Tätigkeitsbericht 2021

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, aber durch 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 ist der Arbeitsplatz der Koordinatorin der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe, Frau Schulte-Vogelheim. Ihre Aufgabe ist es, die Berliner Epilepsie-Selbsthilfegruppen beratend zu unterstützen, 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 jeweils eigenständig von Menschen mit Epilepsie und/oder ihren Angehörigen vor Ort gegründet, unterhalten und vom Landesverband ehrenamtlich begleitet werden. Frau Schulte-Vogelheim steht auch für die Beantwortung von Fragen zur Epilepsie und zum Leben mit Epilepsie zur Verfügung, die den *LVBB* häufig erreichen. Zeigt sich dabei ein weitergehender Beratungsbedarf bei den Ratsuchenden, werden diese in der Regel an unsere *Psychosoziale Epilepsieberatungsstelle* vermittelt.

Die *Psychosoziale Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen, Freunde, Kollegen, Arbeitgeber* (im Folgenden: *Psychosoziale Epilepsie-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 und bietet eine niederschwellige psychosoziale Beratung für Menschen mit Epilepsie und diejenigen an, die mit ihnen beruflich oder privat zu tun haben (vgl. dazu die Ausführungen unter Punkt 5).

Die Selbsthilfetreffpunkte 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, in denen sich auch unsere Geschäftsstelle befindet. Er wird von mehreren Epilepsie-Selbsthilfegruppen für ihre Treffen und Aktivitäten genutzt. Der Selbsthilfetreffpunkt in Lichtenberg dient als Anlaufstelle und Treffpunkt für die Gruppen im Nordosten Berlins.

Geleitet wird der *LVBB* von einem ehrenamtlich tätigen Vorstand. Durch die Förderung und Unterstützung der Berliner Selbsthilfegruppen durch die Koordination und insbesondere durch unsere Epilepsie-Selbsthilfetreffpunkte sowie durch die Brandenburger Gruppen und unsere *Psychosoziale 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 bei Bedarf 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 Epilepsie-Beratungsstelle*.

Der *LVBB* als solcher finanziert seine laufenden Tätigkeiten (Sachkosten) im Wesentlichen aus Mitteln der Förderung der Krankenkassen auf der Grundlage des § 20h SGB V (Pauschal- und Projektförderung) und zu eher geringen Teilen aus anteiligen Mitgliedsbeiträgen, die wir von unserem Bundesverband erhalten sowie durch Spenden. Die beim *LVBB* angesiedelte Stelle der Koordinatorin der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe wird 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 Epilepsie-Beratungsstelle* angesiedelte Stelle wird ebenfalls 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 noch immer anhaltende 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 in Kooperation beteiligen, da diese schlichtweg nicht stattgefunden haben.

Deshalb war es uns sehr wichtig, dass die bestehenden Epilepsie-Selbsthilfegruppen ihre Tätigkeit und ihre Gruppentreffen im Rahmen des Möglichen weiterführen konnten. Neben den bekannten Hygienekonzepten, die jeweils der aktuellen Pandemie-Lage angepasst wurden (bis hin zu aktuell 2 G+ bei Präsenztreffen in teilnehmerlimitiertem Rahmen) haben wir 2021 auch die bestehenden Online-Treffen konsolidieren können. Durch die gut nachgefragten Outdoor-Termine (Wanderungen im Berlin-Brandenburger Raum) konnten neue Zielgruppen von Menschen mit Epilepsie angesprochen werden, die sich auch in den Pandemiezeiten außerhalb geschlossener Räume zu Aktivitäten und Austausch treffen konnten.

Die Präsenztreffen werden weiterhin ein wichtiges Angebot für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen bleiben, da es unter anderem unter ihnen eine nicht unerhebliche Zahl an Menschen gibt, die aufgrund fehlender finanzieller Mittel nicht über die für Online-Formate notwendige technische Ausstattung (Smartphone oder PC, Internetanschluss, Webcam) verfügen. Zu Lockdownzeiten haben wir deshalb dazu angeregt, sich telefonisch untereinander zu vernetzen, wobei immer auch der Datenschutz berücksichtigt wurde. Die jeweiligen Gruppenverantwortlichen haben dazu einen wichtigen Beitrag geleistet.

Die Arbeit in unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* konnte 2021 erfolgreich fortgeführt werden (vgl. dazu Punkt 5). In der *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* konnte auch 2021 eine qualifizierte Beratungsarbeit geleistet werden, die sowohl bedarfsgerecht als auch im Einzelfall niederschwellig angelegt ist. Hierbei wurde immer darauf geachtet, klientenorientiert auf die Ratsuchenden zuzugehen, sie in ihren Kompetenzen zu stärken (Empowerment) und sie so nachhaltig zu befähigen, ihr Leben mit der Epilepsie selbstbestimmt zu gestalten. Die enge organisatorische und inhaltliche Nähe der Beratung zu den Selbsthilfegruppenermöglicht es uns, den Betreffenden nicht nur eine gute fachliche Beratung zu gewährleisten, sondern ihnen zugleich Möglichkeiten des Austauschs und Kontaktes zu anderen Menschen mit Epilepsie anzubieten (und umgekehrt).

Bereits 2020 konnten wir einen umfangreichen Relaunch unserer Webseite realisieren. Dadurch wurden unter anderem auch die Anforderungen an eine qualitätsgesicherte Webseite von Selbsthilfeorganisationen in hohem Maße erfüllt. Unsere Webseite bietet sowohl eine Übersicht über das Angebot und die Möglichkeiten der Epilepsie-Selbsthilfe in den Ländern Berlin und Brandenburg als auch über die Möglichkeiten des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie in diesen Bundesländern. Die intelligente Verlinkung unserer Webseite mit der Seite unserer *Psychosozialen Epilepsieberatungsstelle* und die Auffindbarkeit unserer *Psychosozialen Epilepsieberatungsstelle* in Suchmaschinen und auf einschlägigen Webseiten (z.B. der Seite *www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de* oder *www.dgfe.org*) ergibt eine zusätzliche niederschwellige Schnittstelle für die Kontaktaufnahme Ratsuchender. Durch die Verlinkung unserer Webseite mit der Webseite unseres Bundesverbandes, die ebenfalls neu aufgelegt wurde, bietet unsere Seite darüber hinaus übergreifende fundierte Informationsmöglichkeiten über Epilepsien und das Leben mit dieser chronischen Krankheit. Unsere Webseite ist zudem für alle Endgeräte optimiert, so dass jederzeit ort- und zeitunabhängig auf sie zugegriffen werden kann. Vor allem der stark wachsende Anteil an Smartphone-Benutzern wird so als Zielgruppe besser erreicht. Auf der Webseite ist auch ein Newsletter-Tool eingebunden, so dass Besucherinnen und Besucher mit wenigen Klicks regelmäßige aktuelle Informationen aus dem Landesverband abonnieren können. Der Newsletter des *LVBB* erscheint in ein- bis zweimonatigen Abständen und wird an die eingetragenen Abonnenten über ein Newsletter-Programm datengesichert versendet. Erfahrungen aus dem vorvergangenen und dem abgelaufenen Jahr zeigen, dass der Newsletter zunehmend auch für Rückmeldungen an den Landesverband genutzt wird, etwa um Individualfragen zu Beratungsthemen zu stellen; der Newsletter bietet so eine zusätzliche niederschwellige Schnittstelle an.

Damit unsere *Psychosoziale Epilepsieberatungsstelle* im Internet über Suchmaschinen gut zu finden ist, haben wir bereits 2020 für sie eine eigene Seite angelegt (*www.epilepsie-beratung-berlin.de*). Durch die enge Verzahnung der *LVBB*-Webseite mit dieser sowie die Hinweise in unserem Newsletter informieren wir Nutzerinnen und Nutzer über beide Möglichkeiten, unabhängig davon, auf welcher Plattform sie sich bevorzugt bewegen.

Insgesamt konnte der *LVBB* von der umfassenden Digitalisierungsoffensive im Rahmen der Covid-19-Pandemie profitieren, da die Erreichbarkeit der Epilepsie-Selbsthilfe und der Beratungsangebote deutlich verbessert und diversifiziert werden konnten. Unter Beibehalt der Präsenzformate (deren Notwendigkeit weiter oben dargelegt wurde) haben die neuen Onlinegruppenangebote und Informationsveranstaltungen zu einer Intensivierung und Erweiterung der Reichweite unserer Angebote geführt, die auch nach Pandemiezeiten sinnvoll bleiben wird.

Bedingt durch die Covid-19-Pandemie haben wir bereits 2020 damit begonnen, einen Teil unserer Angebote online zu machen. 2020 fand unsere Mitgliederversammlung als Hybrid-Veranstaltung statt (eine Reminiszenz an unsere Mitglieder ohne Zugang zum Internet); im Sommer 2021 konnten wir sie im Freien auf dem Versammlungsplatz einer Kleingartenkolonie durchführen. Vor allem die neu gegründeten Selbsthilfegruppen (Angehörige, Elterngruppe und die Gruppe gemischten Lebensalters) profitieren von den digitalen Möglichkeiten. Auch die Online-Teilnahme an Fortbildungsangeboten und Veranstaltungen unseres Bundesverbandes wurde 2021 weiter kultiviert und z.B. durch den regelmäßigen Newsletter auch öffentlichkeitswirksam an Mitglieder und Interessierte verbreitet. Inzwischen verfügen wir über die technischen Möglichkeiten und den immer routinierteren Umgang mit den entsprechenden Tools, so dass wir diese Möglichkeiten nicht nur zukünftig ausgiebiger nutzen werden, sondern sie dauerhaft als diversifizierte Angebote für unseren Vereinszweck betrachten. Letztendlich ergeben sich dadurch auch dauerhaft vielfältigere Möglichkeiten der Ansprache von neuen Interessierten-Gruppen aus dem Umfeld der chronischen Krankheit Epilepsie. Deshalb werden wir sicherlich auch in den folgenden Jahren ein kombiniertes Angebot an Online- und Präsenzveranstaltungen vorhalten.

Ein weiteres wichtiges Anliegen ist der Aufbau einer zuverlässigen Beratung von Betroffenen für Betroffene (peer support – peer counseling) auf ehrenamtlicher Basis. Nachdem es in den vergangenen Jahren Anläufe mit mehreren Wochenendschulungen gab, die gemischte Resonanz gefunden hatten, geriet die daraus entstandene peer-counseling AG 2020 pandemiebedingt ins Stocken, denn die Präsenztreffen waren mehrere Monate ausgesetzt. Wir haben die Situation neu reflektiert und sowohl die Treffen der AG reorganisiert (drei bis vier Treffen pro Jahr für Kollegiale Beratung und Schulung) als auch die peer-counseling-Praxis auf dezentrale, bedarfsorientierte telefonische Einsätze mit festen Ansprechpersonen umgestellt. Die AG-Treffen 2021 fanden seit der vorjährigen Digitalisierungsoffensive im *LVBB* durchgängig im digitalen Raum statt, wobei sich herausstellte, dass solche Formate sehr gut in die ehrenamtliche Struktur dieser Beratungsform integriert werden konnten, da sich auch berufstätige ehrenamtliche Beraterinnen in der AG befinden, die durch digitale Formate weniger Zeit für die Treffen erübrigen müssen. Daneben besteht weiterhin die Möglichkeit, sich an das Beratungstelefon unseres Bundesverbandes zu wenden – vor allem für Ratsuchende außerhalb des Berliner oder Brandenburger Raumes, die bspw. spezifische Angebote in ihrer Region suchen.

4. Beratungsmöglichkeiten in unserer Geschäftsstelle

Der *LVBB* stellt im Rahmen seiner Möglichkeiten ein umfassendes Beratungsangebot für Fragestellungen zum Thema Epilepsie bereit, das auch Nichtmitgliedern 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 deren Angehörige 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 Epilepsie und das Leben mit Epilepsie als chronischer Krankheit (vgl. Punkt 6).

Auch in diesem Jahr hatten wir wieder viele Kontakte von Ratsuchenden aus Berlin und Umgebung, die sich telefonisch oder persönlich an uns gewandt haben. Teilweise war eine kurze telefonische Beratung ausreichend, sei es durch Weitergabe der gewünschten Information oder durch Nennung kompetenter Ansprechpartner aus unseren Netzwerken oder 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 der Geschäftsstelle durchgeführt. Zeigte sich bei dem telefonischen Kontakt, dass eher eine psychosoziale Beratung gewünscht wurde, wurden die Ratsuchenden an unsere *Psychosoziale Epilepsie-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 um unsere Expertise für Fachkräfteschulungen in ihren Einrichtungen angefragt, was wir gerne realisiert haben – im Rahmen der Covid-19-Pandemie allerdings zunehmend in digitalen Formaten.

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) offenbaren.

5. Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle

Um den vielen Menschen, die sich in den vergangenen Jahren mit Fragen zur Epilepsie und zum Leben mit Epilepsie bzw. 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 existieren 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 Patientinnen und Patienten vorbehalten. In der ambulanten Versorgung gibt es diese Möglichkeit nur in wenigen Ausnahmen – auch nicht in den spezialisierten *Medizinischen Versorgungszentren (MVZ)*. Bei Problemen im Arbeitsleben stellt das Berlin-Brandenburger Regionalteam des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit (NEA)* entsprechende Beratungsmöglichkeiten zur Verfügung.

Deshalb war die Einrichtung einer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* in Berlin dringend geboten, die wir u.a. mit Unterstützung des *Integrierten Gesundheitsprogramms (IGP)* der Berliner Senatsverwaltung realisieren konnten und die im März 2020 ihre Arbeit aufgenommen hat (vgl. Punkt 2). Da in den Räumen unserer Geschäftsstelle kein zusätzlicher geeigneter Beratungsraum zur Verfügung stand, konnte dieser durch kostengünstige Anmietung eines Raumes in der Wexstraße 2 in Berlin-Wilmersdorf eingerichtet werden. Dieser Beratungsraum ist auch für Menschen mit Behinderungen barrierefrei zugänglich und verfügt über einen Wartebereich sowie über behindertengerechte sanitäre Anlagen.

Auch unter den erschwerten Bedingungen durch die Pandemie konnte die Arbeit unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* erfolgreich fortgeführt und ausgebaut werden. Das Konzept der niederschwelligen, klientenzentrierten und lösungsorientierten psychosozialen Beratung hat sich bewährt. Die im Vorjahr nach Eröffnung der Beratungsstelle geschaffene Administrations- und Beratungsstruktur wurde weiterentwickelt. Die hervorragende Anbindung an den ÖVPN und die zentrale Lage der Beratungsstelle haben sich als wichtige Bestandteile des niederschwelligen Angebots erwiesen. Die im Vorjahr begonnene Netzwerkarbeit wurde intensiv weitergeführt und führte zu einem deutlichen Anstieg der Zahl der Ratsuchenden. Der fachliche Austausch mit den Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg wird von beiden Seiten als sehr positiv erlebt und trägt zur fundierten Beratung bei.

Es wurde ein Konzept entwickelt, um den Ratsuchenden auch unter Pandemiebedingungen die Möglichkeit zu persönlichen Beratungsgesprächen zu bieten. Dennoch war eine Verlagerung hin zur telefonischen Beratung zu beobachten. Das Angebot von Videoberatungen wurde kaum angenommen, da viele Ratsuchenden dies ablehnten. Für das kommende Jahr ist dennoch, gerade in Zeiten hoher Inzidenzen, ein Ausbau der Videoberatung geplant, da wir davon ausgehen, dass die Bereitschaft, diese in Anspruch zu nehmen, aufgrund der steigenden digitalen Kompetenz der Ratsuchenden zunehmenden wird.

Im Berichtzeitraum gab es 568 ausführliche Beratungen von 225 Ratsuchenden. Davon fanden 103 Beratungen persönlich statt, 417 telefonisch, 44 schriftlich und 4 per Video-Call. Wie im Vorjahr war die Mehrzahl der Ratsuchenden selbst an einer Epilepsie erkrankt, es wurden aber weiterhin auch Angehörige, Freund/-innen, Arbeitgeber/-innen sowie Mitarbeitende von Behörden und anderen Beratungsstellen beraten. Die meisten Ratsuchenden hatten ihren Wohnsitz in Berlin, Anfragen aus anderen Bundesländern und dem Ausland gab es auch, diese wurden weitestgehend an regionale Beratungsstellen verwiesen.

Wie im Vorjahr waren die Hauptberatungsthemen Krankheitsbewältigung und psychische Komorbiditäten (insbesondere Depression und Angststörungen), persönliche Krisen und Konflikte sowie berufliche und schulische Probleme. Es wurden vermehrt psychosoziale Gespräche zur Klärung des Bedarfs an Psychotherapie sowie zur Überbrückung der Wartezeit auf eine Psychotherapie geführt.

Zahlreiche Anfragen gab es zum Thema Impfung gegen Covid-19 bei Epilepsie. Diese konnten auf Basis von wissenschaftlich basierten Impfempfehlungen spezialisierter Fachärzte und Fachärztinnen (Epileptologen) beantwortet werden (vgl. dazu auch die Hinweise auf der Webseite unseres Bundesverbandes *www.epilepsie-vereinigung.de*).

Unterstützung wurde auch bei der Entscheidung über die Beantragung eines Grades der Behinderung oder einer Erwerbsminderungsrente gewährt. Bei letzterem hat sich die Zusammenarbeit mit den Versichertenältesten der *Deutschen Rentenversicherung Bund* bewährt, da auf Grund der gestiegenen Zahl der Ratsuchenden das Ausfüllen der umfangreichen Formulare in der zur Verfügung stehenden Zeit nicht mehr möglich war.

Ein weiterer Schwerpunkt der Beratungstätigkeit im Jahr 2021 war der plötzliche Epilepsietod (SUDEP – sudden unexpected death in epilepsy). Die Zusammenarbeit mit der *Oskar-Killinger-Stiftung* führte zu einer Sensibilisierung für dieses Thema und der Zielsetzung, möglichst viele Ratsuchenden

über den plötzlichen Epilepsietod und über Möglichkeiten, dessen Risiko zu vermindern, zu informieren. Die Informationen über dieses wichtige Thema wurden von Ratsuchenden ausgesprochen positiv angenommen (vgl. dazu auch den Sonderdruck „Der plötzliche Epilepsietod“ der Mitgliederzeitschrift unseres Bundesverbandes, der auf dessen Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de* als kostenloser Download zur Verfügung steht).

Alles in allem gibt es mit der *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* in Trägerschaft des *LVBB* in Berlin ein niederschwelliges und ohne bürokratische Hürden zugängliches kostenloses professionelles Beratungsangebot für Menschen mit Epilepsie und alle, die mit Menschen mit Epilepsie beruflich oder privat in der einen oder anderen Form zu tun haben. Für das kommende Jahr ist mit einer weiteren deutlichen Steigerung der Beratungszahlen zu rechnen. Eine Aufstockung der Stundenzahl für den Leiter und einzigen Mitarbeiter unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* (derzeit 31,7 Stunden) ist daher wünschenswert und wird von uns angestrebt.

6. Gruppenaktivitäten

Im Prinzip konnten die bereits 2020 existierenden Gruppen ihre Arbeit auch 2021 – wenn auch unter starken Restriktionen aufgrund der Covid-19-Pandemie – fortführen (vgl. dazu unseren Tätigkeitsbericht für das Jahr 2020). Was die Zahl der Gruppen betrifft, gab es 2021 nur wenige Veränderungen nach den einschneidenden Einschränkungen durch notwendige Hygienevorgaben für Präsenzgruppen. Neben den bereits bestehenden Gruppen gab es eine Reihe neuer Interessenten für Online-Formate, die zusätzlich zu den bestehenden Präsenzgruppen eingerichtet wurden.

Vor allem jüngere und digital-affine Menschen mit Epilepsie waren offen für das Angebot „U40“, dass sich mittlerweile als eher altersdiverse Selbsthilfegruppe für Menschen mit Epilepsie etabliert hat. Wir begrüßen diese Entwicklung sehr, denn der generationenübergreifende Austausch in der Selbsthilfe kann positive Synergieeffekte eröffnen, die eine altershomogene Gruppe nicht aufweist. Auf digitalem Weg haben wir auch eine neue Selbsthilfegruppe für Angehörige aufgebaut. Zusätzlich zum mittlerweile digitalen Angebot der Elterngruppe haben wir durch die die Digitalisierung nicht nur neue Kontakte herstellen können, sondern bestehende Vernetzungen vertiefen können. Dennoch haben die bewährten Formate in der Selbsthilfe ihre Berechtigung nicht verloren, denn es gibt eine nicht unerhebliche Anzahl von Mitgliedern und Menschen im Umfeld, die nicht über eine entsprechende Ausstattung für digitale Teilhabe verfügen, und die ohne das Präsenzangebot ohne Anbindung wären. Deshalb haben wir uns dafür entschieden, so lange wie möglich, unter Einhaltung der jeweils geltenden Hygienevorschriften, unser Präsenzangebot für Selbsthilfegruppen auch zukünftig weiter aufrecht zu erhalten.

Auch die Selbsthilfegruppe in der Wotanstraße in Berlin-Lichtenberg setzte ihre Aktivitäten im Jahr 2021 fort. Obgleich es auch hier pandemiebedingte Einschränkungen gab, konnten doch viele der Freizeitaktivitäten unter Beachtung der Hygienevorschriften weiter angeboten werden.

Seit 2019 werden vom Selbsthilfetreffpunkt Charlottenburg Tageswanderungen in das Berliner Umland angeboten, die als inklusive und gesundheitsfördernde Aktivitäten für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige konzipiert sind. Diese erfreuen sich zunehmender Beliebtheit und ermöglichten auch in der schwierigen pandemischen Lage der Kontaktbeschränkungen 2021 Treffen und Austausch. Die Vorbereitung, Organisation und Durchführung dieser Outdoor-Aktivitäten erfolgte durch unsere Koordinatorin Isabella 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 2021 zur Verfügung:

Online-Fachkräfteschulungen zu Epilepsie für professionelle und ehrenamtlich Mitarbeitende aus dem Unterstützungssystem für Menschen mit Epilepsie; Präsenzfortbildungen für angehende Erzieherinnen und Erzieher von inklusiven Schulen im Rahmen ihrer Ausbildung; Zusammenarbeit mit den Fachkräften aus dem Suchtbereich, jeweils auf Anfrage und entsprechend der aufgrund der Pandemie eingeschränkten Möglichkeiten. Einige der projektierten Präsenz-Schulungsangebote mussten aufgrund der Pandemie ins Jahr 2022 verschoben werden, so die Schulung zum Thema „Alkohol und Epilepsie“ mit dem Trägerverein *Landesstelle Berlin für Suchtfragen e.V.*, die für März 2022 projektiert ist und die aufgrund der aktuellen Situation ggf. noch einmal in den Sommer 2022 verschoben werden muss. Fortbildungsangebote anderer Anbieter (bspw. Schulungen mit dem *Modularen Schulungsprogramm Epilepsie* oder Gesprächsgruppen für Angehörige und Betreuende des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg*) werden über unseren Newsletter und unsere Webseite an Interessierte verbreitet, was die pandemiebedingte Aktualisierung im Hinblick auf Änderungen von Hygienekonzepten und Formaten erleichtert.

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 Grundlagen der Epilepsie und die Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen beschränken, dauern in der Regel zwei bis drei Stunden. In diesem Bereich gab es 2021 ebenfalls Anfragen, die wir digital realisierten. Für angefragte Präsenzfortbildungen wurde der zeitliche Rahmen auf 2022 ausgeweitet.

Beispielsweise wurden von der Leitung unserer Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle folgende Vorträge bzw. Weiterbildungen angeboten:

- „Epilepsie und Erste Hilfe“, Weiterbildung in einer Wohneinrichtung für Kinder mit schweren Mehrfachbehinderungen in Berlin-Reinickendorf (10.06.2021)
- Vorstellung der *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* mit Fallbeispielen im Rahmen eines Kolloquiums des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg*, Standort Berlin am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* (15.09.2021)
- Vorstellung der *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* im Rahmen einer Online-Fachtagung des Vereins *Sozialarbeit bei Epilepsie* (23.09.2021)
- „Epilepsie und Erste Hilfe“, Weiterbildung für Mitarbeitende einer Kindertagesstätte in Berlin-Schöneberg (04.10.2021)
- „Epilepsie und Erste Hilfe“, Weiterbildung für Mitarbeitende einer Kindertagesstätte in Berlin-Reinickendorf, 06.10.2021)

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 und überregionaler Akteure (z.B. den regelmäßigen Treffen des Berlin-Brandenburger Fachteams des

Netzwerks Epilepsie und Arbeit) oder nehmen an epilepsiespezifischen Fortbildungsveranstaltungen des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* (*Epilepsie-Kolloquium*) bzw. den Angeboten unseres Bundesverbandes sowie des *Epilepsie-Zentrums Bethel* in Bielefeld teil. Von den überregionalen Angeboten seien hier die neuen Onlineformate unseres Bundesverbandes zu nennen, ebenfalls die Hybridformate zum bundesweiten *Tag der Epilepsie*, die immer auch neben Informationsangeboten spezielle Seminare zu Epilepsiethemen beinhalten. Weitere überregionale Fortbildungsangebote sind die Arbeitstagung unseres Bundesverbandes und Fachtagungen des Vereins *Sozialarbeit bei Epilepsie* sowie die Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*, die sukzessive als Onlineveranstaltungen pandemiesicher umgearbeitet wurden und so 2022 wieder als Möglichkeiten zur überregionalen Weiterbildung genutzt werden können. Darüber hinaus haben unsere Mitarbeitenden u.a. an Schulungen zur Gestaltung von Online-Seminaren und Online-Treffen und an weiteren fachspezifischen Fortbildungen, etwa zur Organisationsentwicklung, teilgenommen, die z.B. von der Berliner *Landesvereinigung Selbsthilfe*, dem *Paritätischen Berlin* oder auch von der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* sowie von *Bildung und Beratung Bethel* in Bielefeld 2021 angeboten wurden.

Beispielsweise wurden von der Leitung unserer Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle folgende Weiterbildungsmöglichkeiten in Anspruch genommen:

- OP mittels Laser: Neurochirurgische Behandlung bei Epilepsie, Online-Fortbildung (20.01.2021)
- Experten-Patientendialog: Vorurteilen und Stigma bei Epilepsie, Online-Fortbildung (19.05.2021)
- Epilepsie-Konferenz, Online-Fortbildung (27.05.2021)
- Schulbegleitung – Integrationsassistenz, Online-Fortbildung, (22.07.2021)
- Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie, Onlinetagung und -fortbildung (23. - 24.09.2021)
- Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA), Jahrestreffen (06.10.2021)
- SUDEP, Online-Fortbildung (20.10.2021)

9. Öffentlichkeitsarbeit

Nachdem unsere Webseite 2020 erfolgreich relauncht wurde, konnten wir 2021 weitere Optimierungen unserer digitalen Möglichkeiten für die Ausweitung unserer Öffentlichkeitsarbeit erreichen. Sicherlich haben die traditionellen Printmaterialien immer noch ihre Berechtigung – vor allem unsere Informations-Faltblätter, Broschüren, Kinderbücher, sowie Anfallskalender und Notfallausweise; z.B. kann ein Papier-Notfallausweis, der im Falle eines Anfalls vom Hilfspersonal leicht einsehbar ist, im Gegensatz zu einem elektronischen Dokument von jedem problemlos gelesen werden. Vergleichbares gilt für Kinderbücher, die haptisch in der Kindergruppe oder mit den Eltern gemeinsam gelesen werden können und sollten – und auch unsere Informationsfaltblätter liegen in vielen Einrichtungen aus und können dort während der Wartezeiten gelesen werden.

Die digitalen Möglichkeiten sind jedoch eine sinnvolle Ergänzung für die Erreichbarkeit auch neuer Interessierter im weiteren Umfeld. Deshalb stehen alle unsere Materialien (mit Ausnahme der Kinderbücher) auf den Webseiten des *LVBB* und der *DE* als kostenloser Download zur Verfügung und sind durch die Neugestaltung der beiden Webseitensauftritte auch leicht zu finden. Darüber hinaus hat sich nicht nur der Facebook-Auftritt auf unserer Webseite, sondern auch die Einrichtung des Landesverbands-Newsletters etabliert, so dass neue Schnittstellen für Kontaktierungen für Außenstehende genutzt werden können, was gerade 2021 bei der andauernden Pandemie spürbar wurde.

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.

10. Veranstaltungen

Das Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium ist eine primär für Ärzte konzipierte Fortbildungsreihe des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* und der *Klinik für Neurologie und Zentrum für Epilepsie des Vivantes Humboldt-Klinikums.* In diesem Rahmen fand wie immer einmal jährlich, diesmal am 19. Mai 2021, eine Veranstaltung statt, bei der ein gleichberechtigter Dialog zwischen Ärzten und Patienten erfolgt – diesmal zum Thema „Aktuelle Einstellungen zu Epilepsie – Immer noch Stigma und Vorurteile?“ Zu dieser Veranstaltung haben wir auch mit einem eigenen Flyer eingeladen. Weitere für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen interessante Themen dieser Fortbildungsreihe waren „Autismus, geistige Behinderung und Epilepsie“ (06. Juni 2021), „Aktuelle Regeln für die Fahrerlaubnis bei Epilepsie“ unter Einbezug der neuen Entwicklungen bei der E-Mobilität (08. September 2021), „Pädiatrische Epilepsiechirurgie – Wann ist der richtige Zeitpunkt?“ (06. Oktober 2021). Die Veranstaltungen waren 2021 als Online-Formate konzipiert und konnten im Vorfeld über die Webseite des *EZBB* und die LV-Webseite kontaktiert werden. Je nach Spezifität und Aktualität der Themenstellung war der Anklang beim Publikum unterschiedlich, die spezifischen medizinischen Themen wurden erwartungsgemäß eher von medizinischer Expertise angefragt, während etwa die Themenstellung zur Mobilität (Fahrerlaubnis) einen größeren Widerhall und Diskussionsbedarf auch beim zugeschalteten Laien-Publikum bewirkten.

Die nach 2021 verschobene Veranstaltung „Neue Behandlungsmöglichkeiten bei Epilepsie“ im Seminarraum der *Charité-Campus Benjamin Franklin (CBF)* war als Präsenzformat konzipiert und konnte leider durch die Pandemie-Entwicklung nicht realisiert werden.

Das *24. Epilepsieforum im DRK Westend* konnte am 01. September 2021 noch als Präsenz-Veranstaltungen stattfinden, hier lautete das Thema „Epilepsie und Pubertät“. Das *DRK Klinikum Westend* ist als Pädiatrisches Zentrum mit Expertise für heranwachsende Menschen mit Epilepsie eine gefragte Anlaufstelle für Eltern und andere Angehörige von jungen Menschen mit Epilepsie. Die Veranstaltung wurde gut angenommen und hat für viele individuelle Fragen aus dem Publikum Raum gegeben.

Durch die Pandemie bedingt konnten 2021 nur wenige Präsenzveranstaltungen angeboten werden. Hervorzuheben ist die Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie, die am 29.September 2021 im EZBB (KEH) in Lichtenberg stattfand. Die Veranstaltung stand unter dem Motto „25 Jahre Tag der Epilepsie – Gemeinsam stark“. Nach einer kurzen Begrüßung durch Isabella Schulte-Vogelheim *vom Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* hielt MPH Dipl. Soz. Norbert van Kampen (*EZBB)* einen längeren Vortrag über die Struktur und den Stand der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland und speziell in Berlin und Brandenburg (Herr van Kampen begleitet die Epilepsie-Selbsthilfe seit mehr als 20 Jahren und war sowohl Vorstandsmitglied im Bundes- als auch im Berlin-Brandenburger Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe). In seinem Vortrag ging er auf die Kooperation zwischen Fachgesellschaften und der Epilepsie-Selbsthilfe ein und stellte dabei insbesondere den von der *Stiftung Michael* herausgegebenen Bericht *Gemeinsame Interessenvertretung durch Epilepsie-Selbsthilfe und Epilepsie-Fachverbände* in den Mittelpunkt, in dem die Ergebnisse einer Reihe von Zukunftswerkstätten vorgestellt wird, die in den Jahren 2016 – 2019 durchgeführt wurden und an

denen die Epilepsie-Selbsthilfe aktiv beteiligt war. Anhand einiger Beispiele erläuterte der Referent, wie gemeinsame Interessen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie und Epilepsie-Selbsthilfe identifiziert, umgesetzt und anhand der SMART-Methode überprüft werden können. In der anschließenden Diskussion, an der auch die Oberärztin der Station für Jugendliche und Junge Erwachsene, Dr. med. Eva Breuer, beteiligt war, wurde anschließend versucht, gemeinsame Interessen zu identifizieren. Aufgrund der Pandemie musste auf die ursprünglich vorgesehenen Kleingruppen verzichtet werden, was aber der regen Diskussion des didaktisch gut aufbereiteten Vortrags von Herrn van Kampen keinen Abbruch tat. Obwohl in der Veranstaltung keine konkreten Vorschläge erarbeitet werden konnten, gaben die Teilnehmenden in der abschließenden Evaluationsrunde an, viele wichtige Impulse mit in die Arbeit ihrer Selbsthilfegruppen mitnehmen zu können und von der Veranstaltung sehr profitiert zu haben.

Auch 2021 haben wir auf die Veranstaltungen unseres Bundesverbandes hingewiesen, an denen regelmäßig auch Menschen aus Berlin und Brandenburg teilnehmen. Auch wenn diese 2021 überwiegend online stattfanden, konnte dadurch ein kontinuierlicher Austausch auch unter Pandemie-Bedingungen stattfinden. Wir hoffen sehr, dass sich die Lage in absehbarer Zeit verbessern wird, damit wir wieder direkt in Kontakt mit allen Interessierten kommen können, da sich trotz allem in Präsenzformaten erfahrungsgemäß mehr informelle Möglichkeiten der Vernetzung ergeben als in reinen Onlinesettings.

11. Danksagung

Abschließend bedanken wir uns herzlich bei unseren vielen ehrenamtlichen Unterstützerinnen und Unterstützern, 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 inhaltlich und organisatorisch unterstützen und die für unsere Anliegen immer ein offenes Ohr haben.

Vielen Dank auch an die Krankenkassen (AOK-Nordost, BARMER, IKK-BB, Techniker Krankenkasse und Kaufmännische Krankenkasse KKH sowie an alle Krankenkassen, 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 e.V.
Berlin, den 15. Januar 2022