungsgespräche in unserer Geschäftsstelle durchgeführt. Zeigte sich bei dem telefonischen Kontakt, dass eher eine psychosoziale Beratung gewünscht wurde, wurden die Ratsuchenden an unsere *Psychosoziale Beratungsstelle* verwiesen, bei der sie kurzfristig einen Beratungstermin bekommen konnten.

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 Anfragen an unsere Geschäftsstelle 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.

5. Psychosoziale Epilepsieberatungsstelle

Um den vielen Menschen, die sich in den vergangenen Jahren mit Fragen zur Epilepsie und zum Leben mit Epilepsie bzw. mit dem Wunsch an eine psychosoziale Beratung an uns gewandt haben, gerecht zu werden, war es viele Jahre lang unser Bestreben, unsere diesbezüglichen Beratungsmöglichkeiten auszubauen. Zwar gibt es in Berlin und Brandenburg – wie in anderen Bundesländern auch – psychosoziale Beratungsmöglichkeiten für Menschen mit Epilepsie an spezialisierten Kliniken, diese sind in der Regel allerdings nur den dort stationär behandelten Patienten vorbehalten. In der ambulanten Behandlung gibt es diese Möglichkeit nur in wenigen Ausnahmen – auch nicht in spezialisierten Medizinischen Versorgungszentren. Bei Problemen im Arbeitsleben stellt das Berlin-Brandenburger Regionalteam des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit* entsprechende Beratungsmöglichkeiten zur Verfügung – allerdings nicht für darüber hinausgehende Fragen.

Deshalb war die Einrichtung einer psychosozialen Epilepsieberatungsstelle in Berlin dringend erforderlich, die wir mit Unterstützung des Berliner *Integrierten Gesundheitsprogramms (vgl. Punkt 2)* realisieren konnten und die zum 01. März 2020 ihre Arbeit aufgenommen hat. Da in den Räumlichkeiten des *LVBB* kein zusätzlicher Beratungsraum zur Verfügung stand, konnten wir beim *Verband Deutscher Lokalzeitungen* in der Wexstraße 2 in Berlin-Wilmersdorf kostengünstig einen Beratungsraum anmieten, der auch für Menschen mit Behinderungen zugänglich ist sowie über einen

Wartebereich und die entsprechenden behindertengerechten sanitären Anlagen verfügt. Durch eine Förderung der *IKK-BB* im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des §20h SGB V war es uns möglich, gleich in den ersten zwei März-Wochen einen Flyer über das Beratungsangebot und eine Webseite (zunächst in rudimentärer Form mit Basisinformationen, später dann in der jetzigen Form) zu erstellen. Den Flyer haben wir noch im März an unseren Adressverteiler (Mitglieder des *LVBB* und Interessierte) per Post und an alle uns zur Verfügung stehenden Adressen von Einrichtungen des Versorgungsystem für Menschen mit Epilepsie (Medizinische Versorgungszentren, spezialisierte Kliniken, niedergelassene Fachärzte etc.) per Mail verschickt. Darüber hinaus konnten wir unterschiedliche Verteiler – z.B. den des Berlin-Brandenburger Fachteams des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit*, des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie* etc. nutzen. Auch im *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Report* – einer vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* zweimal jährlich herausgegebenen kleinen Informationsschrift – konnten wir in der Ausgabe 2/2020, die im August erschienen ist, einen Beitrag platzieren (der Report wird an etwa 2.000 niedergelassene Fachärzte und in neurologischen Kliniken tägige Fachärzte in Berlin-Brandenburg und darüber hinaus verschickt.. Auch in der Mitgliederzeitschrift der *DE* (Heft 155, III. Quartal 2020) konnten wir einen Beitrag platzieren Eine ursprünglich geplante Eröffnungsveranstaltung konnte aufgrund der Covid-19-Pandemie leider nicht stattfinden.

Parallel dazu haben wir die neuen Räumlichkeiten, die wir erst Mitte Februar beziehen konnten, eingerichtet und ausgestattet – sowohl das Mobiliar und die technische Ausstattung als auch die Administrations- und Beratungsstruktur betreffend (Ablage von Dokumenten, Dokumentation von Beratungsgesprächen, Erstellung von Erfassungsbögen, Datenschutzvereinbarung, Entbindungen von der Schweigepflicht etc.). Zeitgleich erfolgten erste Beratungsspräche.

Die Beratungsstelle wurde von Anfang an gut angenommen. Im Berichtzeitraum gab es 181 ausführliche Beratungen mit 116 Ratsuchenden. Davon fanden 73 Beratungen persönlich in der Beratungsstelle statt, 102 ausführliche Beratungen wurden telefonisch durchgeführt und 6 ausführliche Beratungen erfolgten schriftlich. Die Ratsuchenden waren größtenteils selbst an einer Epilepsie erkrankt, beraten wurden aber auch Angehörige, Betreuende sowie Mitarbeitende anderer Beratungsstellen und Behörden. Themen der Beratung waren vor allem Krankheitsbewältigung und psychische Komorbiditäten, persönliche Krisen und Konflikte sowie berufliche und schulische Probleme. Unterstützung wurde auch bei der Beantragung eines Grades der Behinderung oder einer Erwerbsminderungsrente gewährt. Viel Raum nahm erwartungsgemäß die Beratung von Klienten nach einem ersten epileptischen Anfall bzw. einer erstmaligen Epilepsie-Diagnose ein.

Für die Leitung der Beratungsstelle und die Durchführung der Beratungen konnten wir mit Ralf Röttig einen qualifizierten Psychologen als Mitarbeiter gewinnen, der langjährige Beratungserfahrungen (auch bei Menschen mit Epilepsie) im Rahmen seiner vorhergehenden Tätigkeit bei einem Berliner Integrationsfachdienst gemacht hat und sich seit vielen Jahren kontinuierlich epileptologisch weitergebildet hat. Aufgrund dieser Qualifikationen verfügt Herr Röttig über viele für seine Beratungstätigkeit notwendigen Kontakte, so dass von Anfang an eine enge Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, Mitarbeitenden von Integrationsfachdiensten, Pflegestützpunkten und weiteren Einrichtungen möglich war, auf die in vielen Fällen zurückgegriffen werden konnte.

Alles in allem gibt es jetzt mit der *Psychosozialen Epilepsieberatungsstelle* in Trägerschaft des *LVBB* in Berlin ein niederschwelliges und ohne bürokratische Hindernisse zugängliches kostenloses Beratungsangebot für Menschen mit Epilepsie und für alle, die mit Menschen mit Epilepsie beruflich oder privat in der einen oder anderen Form zu tun haben.

6. Gruppenaktivitäten

Im Prinzip konnten die bereits 2019 existierenden Gruppen ihre Arbeit 2020 – wenn auch unter starken Restriktionen aufgrund der Covid-19-Pandemie – fortführen (vgl. dazu den Tätigkeitsbericht 2019). Was die Zahl der Gruppen betrifft, gab es 2020 wenige Veränderungen. Die Selbsthilfegruppe zum Thema „Epilepsie und Depression“ hat sich im Laufe des Jahres aufgelöst; es gibt dafür aber eine Reihe neuer Interessenten, so dass die Gruppe 2021 – ggf. etwas anders strukturiert – wieder angeboten wird. Im Dezember konnten wir eine „U-40 Epilepsie-Selbsthilfegruppe“ für jüngere Interessierte gründen, für die sich etwa 10 Interessenten gefunden haben. Das erste Gruppentreffen fand im Dezember 2020 online statt. Wie oben (vgl. Punkt 3) bereits ausgeführt, konnten die Gruppentreffen bis Oktober 2020 – wenn auch aufgrund der Hygieneregelungen in eingeschränkter Form – in der Regel stattfinden; in November und Dezember 2020 war dies nicht mehr möglich. Um den Gruppenmitgliedern auch in der Pandemie weiterhin einen Austausch zu ermöglichen, haben wir sie motiviert, verstärkt telefonisch miteinander in Kontakt zu treten und auch Online-Gruppentreffen angeboten. Letzteres war aber nur eingeschränkt möglich, da viele unserer Mitglieder nicht über die finanziellen Mittel für die Anschaffung einer entsprechenden technischen Ausrüstung (PC/Laptop mit Webcam und Mikrophon, Smartphone) verfügen.

Auch die Selbsthilfegruppe in der Wotanstraße in Berlin-Lichtenberg setze ihre Aktivitäten im Jahr 2020 fort. Obgleich es auch hier pandemiebedingte Einschränkungen gab, konnten doch viele der Freizeitaktivitäten unter Beachtung der Hygienevorschriften bis zum Oktober 2020 weiterhin angeboten werden. Das betrifft auch die seit 2019 regelmäßig von unserem Selbsthilfetreffpunkt in Charlottenburg angebotenen Tageswanderungen in das Berliner Umland, die sich zunehmender Beliebtheit erfreuen. Die Vorbereitung, Organisation und Durchführung dieser Wanderungen erfolgte unsere Koordinatorin Frau Schulte-Vogelheim.

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 2020 zur Verfügung:

Fortbildungen für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen

Wir bzw. unsere Selbsthilfetreffpunkte bieten Seminare für Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen zu unterschiedlichen Themen an. So hat im Charlottenburger Selbsthilfetreffpunkt wieder die Fortbildungsreihe zu den Themen „Epilepsie: Krankheitsbild und Diagnostik“, „Epilepsie im Arbeitsleben“ und „Epilepsie im Alltagsleben“ stattgefunden, für die Norbert van Kampen vom *Epi-*

lepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg als Referent zur Verfügung stand. Aufgrund der Corona-Pandemie fanden die Veranstaltungen in einem reduzierten zeitlichen Rahmen (3-stündig statt 5-stündig) und ausschließlich online statt. Fortbildungsangebote und Schulungen anderer Anbieter (z.B. Schulungen mit dem *Modularen Schulungsprogramm Epilepsie* oder die Gesprächsgruppe „Epilepsie und Mehrfachbehinderung" für Angehörige und Betreuende des *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*) fanden 2020 pandemiebedingt nicht statt.

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. In diesem Bereich gab es Anfang des Jahres einige Anfragen – aufgrund der Pandemie konnten aber letztlich keine Fortbildungen angeboten werden. 2021 werden wir versuchen, in diesem Bereich verstärkt auch Online-Angebote zu machen.

8. Qualifizierung unserer Mitarbeitenden

Die Mitarbeitenden des Landesverbandes (sowohl unsere hauptamtlichen Mitarbeitenden als auch unsere vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer) beteiligen sich an den Treffen regionaler Akteure (z.B. den regelmäßigen Treffen des Berlin-Brandenburger Fachteams des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit* oder nehmen an epilepsiespezifischen Fortbildungen, 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.). Da diese Veranstaltungen allerdings pandemiebedingt überwiegend ausgefallen sind, standen diese Möglichkeiten 2020 nicht zur Verfügung. Darüber hinaus haben unsere Mitarbeitenden u.a. an einigen Schulungen zur Gestaltung von Online-Seminaren und Online-Treffen und fachspezifischen Fortbildungen teilgenommen, die online z.B. von der Berliner *Landesvereinigung Selbsthilfe,* dem *Paritätischen* in Berlin oder auch von der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* angeboten wurden.

9. Öffentlichkeitsarbeit

Sehr wichtig für unsere Öffentlichkeitsarbeit ist zum einen unsere Webseite, die 2020 neu aufgelegt wurde (vgl. dazu Punkt 3). Unsere Informationsmaterialien bzw. die unseres Bundesverbandes (Faltblätter, Broschüren, Kinderbücher), Anfallskalender und Notfallausweise (vgl. dazu den Tätigkeitsbericht 2019) standen unseren Mitgliedern und Interessierten auch 2020 zur Verfügung. Aufgrund der Neugestaltung unserer Webseite sind diese jetzt auch im Internet leicht zu finden und stehen dort als kostenloser Download zur Verfügung. Darüber hinaus haben wir begonnen, in regelmäßigen Abständen einen Newsletter herauszugeben und unsere Aktivitäten auf Facebook zu verstärken (vgl. dazu ebenfalls Punkt 3). Die intensive Öffentlichkeitsarbeit, mit der wir auf unsere neu eingerichtete *Psychosoziale Epilepsieberatungsstelle* hingewiesen haben, wurde ebenfalls

schon dargestellt (vgl. dazu Punkt 5). Darüber hinaus wird der von uns 2018 in drei Sprachen (Deutsch, Russisch, Türkisch) neu aufgelegte *Epilepsie Wegweiser für Berlin und Brandenburg* – der ebenfalls auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung steht – weiterhin rege nachgefragt. 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. Einige der geplanten Veranstaltungen sind der Covid-19-Pandemie zum Opfer gefallen, andere mussten verschoben oder abgesagt werden Letzteres betrifft die folgenden Veranstaltungen:

Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium: Experten-Patientendialog: Die im Rahmen des *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquiums* für den Mai 2020 geplante Veranstaltung, zu der auch wir als Landesverband unsere Mitglieder und Interessierte mit Hilfe eines eigenen Einladungsflyers einladen, wurde um ein Jahr auf den 19. Mai 2021 verschoben. 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. Thema der verschobenen Veranstaltung ist „Immer noch Stigma und Vorurteile? Aktuelle Einstellungen zu Epilepsie“.

Neue Behandlungsmöglichkeiten bei Epilepsie: Diese durch die AOK-Nordost geförderte Veranstaltung sollte im November 2020 im Seminarraum der *Charité – Campus Benjamin Franklin (CFB)* in Berlin-Steglitz stattfinden. Nachdem wir noch im Sommer dafür einen Raum im *CBF* organisieren konnten, in dem wir die zu dieser Zeit geltenden hygienischen Bedingungen hätten einhalten können, mussten wir die Veranstaltung Anfang November aufgrund der Entwicklung der Pandemie absagen. Wir haben uns mit der AOK-Nordost darauf verständigt, die Veranstaltung auf den November 2021 zu verschieben.

Epilepsie und Alkohol – Alkohol und Epilepsie: Diese durch die TKK geförderte und für Ende April 2020 am *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* geplante Veranstaltung haben wir leider auch absagen müssen, obwohl wir den Einladungsflyer bereits Anfang März 2020 gedruckt hatten. Wir haben uns mit der TK darauf geeinigt, stattdessen eine Broschüre zum Thema „Epilepsie und Alkohol“ zu erstellen, die voraussichtlich im ersten Quartal 2021 erscheinen wird. Als Autoren für die Broschüre konnten wir Prof. Martin Holtkamp (Medizinischer Direktor des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg*), OÄ Dipl. med. Hannelore Vater und Karla von Kiedrowksi (*Abteilung Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik* des *Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge*) gewinnen. Die redaktionelle Bearbeitung erfolgt durch MPH Dipl. Soz. Norbert van Kampen vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*, erscheinen wird die Broschüre im Verlag der Epilepsie-Selbsthilfe *(Epilepsie 2000).*

10. Veranstaltungen

Eröffnung des Potsdamer Epilepsiezentrums für Kinder und Jugendliche im SPZ-Potsdam

Auf dieser Veranstaltung, die am 19. Februar 2020 in Potsdam stattfand, konnten wir uns mit ei-

nem Informationsstand präsentieren. Die Veranstaltung war nicht als Vortragsveranstaltung konzipiert, sondern als Veranstaltung mit vielen kleinen Informationstischen, an denen Mitarbeitende aus verschiedenen Bereichen des Epilepsiezentrums und auch externe Organisationen ihren Tätigkeitsbereich vorstellen konnten. Bei der etwa 2stündigen Veranstaltung konnten wir viele interessante Gespräche führen, neue Kontakte knüpfen und über unseren Landesverband informieren.

Epilepsie und Mobilität und Impfung

Auch 2020 wurde wieder eine Veranstaltung in Kooperation mit der *Klinik für Kinder- und Jugendmedizin* an den *DRK-Kliniken Westend* durchgeführt – diesmal am 16. September 2020 zum Thema *Epilepsie und Mobilität und Impfung.* Im ersten Teil der Veranstaltung wurde das Thema „Impfungen bei Epilepsie“ umfassend thematisiert, wobei es nicht nur um die zu diesem Zeitpunkt erhoffte baldige Entwicklung eines Impfstoffes gegen das Corona-Virus ging, sondern allgemein um die vorgesehenen Schutzimpfungen bei Kindern und Jugendlichen. Dabei wurde deutlich, dass eine Epilepsie in der Regel kein Grund ist, auf eine der vorgesehenen Schutzimpfungen zu verzichten. Im zweiten Teil der Veranstaltung wurde dann besprochen, was bei Flug- und Fernreisen, bei der Teilnahme am Straßenverkehr und beim Sport zu beachten ist. Anders als sonst fand die gut besuchte Veranstaltung diesmal im Hörsaal des DRK-Klinikums Westend statt, in der die zu diesem Zeitpunkt gültigen Hygieneregelungen eingehalten werden konnten. An dieser Veranstaltung waren wir mit einem Grußwort und einem Informationsstand beteiligt, der in der Pause regen Zulauf hatte.

„Epilepsie – neu in der Familie“: Berlin/Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2020

Die Veranstaltung, gefördert durch die BARMER im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Grundlage des §20h SGB V, konnte wie geplant in Kooperation mit dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* (EZBB) an seinem Berliner Standort am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* in Berlin am 07. Oktober 2020 durchgeführt werden – allerdings unter veränderten Bedingungen. Möglich war in den Räumlichkeiten unter Einhaltung der Abstandsregelung eine maximale Teilnehmerzahl von 36 Personen (incl. Referenten), auch musste auf die Pause und das Catering verzichtet werden. Um eine geordnete Abwicklung der Veranstaltung und eine Einhaltung der Hygieneregeln zu gewährleisten, mussten sich die Teilnehmenden zur Veranstaltung anmelden und sich in eine Teilnehmerliste eintragen. Die ursprünglich vorgesehene Veranstaltungsdauer wurde von drei auf zwei Stunden reduziert. Trotz dieser einschränkenden Bedingungen war die Veranstaltung gut besucht. Nach der Eröffnung gab MPH Dipl. Soz. Norbert van Kampen vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB)* in seinem Beitrag zunächst einen allgemeinen Überblick über den aktuellen Stellenwert der Familie in der Gesellschaft und die besonderen Herausforderungen, vor denen Familien – insbesondere Familien mit einem chronisch kranken Familienmitglied (seien es nun die Kinder, der Partner/die Partnerin oder ein Vater/eine Mutter – sowohl ein Elternteil eines jungen Kindes oder ein Elternteil im höheren Lebensalter) – heute stehen. Anschließend ging OÄ Dr. med. Eva Breuer – ebenfalls vom *EZBB* – auf die besonderen Bedürfnisse und Bedarfe junger Erwachsener mit Epilepsie und entsprechende Unterstützungsmöglichkeiten ein. Abschließend stellte Ralf Röttig von der *Psychosozialen Epilepsieberatungsstelle* des *LVBB* die Beratungsstelle

und seine Tätigkeit dort anhand von Fallbeispielen vor.

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 15. Januar 2021