



Landesverband Epilepsie  
Berlin-Brandenburg e.V.

**Tätigkeitsbericht 2022**

Liebe Mitglieder, liebe Freunde und Förderer, liebe Unterstützer,

mit diesem Tätigkeitsbericht möchten wir über unsere umfangreichen Aktivitäten im Jahr 2022 informieren – einem Jahr, das immer noch stark von der Pandemie geprägt war, in der aber glücklicherweise Schritt für Schritt die pandemiebedingten Einschränkungen weniger wurden. Das haben wir unmittelbar daran gemerkt, dass die Zahl unserer Präsenzveranstaltungen und Face-to-Face-Beratungen wieder zugenommen hat und auch die Gruppentreffen nach und nach wieder in Präsenz und mit mehr Teilnehmenden stattfinden konnten.

Das Jahr 2022 war auch geprägt von strukturellen und personellen Veränderungen im Landesverband, mit denen – so glauben wir – wir den Anforderungen, die an uns gestellt werden, zukünftig noch besser gerecht werden können. Aber wir möchten an dieser Stelle dem Bericht nicht vorgreifen.

Der Bericht entspricht den Vorgaben der Krankenkassen an einen digitalen Selbsthilfe-Tätigkeitsbericht, wie sie in der Anlage zu den Antragsunterlagen zur pauschalen Förderung von Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe im Land Berlin für das Jahr 2023 formuliert sind. Der Bericht ist auch auf unserer Webseite veröffentlicht.

Natürlich kann dieser Bericht unsere Aktivitäten und Möglichkeiten nicht im Detail darstellen. Allen, die mehr über uns wissen möchten, sei der Besuch unserer Webseite ([www.epilepsie-berlin.de](http://www.epilepsie-berlin.de)) empfohlen – oder schauen Sie einfach mal in unserer Geschäftsstelle vorbei. Wer mehr zum Thema Epilepsie wissen möchte, dem können wir die Webseite unseres Bundesverbandes ([www.epilepsievereinigung.de](http://www.epilepsievereinigung.de)) empfehlen. Dort stehen viele qualitätsgesicherte Materialien zum kostenlosen Download zur Verfügung und es gibt Hinweise auf weitere Informationsmöglichkeiten. Alle Materialien sind – sofern nicht vorübergehend vergriffen – zudem in gedruckter Form über unsere Geschäftsstelle erhältlich.

Wir wünschen den Leserinnen und Lesern viel Spaß beim Lesen dieses Berichts.

Berlin, im März 2022

gez.  
Friedhelm Schippers  
(Vorsitzender)

gez.  
Claudia Zakrzewski  
(Zweite Vorsitzende)

gez.  
Norbert van Kampen  
(Kassierer)

## Inhaltsverzeichnis

1.	Wer wir sind .....	4
2.	Verein, Mitglieder, Vorstand .....	4
3.	Personal und Organisation .....	5
4.	Netzwerk .....	6
5.	Gremien/Interessenvertretung .....	6
6.	Arbeitsschwerpunkte/Projekte .....	7
7.	Selbsthilfegruppen .....	7
8.	Beratung/Veranstaltungen .....	8
9.	Öffentlichkeitsarbeit/Medien/Social Media .....	12
10.	Finanzen/Transparenz .....	13
11.	Barrierefreiheit und Inklusion .....	14
12.	Partizipation .....	15
13.	Schlusswort .....	16

## 1. Wer wir sind

Wir, der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. (LVBB)*, sind 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 bzw. wird, ist damit zugleich Mitglied im LVBB. Der LVBB wurde am 16. Juni 2001 gegründet und ist Träger der am 01. März 2020 von uns gegründeten Epilepsie-Beratungsstelle sowie der Selbsthilfetreffpunkte in Friedrichshain (Wotanstraße) und in Charlottenburg (Zillestraße).

Wir sehen unsere Aufgabe darin, Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen miteinander in Kontakt zu bringen und ihnen zu ermöglichen, voneinander zu lernen, z.B. durch Vermittlung von Kontakten zu Epilepsie-Selbsthilfegruppen oder Unterstützung bei der Gründung einer neuen Gruppe. Wir möchten auf Grundlage eines gesundheitsfördernden Ansatzes im Sinne der *Ottawa-Charta (WHO 1984)* dazu beitragen, dass Menschen mit Epilepsie in die Lage versetzt werden, selbstbestimmt ein ihren Wünschen und Möglichkeiten entsprechendes Leben zu führen. Dazu erachten wir es als notwendig, die Kompetenzen der Betroffenen durch entsprechende Angebote zu stärken und sie in ihren diesbezüglichen Bemühungen partnerschaftlich zu unterstützen.

Notwendig für ein selbstbestimmtes Leben unserer Zielgruppe sind nicht nur Kontakte zu anderen Menschen mit Epilepsie und/oder deren Angehörigen. Dazu gehört immer auch ein solides Wissen über die eigene Erkrankung, ggf. damit verbundene Einschränkungen sowie über Unterstützungsmöglichkeiten, die unser System der sozialen Sicherung vorhält. Deshalb bieten wir auch eine qualifizierte und kostenlose Beratung für Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen sowie deren Freunde, Lehrer/-innen, Arbeitgeber/-innen etc. an. Die Beratung erfolgt nach Terminvereinbarung in der Regel in unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle*, kann aber auch telefonisch oder per Video-Call erfolgen. Bei Bedarf bieten wir Fortbildungen in Kindergärten, Schulen oder anderen Einrichtungen an oder vermitteln diese.

Über unseren Bundesverband stellen wir umfangreiche qualitätsgesicherte Informationsmaterialien (Faltblätter, Broschüren, Kinderbücher, Broschüren in Leichter Sprache) zur Verfügung, die über unsere Geschäftsstelle kostenlos erhältlich sind und – mit Ausnahme der Kinderbücher – als kostenloser Download im Internet zur Verfügung stehen. Darüber hinaus bieten wir uns unser Bundesverband viele Seminare, Workshops, Veranstaltungen und Tagungen für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige an.

## 2. Verein, Mitglieder, Vorstand

Als eingetragener gemeinnütziger Verein werden wir von einem ehrenamtlich tätigen Vorstand geleitet, der am 11. Oktober 2022 turnusgemäß neu gewählt wurde. Bis dahin bestand der Vorstand aus Renate Schäfer (Vorsitzende), Claudia Zakrzewski (2. Vorsitzende) und Klaus Rozinat (Kassenwart), denen wir für ihre langjährige Tätigkeit in unserem Vorstand herzlich danken und die uns in unserer Arbeit auch weiterhin unterstützen.

Der am 11. Oktober 2022 neu gewählte Vorstand besteht aus Friedhelm Schippers (Vorsitzender), Claudia Zakrzewski (2. Vorsitzende) und Norbert van Kampen (Kassenwart), denen wir für Ihre Bereitschaft dazu herzlich danken. In unseren Vorständen ist der überwiegende Anteil der Mitglieder selbst an einer Epilepsie erkrankt. Der Vorstand trifft sich in der Regel mindestens alle zwei Monate, um alle den Verein betreffenden Dinge zu besprechen.

Die meisten unserer derzeit etwa 150 Mitglieder kommen über unseren Bundesverband zu uns und sind selbst an einer Epilepsie erkrankt oder Angehörige eines Menschen mit Epilepsie. Wer Mitglied im Bundesverband wird oder ist und in den Ländern Berlin oder Brandenburg wohnt, ist automatisch Mitglied im *LVBB*. Es besteht auch die Möglichkeit einer direkten Mitgliedschaft, von der aber nur sehr wenige unserer Mitglieder Gebrauch machen. Neben den jährlich stattfindenden Mitgliederversammlungen machen wir regelmäßige Angebote für unsere Mitglieder (Informationsveranstaltungen, Freizeitangebote, Sommer-/Winterfest), die auch für Nichtmitglieder offen sind. Einige unserer Mitglieder sind auch in unseren Epilepsie-Selbsthilfegruppen aktiv. Darüber hinaus haben wir einen Adressverteiler von mehr als 250 Interessierten, die wir in regelmäßigen Abständen über unsere Angebote informieren.

### **3. Personal und Organisation**

Die Geschäftsstelle des *LVBB* befindet sich in der Zillestraße 102 in Berlin-Charlottenburg, wo auch die Bundesgeschäftsstelle der *DE* ihren Sitz hat. In den vergangenen Jahren war dort die Koordinatorin der Berliner Epilepsieselbsthilfe, Isabella Schulte-Vogelheim, tätig, die u.a. Ansprechpartnerin für unsere Selbsthilfegruppen war und für diese eine Reihe von Aktivitäten (z.B. geleitete Wanderungen ins Berliner Umland) organisiert hat. Da Frau Schulte-Vogelheim uns Ende April 2022 verlassen hat, haben wir dies zum Anlass genommen, die Aufgabenbereiche unserer Mitarbeitenden neu zu strukturieren.

Seit Juni 2022 ist Susanne Slopianka-Pöhlmann als Verwaltungskraft mit einem Stellenanteil von zunächst 28 Wochenstunden (ab 01.01.2023: 24,5 Wochenstunden) in unserer Geschäftsstelle tätig (telefonische Erreichbarkeit: Montag, Dienstag, Donnerstag und Freitag, jeweils von 10.00 – 15.00 Uhr). Zum 01. Oktober 2022 haben wir Barbara David auf einem Minijob eingestellt; sie ist für die Begleitung und Unterstützung der Epilepsie-Selbsthilfegruppen zuständig. Die Stelle unseres in unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* tätigen Mitarbeiters, Ralf Röttig, konnten wir auf eine VK-Stelle aufstocken. Neben seiner beratenden Tätigkeit ist er zuständig für Epilepsie-Selbsthilfegruppen, die aufgrund auftretender Probleme in den Gruppen Beratungs- und Unterstützungsbedarf haben.

Darüber hinaus werden wir von vielen ehrenamtlich Helfenden unterstützt, etwa wenn es um die Vorbereitung von Veranstaltungen und Aktivitäten, die Betreuung von Informationsständen oder sonstige Vereinstätigkeiten geht.

Die Mitarbeitenden des Landesverbandes (sowohl die hauptamtlich und ehrenamtlich Tätigen) 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 (z.B. des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg*) oder an Fortbildungen unseres Bundesverbandes sowie anderer Anbieter teil. Von den überregionalen Angeboten seien hier exemplarisch die interaktiven Online-Vorträge sowie die Arbeitstagung und die Seminarangebote unseres Bundesverbandes genannt. Ebenfalls bieten wir unseren Mitarbeitenden die Teilnahme an Fachtagungen (z.B. des Vereins *Sozialarbeit bei Epilepsie* oder an den Jahrestagungen der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*) an. Darüber hinaus haben unsere Mitarbeitenden 2022 u.a. an Schulungen zur Gestaltung von Online-Seminaren und Online-Treffen sowie an weiteren fachspezifischen Fortbildungen, etwa zur Organisationsentwicklung, teilgenommen, die z.B. von der Berliner *Landesvereinigung Selbsthilfe*, dem *Paritätischen Berlin* oder der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe* angeboten wurden.

#### 4. Netzwerk

Wir arbeiten eng mit Einrichtungen und Personen zusammen, die vergleichbare Zielsetzungen haben bzw. uns bei der Realisierung unserer Ziele unterstützen. Wir sind Teil eines Netzwerks von und für Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen in Berlin und Brandenburg, das für diese vielfältige Möglichkeiten bietet, ihre Gesundheit im Sinne unserer Zielsetzung zu stärken. Kooperation bedeutet für uns nicht nur, unserer Zielgruppe die Angebote anderer Anbieter zugänglich zu machen, die für diese in ihrer momentanen individuellen Situation hilfreich und notwendig sind. Kooperation bedeutet für uns auch darauf hinzuwirken, dass die Anbieter beim Umgang mit ihrer Klientel sowohl deren Selbstbestimmung achten und fördern als auch sie als aktiv Handelnde in ihre jeweiligen Behandlungskonzepte einbeziehen.

Wir sind sehr gut eingebunden in das Berlin-Brandenburger Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie. Beispielhaft seien hier das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* (Prof. Martin Holtkamp, Prof. Hans-Beatus Straub) und die in ihm kooperierenden Einrichtungen, die *Klinik für Neurologie – Stroke Unit – Zentrum für Epilepsie* am *Vivantes Humboldt-Klinikum* (Prof. Bettina Schmitz) in Reinickendorf und das *Epilepsiezentrum und Neuropädiatrie* an den *DRK-Kliniken Westend* (Dr. Axel Panzer) genannt. Zu vielen ambulant behandelnden Ärztinnen und Ärzten, Psychologen und Psychotherapeuten, Sozialarbeitern und Sozialarbeiterinnen, Einrichtungen zum betreuten Wohnen etc. haben wir ebenfalls gute Kontakte. Diese ermöglichen uns, bei Bedarf Ratsuchende gezielt an Fachleute für ihre spezifischen Fragestellungen zu vermitteln, wenn dies notwendig sein sollte (z.B. bei spezifischen medizinischen Fragestellungen, psychischen Problemen/psychischen Erkrankungen, Sozialrechtliche Beratung etc.).

#### 5. Gremien/Interessenvertretung

Wir sind kooperatives Mitglied unseres Bundesverbandes, der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE)* und dort im Selbsthilfebeirat vertreten, der sich mindestens zweimal jährlich an unterschiedlichen Orten in Deutschland bzw. online trifft. Der Selbsthilfebeirat ist die Interessenvertretung der Landesverbände und Landesbeauftragten der *DE*, unterstützt den Bundesverband und stimmt die Aktivitäten der Landesverbände und Landesbeauftragten aufeinander ab. Darüber hinaus sind wir Mitglied der von uns mitgegründeten *Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeverbände in Deutschland*, in der sich die Bundes- und Landesverbände der *DE* mit anderen Verbänden der Epilepsie-Selbsthilfe zusammengeschlossen haben und die sich in der Regel zweimal jährlich trifft.

Über dieses Netzwerk haben wir sehr gute Kontakte zur *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*, dem medizinischen Fachverband und zur *Stiftung Michael*, die sich für die wissenschaftliche Erforschung der Epilepsien sowie die Minimierung ihrer individuellen Folgen einsetzt. Über unseren Bundesverband haben wir auch die Möglichkeit der Mitsprache im *Gemeinsamen Bundesausschuss*, die von dem DE-Mitglied Mario Hecker wahrgenommen wird.

Zudem sind wir Mitglied im *Verein Sozialarbeit bei Epilepsie*, an dessen Mitgliederversammlungen und Fortbildungen wir regelmäßig teilnehmen. An den Sitzungen des Berlin-Brandenburger Fachteams des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit (NEA)*, das interdisziplinär besetzt ist und Ansprechpartner für Menschen mit Epilepsie und ihr soziales Umfeld bei Fragen zu Beruf und Arbeit ist, nehmen wir regelmäßig teil. Darüber haben wir gute Kontakte z.B. zu den Integrationsfachdiensten in Berlin und Brandenburg, auf die wir bei Bedarf ebenfalls zurückgreifen können.

Wir sind Mitglied in der *Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.*, an deren Sitzungen wir teilnehmen, soweit es unsere personellen Kapazitäten zulassen und im *Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin*, auf dessen Unterstützung wir bei Bedarf zurückgreifen können (z.B. bei allgemeinen sozialrechtlichen und organisatorischen Fragen). Ebenfalls nehmen wir an einigen Sitzungen des *Integrierte Gesundheitsprogramm (IGP)* der *Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung* teil, die von diesem für die von ihm geförderten Projekte angeboten werden (vgl. Abschnitt 10).

## 6. Arbeitsschwerpunkte

Die Schwerpunkte unserer Arbeit lagen in diesem Jahr zum einen 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 und auszubauen.

Ein zweiter Schwerpunkt war es, Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen persönlich miteinander in Kontakt zu bringen. Während der Jahre der Pandemie waren persönliche Treffen teilweise gar nicht oder nur sehr eingeschränkt möglich, z.B. mussten wir die Zahl der Teilnehmenden bei den in unseren Selbsthilfetreffpunkten stattfindenden Gruppentreffen aus hygienischen Gründen auf wenige Personen reduzieren; viele unserer Veranstaltungen konnten entweder gar nicht oder nur unter eingeschränkten Bedingungen stattfinden. Diese Einschränkungen wurden im Laufe des Jahres 2022 mehr und mehr aufgehoben und so konnten wir beispielsweise ein Sommerfest und ein Weihnachtsfest organisieren, die beide recht gut besucht waren; auch unsere Veranstaltungen konnten in der zweiten Jahreshälfte wieder in Präsenz durchgeführt und die Begrenzung der Zahl der Teilnehmenden an den Gruppen wieder erweitert werden. Durch die Einrichtung eines Minijobs für die Unterstützung der Arbeit in den Selbsthilfegruppen konnten wir einige neue Impulse setzen, die allerdings erst 2023 ihre Wirksamkeit entfalten werden.

Unser dritter Schwerpunkt war der Ausbau und die weitere Konsolidierung unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle*, die uns in die Lage versetzt, Menschen mit Epilepsie und aus deren Umfeld eine niederschwellige qualifizierte Beratung anzubieten, die die Ratsuchenden in ihren Kompetenzen stärkt (Empowerment) und sie befähigt, ihr Leben trotz der Epilepsie selbstbestimmt zu gestalten. Die enge organisatorische und inhaltliche Nähe der Beratung zu unseren Selbsthilfegruppen ermöglicht es uns, den Betreffenden nicht nur eine gute fachliche Beratung anzubieten, sondern ihnen zugleich Möglichkeiten des Austausches und Kontakte zu anderen Menschen mit Epilepsie anzubieten (und umgekehrt). Da der Beratungsbedarf hoch ist und die Beratung unmittelbar nach Gründung der Beratungsstelle stark nachgefragt wurde, waren wir sehr froh, den Stellenanteil von 31,7 Stunden/Woche auf eine Vollzeitstelle aufstocken konnten, um der weiter stark ansteigenden Nachfrage gerecht zu werden (vgl. dazu Abschnitt 8).

## 7. Selbsthilfegruppen

Wir empfehlen Menschen, die nach einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe suchen, zunächst ein Beratungsgespräch mit Barbara David, die für die Begleitung und Unterstützung der Berliner Epilepsie-Selbsthilfegruppen zuständig ist. In diesem Gespräch werden u.a. die Erwartungen, die die Betreffenden an eine Selbsthilfegruppe haben, besprochen, um ihnen dann ggf. eine für sie geeignete Gruppe zu empfehlen. Stellt sich bei diesem Beratungsgespräch heraus, dass bei den Betreffenden eher inhaltliche Fragen in Bezug auf deren Epilepsie bzw. dem Umgang damit im Mittelpunkt stehen, wird alternativ oder parallel dazu an unsere *Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle* verwiesen. Da sich im Laufe der Jahre herausgestellt hat, dass die Motivation, nach einer Epilepsie-

Selbsthilfegruppe zu suchen, sehr unterschiedlich ist, hat sich diese an den tatsächlichen Bedarfen der Unterstützung suchenden anfallskranken Menschen orientierte Vorgehensweise sehr bewährt. Hinzu kommt, dass die einzelnen Gruppen recht unterschiedlich arbeiten und es gerade bei der ersten Kontaktaufnahme sehr wichtig ist, nach Möglichkeit eine für die Betroffenen passende Gruppe zu finden.

Ratsuchende, die sich direkt an unsere *Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle* wenden, werden immer auch auf die Sinnhaftigkeit des – zumindest zeitweisen – Besuchs einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe hingewiesen. Diese enge Verknüpfung zwischen Selbsthilfegruppen und psychosozialer Beratung ermöglicht es, die Betroffenen optimal zu unterstützen. So können wir sicherstellen, dass auf der einen Seite fachliche Fragen qualifiziert beantwortet werden. Auf der anderen Seite können wir so den Ratsuchenden die Möglichkeit bieten, sich mit anderen Menschen mit Epilepsie oder deren Angehörigen auszutauschen. Darüber hinaus ist es so leichter möglich, über die Epilepsie-Selbsthilfegruppen und die Beratungsstelle hinausgehende professionelle Unterstützungsmöglichkeiten anzubahnen und zu vermitteln, sollten diese denn notwendig sein.

Kommt es bei den bestehenden Gruppen zu Problemen oder haben diese Beratungsbedarf, werden sie von unserem Mitarbeiter in unserer Beratungsstelle durch ein Beratungsgespräch in den Räumlichkeiten der Beratungsstelle oder auf einem oder mehreren Gruppenabenden unterstützt. Sollte sich auf den Gruppenabenden für den einen oder die andere der Gruppenbesucher ein spezieller Beratungsbedarf ergeben, werden die Betroffenen ebenfalls an unsere Beratungsstelle verwiesen.

Im Prinzip konnten die bereits 2021 existierenden Gruppen ihre Arbeit 2022 – wenn auch unter gerade in der ersten Jahreshälfte starken Restriktionen aufgrund der Covid-19-Pandemie – fortführen. Unser Selbsthilfetreffpunkt in der Wotanstraße jedoch hat die Pandemie nicht „überlebt“. Aufgrund mangelnder Nachfrage und mangelnden Besuchs der dort angebotenen Gruppen mussten wir die Arbeit des Selbsthilfetreffpunkts zum 31. Dezember 2022 einstellen und die Räumlichkeiten kündigen. Für die noch verbleibenden Gruppenmitglieder gibt es außerhalb der Räumlichkeiten weiterhin Angebote. Ansonsten gab es, was die Zahl der Gruppen betrifft, 2022 wenige Veränderungen. 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. Letztere waren aber nur für diejenigen möglich, die über die entsprechende technische Ausrüstung (PC/Laptop mit Webcam und Mikrofon, Smartphone) verfügen; das ist leider für diejenigen unserer Mitglieder, die Grundsicherung beziehen (und das sind nicht wenige), oft nicht der Fall.

Aufgrund der Umstrukturierung unserer Arbeit konnten wir zum 01. Oktober 2022 Barbara David für die Begleitung und Unterstützung der Epilepsie-Selbsthilfegruppen auf Minijob-Basis einstellen (vgl. Abschnitt 3). Sie konnte mit ihrer Arbeit erfolgreich beginnen und wird sicherlich dazu beitragen, unser Angebot an Epilepsie-Selbsthilfegruppen 2023 zu stabilisieren und auszubauen.

## **8. Beratung/Veranstaltungen**

### **Beratung**

Auch unter den erschwerten Bedingungen durch die Pandemie konnte die Arbeit unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* erfolgreich fortgeführt und ausgebaut werden. Das Konzept der niederschweligen, klientenzentrierten und lösungsorientierten psychosozialen Beratung hat sich bewährt. Die hervorragende Anbindung an den ÖPNV und die zentrale Lage der Beratungsstelle haben sich als wichtige Bestandteile des niederschweligen Angebots erwiesen. Die in den Vorjahren 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 ermöglicht eine qualifizierte Beratung auch in schwierigen Fällen.

Während der Pandemie war eine Verlagerung hin zur telefonischen Beratung zu beobachten. Das Angebot von Videoberatungen wurde zunächst kaum angenommen, da viele Ratsuchende diese nicht in Anspruch nehmen wollten. Das hat sich im Berichtsjahr deutlich geändert, was sicherlich auch mit der in der Pandemie zunehmend gestiegenen digitalen Kompetenz der Ratsuchenden zu tun hat. Im Berichtszeitraum wurden wieder vermehrt persönliche Termine in der Beratungsstelle unter Berücksichtigung der sich im Laufe des Jahres kontinuierlich gelockerten Covid-Schutzmaßnahmen wahrgenommen. Es gab 185 Face-to-face Beratungen in der Beratungsstelle sowie 498 telefonische und 54 schriftliche Beratungen. Das Angebot der Videoberatung wurde mit 18 Beratungen deutlich besser angenommen als in den Vorjahren. Dazu kamen 3 Video-Vorträge sowie zwei Vor-Ort-Vorträge in Einrichtungen, in denen einzelne Menschen mit einer Epilepsie betreut werden (z.B. Kindertagesstätten); Themen waren bei diesen Vorträgen Erste Hilfe in der Anfallssituation, Gabe von Notfallmedikamenten und die häufig anzutreffende Unsicherheit von Betreuungspersonen im Umgang mit anfallskranken Menschen. Es gab eine Reihe von Fortbildungsanfragen, die wir aus zeitlichen Gründen nicht bedienen konnten; bei diesen wurden die Anfragenden an andere Einrichtungen verwiesen (in der Regel an das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*), die die Fortbildungen dann durchgeführt haben.

Den stetigen Anstieg der Beratungszahlen im Berichtsjahr konnten wir durch die Aufstockung der Stundenzahl unseres Beraters auf eine Vollzeitstelle auffangen (vgl. Abschnitt 3), so dass die Wartezeiten auf einen Beratungstermin vertretbar waren und sich im Vergleich zu den Vorjahren nicht verlängert haben. Auffällig war ein Trend zu komplexeren Beratungen im Sinne eines Case-Managements, die mehrere Lebensbereiche (z.B. Wohnsituation, Pflegebedarf, Partnerschaft, Schwerbehinderung und berufliche Fragestellungen) beinhalteten. Diese Beratungen gehen oft über mehrere Monate, teils meldeten sich die Ratsuchenden wieder, die bereits in den vergangenen Jahren in der Beratungsstelle betreut wurden. Ebenso gab es vermehrt Familienberatungen, insbesondere für Eltern mit Kindern, die eine erstmalige Epilepsiediagnose erhalten haben. Beide Problemstellungen erfordern oft mehrere Beratungstermine, umfangreiche Rechercharbeiten sowie nach Rücksprache mit den Ratsuchenden die Einbeziehung von Behörden und sozialen Einrichtungen.

Gerade von Eltern, die sich im Falle einer neu auftretenden Epilepsie in der Familie oft hilflos und überfordert fühlen, wird die psychosoziale Bewältigungshilfe der Beratungsstelle sehr geschätzt und das Vernetzungsangebot zu Selbsthilfegruppen und unterstützenden Angeboten gerne angenommen. Die im Vorjahr begonnene Schwerpunktsetzung zum Thema SUDEP (Plötzlicher Epilepsietod) wurde im Berichtsjahr fortgeführt; es zeigte sich, dass die Ratsuchenden von medizinischer Seite nach wie vor nur selten über dieses Risiko informiert werden. Da es sich bei vielen Ratsuchenden dabei um ein angstbesetztes Thema handelt, ist dafür ausreichend Beratungszeit einzuplanen, die zumindest im Rahmen der ambulanten medizinischen Behandlung in der Regel nicht gegeben ist.

Weitere Beratungsschwerpunkte waren die Themen Schwerbehinderung, Erwerbsminderungsrente und Fahrtauglichkeit.

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, das es in dieser Form zumindest

für den Bereich der ambulanten medizinischen Versorgung weder in Berlin noch in Brandenburg gibt. Damit tragen wir dazu bei, diese Versorgungslücke zumindest in Berlin etwas kleiner zu machen und bieten Menschen Unterstützungsmöglichkeiten, die sie ansonsten nur im Rahmen einer stationären Behandlung an auf die Epilepsiebehandlung spezialisierten Kliniken erhalten können.

## Informationsveranstaltungen

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* Reinickendorf. In diesem Rahmen fand wie immer einmal jährlich, diesmal am 18. Mai 2022, eine Veranstaltung statt, bei der ein gleichberechtigter Dialog zwischen Ärzten und Patienten erfolgt – diesmal zum Thema „Anfallserkennung im Alltag“. Dazu haben wir mit einem eigenen Flyer eingeladen. Weitere für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen interessante Themen dieser Fortbildungsreihe waren „Kindliche epileptische Enzephalopathien – Diagnostik und Therapie“ (06. April 2022), „Neurostimulation bei Epilepsie“ (07. September 2022) und „Epileptische Anfälle auf der Intensivstation“. Alle Veranstaltungen dieser Reihe wurden ab April 2022 wieder als Präsenzveranstaltungen angeboten.

Am selben Tag (18. Mai 2022) gab es eine weitere Veranstaltung, auf der wir mit einem Grußwort und einem Informationsstand vertreten waren: Das *25. Epilepsieforum* an den *DRK-Kliniken-Westend* zum Thema „Konzentration und Aufmerksamkeit“. Das Klinikum 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 Präsenzveranstaltung wurde gut angenommen und hat für viele individuelle Fragen aus dem Publikum Raum gegeben. Leider gab es eine Terminüberschneidung mit der zuvor genannten Veranstaltung; wir haben die Veranstalter darauf angesprochen und versucht darauf hinzuwirken, dass die Termine für Patientenveranstaltungen zukünftig besser aufeinander abgestimmt werden.

2022 hat es zwei Veranstaltungen des Landesverbandes gegeben, die wir im Rahmen der Projektförderung der Krankenkassen realisieren konnten. Die erste dreistündige Veranstaltung fand am Freitag, dem 28. Oktober 2022 zum Thema *Epilepsie – gut beraten?* als Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum *Tag der Epilepsie* statt. Referenten waren Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*), Ingrid Coban (*Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld*) und Prof. Dr. med. Bettina Schmitz (*Zentrum für Epilepsie, Vivantes Humboldt-Klinikum, Reinickendorf*). Gefördert wurde diese Veranstaltung von der *Techniker Krankenkasse*. Die Veranstaltung fand als Präsenzveranstaltung statt und wurde mit etwa 30 Teilnehmenden eher mittelmäßig besucht – offenbar müssen sich die Menschen wieder an die Vorteile, aber auch den Aufwand, der mit dem Besuch einer Präsenzveranstaltung verbunden ist, gewöhnen.

Zumindest in dieser Hinsicht sind die Berliner und Brandenburger lernfähig. Die ebenfalls dreistündige Veranstaltung zum Thema *Neue Behandlungsmöglichkeiten bei Epilepsie* am Samstag, dem 26. November 2022 am selben Ort, war mit etwa 60 Teilnehmenden deutlich besser besucht. Sie wurde in Kooperation mit dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB): Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge & Klinik für Neurologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin*) durchgeführt und von der *BARMER* gefördert. Referenten waren Norbert van Kampen, Prof. Dr. med. Martin Holtkamp und Dr. med. Bernd Vorderwülbecke (alle *EZBB*).

Da es über beide Veranstaltungen einen ausführlichen Bericht in der kommenden Mitgliederzeitschrift unseres Bundesverbandes, die voraussichtlich im April 2023 erscheint, geben wird, gehen wir

an dieser Stelle auf die Inhalte dieser beiden sehr interessanten Veranstaltungen, auf denen es einen intensiven Dialog mit den Teilnehmenden gegeben hat, nicht näher ein. Erwähnt werden sollte noch, dass beide Veranstaltungen im *Hotel Aquino* in Berlin-Mitte durchgeführt wurden. Ursprünglich war geplant, eine Veranstaltung in den Räumlichkeiten des *Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge* stattfinden zu lassen (dort wären uns die Räume kostenlos zur Verfügung gestellt worden) und die andere in den Räumlichkeiten der *Charité – Campus Benjamin Franklin* (dort hätten wir die Räumlichkeiten sehr viel günstiger bekommen) – dies war aufgrund der Pandemie 2022 aber leider noch nicht möglich.

Auch 2022 haben wieder eine Reihe von Veranstaltungen unseres Bundesverbandes online stattgefunden, an denen regelmäßig Menschen aus Berlin und Brandenburg teilnehmen. Auch wenn es nach Ende der Pandemie auch hier wieder mehr Präsenzveranstaltungen geben wird, wird unser Bundesverband seine Online-Vortragsreihe, an der jeweils zwischen 50 und 100 Menschen teilnehmen, fortführen und wir werden als Landesverband weiter dazu einladen.

Ein besonderes Highlight war die anlässlich des Tages der Epilepsie am 05. Oktober 2022 gemeinsam von der *Deutschen Hirnstiftung* und der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* durchgeführte Online-Veranstaltung zum Thema „Epilepsie – gut beraten“. In der zweistündigen Veranstaltung haben national und international anerkannte Epilepsie-Experten zu den Themen „Erster epileptischer Anfall“, „Aktuelles im Hinblick auf neue Diagnosen und Behandlungsformen“ und „Soziale und ökonomische Folgen schlecht behandelter Epilepsien“ referiert. Die Veranstaltung war mit mehr als 100 Teilnehmenden, die sich aktiv an der Diskussion beteiligt haben, sehr gut besucht. Da wir auch diese Veranstaltung beworben haben, haben viele Interessierte aus Berlin und Brandenburg daran teilgenommen.

### **Kulturelle Veranstaltungen/Freizeitveranstaltungen**

Nachdem die beliebte Reihe mit Kammerkonzerten, die das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* in Zusammenarbeit mit *Live Music Now e.V.* anbietet, aufgrund der Corona-Pandemie zwei Jahre pausieren musste, wurde sie 2022 in Form von Open-Air-Konzerten in den Monaten Mai – August (ein Termin monatlich) wieder angeboten. Die Konzerte dauern in der Regel 60 Minuten (ohne Pause). Der Eintritt ist frei. Die Konzerte sind auch bei unseren Mitgliedern sehr beliebt – deshalb weisen wir über unsere Medien darauf hin und laden ebenfalls dazu ein.

Um unseren Mitgliedern und an unseren Aktivitäten und Epilepsie-Selbsthilfegruppen Interessierten die Möglichkeit eines zwanglosen Austausches und Gesprächs zu geben, haben wir am 26. August 2022 in der „Luise-Dahlem“ ein Sommerfest veranstaltet, bei dem wir mit einem kurzen Redebeitrag über die Arbeit des Landesverbandes und die geplanten Aktivitäten informierten und ansonsten die Gelegenheit genutzt haben, mit den Teilnehmenden ins Gespräch zu kommen. Dies ist uns sehr gut gelungen und es konnten viele neue Kontakte geknüpft werden. Um diese Kontakte weiter zu vertiefen und zu erweitern, haben wir am 14. Dezember 2022 am gleichen Ort eine Weihnachtsfeier angeboten, auf der sich unserer neu gewählter Vorstand den Teilnehmenden präsentieren konnte. Bemerkenswert war, dass wir mit dieser Weihnachtsfeier eine Reihe von Interessierten erreichen konnten, die auf dem Sommerfest nicht dabei waren; die Zusammensetzung der Teilnehmenden war durchaus anders.

## 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 2022 zur Verfügung: Online-Fachkräfteschulungen zur 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; Präsenz- und Online-Fortbildungen für Wohn- und Betreuungseinrichtungen für Menschen mit Behinderung. 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.

Bei Bedarf bieten wir – in der Regel gemeinsam mit Mitarbeitenden aus dem Berlin-Brandenburger Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie – Schulungen für nicht-ärztliche Berufsgruppen an oder vermitteln diese. Das sind – je nach Bedarf – ganztägige Veranstaltungen oder auch zwei- bis dreistündige Veranstaltungen; in letzteren geht es hauptsächlich um die Erste Hilfe bei Anfällen, um das Verhalten im Notfall und um den Umgang mit der Epilepsie im Alltagsleben (Risikoeinschätzung). In diesem Bereich gab es 2022 eine Reihe von Anfragen, die wir teilweise digital realisiert haben.

## 9. Öffentlichkeitsarbeit

Nachdem wir unsere Webseite 2020 erfolgreich relauncht haben, konnten wir 2022 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; beispielsweise 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 Webseitenauftritte auf den Seiten und im Netz leicht zu finden. Darüber hinaus hat sich nicht nur unser Facebook-Auftritt, sondern auch die Einrichtung des Landesverbands-Newsletters etabliert, so dass neue Schnittstellen für die Kontaktaufnahme zu uns und unsere Öffentlichkeitsarbeit genutzt werden können.

Unsere Webseite wurde 2022 hinsichtlich der von den Krankenkassen vorgegebenen *Kriterien und Anforderungen für die qualitätsgeprüfte Homepage* in Kooperation mit der *Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin* überprüft (wir haben an dem von der GKV-Gemeinschaftsförderung Berlin/Brandenburg „Qualitätsgesicherte Homepage bei Selbsthilfeorganisationen“ teilgenommen). Da die Webseite bereits 2020 diesen Kriterien entsprochen hat, musste hier – nach Rücksprache mit der *Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin* – nur wenig angepasst werden. Was die Barrierefreiheit betrifft, haben wir jedoch einen deutlichen Fortschritt gemacht. Auf der Seite gibt es jetzt einen Bereich in Leichter Sprache, der über unser Angebot informiert und auch mit der Webseite unseres

Bundesverbandes verlinkt ist. Da die dort zur Verfügung stehenden Informationen in der Regel nicht in Leichter Sprache geschrieben sind, haben wir die Broschüren der „Informationen zu Epilepsie in Leichter Sprache“ die unser Bundesverband herausgegeben hat, auf unserer Seite direkt als Download zur Verfügung gestellt. In diesem Zusammenhang ist zu erwähnen, dass der im April 2022 erschienene vierte Teil der Reihe „Anfälle mit seelischen Ursachen“ vom LVBB herausgegeben wurde, ermöglicht wurde dies durch die Projekt-Förderung der IKK-BB aus dem Jahr 2021 (Pandemiebedingt hat sich die Herausgabe der Broschüre etwas verzögert).

Eine weitere Verbesserung unseres Online-Angebots konnte auf unsere Anregung realisiert werden. Wir haben festgestellt, dass die Informationsfaltblätter unseres Bundesverbandes zwar gut lesbar sind, wenn sie auf einen PC heruntergeladen werden – aber auf einem Smartphone aber leider kaum zu lesen sind. Das wurde aufgrund unserer Initiative geändert. Wir haben für den Bundesverband die ehrenamtliche Aufgabe übernommen, in Kooperation mit dem Layouter der Faltblätter diese so umzuformatieren, dass sie jetzt auch in einer Version heruntergeladen werden können, die auf dem Smartphone sehr gut lesbar ist; die Kosten für dem Layouter hat unser Bundesverband übernommen.

Wir versenden in regelmäßigen Abständen unseren Newsletter, in dem wir alle Mitglieder und Interessierten über unsere Aktivitäten informieren. Der Newsletter wird sehr gut angenommen und an etwa 450 Menschen verschickt. Dadurch, dass wir über diesen Weg auch unsere Einladungen zu den unter Abschnitt 8 erläuterten Veranstaltungen verschicken, können wir einen Teil der Druck- und Versandkosten für die Einladungen einsparen. Das ist aber nur teilweise möglich, da zum einen unsere Einladungen an vielen Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg ausliegen und zum anderen nicht alle unsere Mitglieder und Interessierten über einen Internet-Anschluss verfügen – nicht, weil sie nicht in der Lage wären damit umzugehen, sondern einfach deshalb, weil ein Teil unserer Mitglieder von der Grundsicherung lebt und sie sich einen Internetanschluss und einen PC bzw. ein Smartphone schlichtweg nicht leisten kann.

Ebenfalls von Bedeutung für uns ist der vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* herausgegebene *Epilepsie-Report*, der zweimal jährlich in einer Auflage von 2.400 Exemplaren erscheint. Zielgruppe sind niedergelassene oder an Kliniken tätige Fachärzte für Neurologie bzw. Epileptologie in den Ländern Berlin und Brandenburg sowie an Kliniken tätige Fachärzte für Neurologie bzw. Epileptologie in Ostdeutschland. Wir nutzen die uns angebotene Möglichkeit, dort in regelmäßigen Abständen über unsere Aktivitäten zu informieren und können uns so der Zielgruppe laufend wieder ins Gedächtnis rufen.

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 (vgl. dazu Punkt 8).

## **10. Finanzen/Transparenz**

Bei der Finanzierung ist zu unterscheiden zwischen der Förderung des LVBB als solchem (Verein) und der Förderung unserer Selbsthilfetreffpunkte und unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle*.

Der LVBB als solcher (Verein) finanziert seine laufenden Tätigkeiten (Sachkosten) im Wesentlichen aus Mitteln der Förderung der Krankenkassen auf 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. Sachkosten für unsere Selbsthilfetreffpunkte in der Zillestraße und der Wotanstraße und Sach- und Personalkosten unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* als Projekte des *LVBB* dagegen werden im Rahmen der Projektförderung aus Mitteln des *Integrierten Gesundheitsprogramms (IGP)* der Berliner Senatsverwaltung für *Gesundheit, Pflege und Gleichstellung* finanziert.

Als sich im April 2022 die bisherige Koordinatorin der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe, Isabella Schulte-Vogelheim, anderen Aufgaben zugewandt hat, haben wir dies zum Anlass genommen, unsere Organisations- und Finanzierungsstruktur anzupassen. Wir haben die VK-Stelle von Frau Schulte-Vogelheim **nicht** nachbesetzt, sondern in Absprache mit der Berliner Senatsverwaltung mit einer Verwaltungskraft (24,5 Stunden/Woche) sowie einer Minijobberin besetzt, die für die Unterstützung und Begleitung unserer Epilepsie-Selbsthilfegruppen zuständig ist. Zudem haben wir die Stelle unseres Mitarbeiters in der Epilepsie-Beratungsstelle auf eine VK-Stelle aufgestockt (was dringend erforderlich war). Ein Teil der Sachkosten für die Beratungsstelle wird jetzt ebenfalls aus Mitteln des *IGP* finanziert; wir streben für 2023 eine vollständige Finanzierung aus *IGP*-Mitteln an. Alle Umstrukturierungsmaßnahmen sind kostenneutral erfolgt.

Aus Datenschutzgründen haben wir unsere Einnahmen-/Überschussrechnung **nicht** im Internet veröffentlicht. Sie wird auf unseren jährlichen stattfindenden Mitgliederversammlungen unseren Mitgliedern vorgelegt und ihnen auf Anfrage fristgerecht vor der Mitgliederversammlung zugesandt. Um eine höchstmögliche Transparenz zu ermöglichen, legen wir die Einnahmen-/Überschussrechnung unserem Verwendungsnachweis für die von den Krankenkassen erhaltenen Mitteln aus der Pauschalförderung auf Grundlage des §20h SGB V bei.

Die von Krankenkassen erhaltenen Fördermittel sind ebenfalls auf unserer Webseite veröffentlicht. Dies betrifft auch Fördermittel der pharmazeutischen Industrie, die wir in den vergangenen Jahren allerdings **nicht** erhalten haben. Alle notwendigen Angaben zum *LVBB* sind ebenfalls in der Transparenzdatenbank enthalten, in der alle juristischen Personen aufgeführt sind, die Zuwendungen des Landes Berlin erhalten (Suchbegriff: Epilepsie).

## 11. Barrierefreiheit und Inklusion

### Räumlichkeiten

Sowohl die Räumlichkeiten unserer Geschäftsstelle und unserer Selbsthilfetreffpunkte sind barrierefrei und für Rollstuhlfahrer zugänglich. Unsere Räumlichkeiten in der Zillestraße und in der Wotanstraße befinden sich im Erdgeschoss und sind stufenlos zugänglich. Beide verfügen über eine behindertengerechte Toilette. Die Räumlichkeiten unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* in der Wexstraße befinden sich in einem Bürogebäude in der vierten Etage und sind mit zwei auch für Rollstuhlfahrer ausreichend großen Fahrstühlen erreichbar; die Türen bis zum Fahrstuhl verfügen über elektrische Türöffner. Eine behindertengerechte Toilette ist in der Beratungsstelle **nicht** vorhanden; allerdings haben wir mit dem direkt an unsere Räumlichkeiten angrenzenden *Integrationsfachdienst IFD Süd* vereinbart, dass die bei uns ratsuchenden Menschen die dortige behindertengerechte Toilette nutzen dürfen.

## **Webseite**

Bereits im Abschnitt 9 haben wir erläutert, dass wir auf unserer Webseite einen Bereich in Leichter Sprache eingerichtet haben. Dort stehen auch unsere bzw. die Broschüren unseres Bundesverbandes „Informationen zur Epilepsie in Leichter Sprache“ als kostenloser Download zur Verfügung.

Wie ebenfalls in Abschnitt 9 erläutert, sind die Informationsfaltblätter unseres Bundesverbandes, auf die wir unsere Seite verlinkt haben, jetzt auch mit dem Smartphone gut lesbar. Da die Größe der Seiten im Internet auf nahezu allen Endgeräten frei skalierbar ist und wir zudem Wert auf eine klare und nachvollziehbare Strukturierung gelegt haben, ist unsere Webseite auch für Menschen mit einer Sehbehinderung gut lesbar.

Was die Formulierung der Texte auf unseren Seiten betrifft, haben wir Wert auf eine möglichst leichte Verständlichkeit gelegt. Die Informationsfaltblätter auf den Seiten unseres Bundesverbandes fassen die wesentlichen Informationen zu den jeweiligen Themen gut strukturiert zusammen und sind auch für Laien gut verständlich, wie uns immer wieder bestätigt wird. Das gilt auch für die Broschüren und Kinderbücher unseres Bundesverbandes.

## **Inklusion**

Viele Menschen mit Epilepsie sind, abgesehen von ihren epileptischen Anfällen und den daraus möglicherweise resultierenden Einschränkungen, in ihrer Leistungsfähigkeit nicht beeinträchtigt. Neben diesen – teilweise in Führungspositionen und gut bezahlten Positionen tätigen – Menschen mit Epilepsie gibt es allerdings auch Menschen, die in ihrer intellektuellen Leistungsfähigkeit eingeschränkt sind oder bei denen zusätzliche psychische Begleiterkrankungen (z.B. Depressionen oder Angsterkrankungen) auftreten. Alle diese Menschen gehören zu unserer Klientel, kommen in unseren Gruppen und bei unseren Freizeitaktivitäten zusammen und miteinander ins Gespräch – keiner wird aufgrund seiner/ihrer zusätzlich zur Epilepsie auftretenden Einschränkungen ausgeschlossen. Unsere haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden sind für den Umgang mit Menschen, die in ihrer Intelligenz eingeschränkt sind oder psychische Begleiterkrankungen haben, sensibilisiert und können mit ihnen im Rahmen des von Laien erwartbarem umgehen. Sie kennen aber auch ihre Grenzen und wissen, wann professionelle Hilfe erforderlich ist und wie sie den Ratsuchenden diese vermitteln können.

Viele der Einrichtungen, in denen wir Fortbildungen anbieten oder denen wir Fortbildungen vermitteln, bieten Wohn- und Betreuungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen an, von denen ein mehr oder weniger großer Teil zusätzlich an einer Epilepsie erkrankt sind (durchschnittlich 22% der Menschen mit einer Intelligenzminderung). Durch die dort angebotenen Fortbildungen leisten wir zwar keinen direkten Beitrag zur Inklusion, können aber dazu beitragen, dass die Klientel dieser Einrichtungen nicht noch zusätzlich zu ihrer Epilepsie benachteiligt wird.

## **12. Partizipation**

Unser Ziel ist es, Menschen mit Epilepsie zu befähigen, trotz ihrer Epilepsie ein ihren Wünschen und Möglichkeiten entsprechendes selbstbestimmtes Leben zu führen und ein gesellschaftliches Klima zu schaffen, in dem sich Menschen mit Epilepsie – ohne Nachteile befürchten zu müssen – offen zu ihrer Krankheit bekennen können.

Voraussetzung dafür ist zunächst eine an den derzeit gültigen Standards orientierte Behandlung der Epilepsie, die auch die Auswirkungen der Erkrankung auf die psychische, soziale und berufliche Situation sowie eventuell auftretende Begleit- oder zusätzliche Erkrankungen berücksichtigt. Sowohl unsere Selbsthilfegruppen als auch unsere *Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle* tragen dazu bei, dass Menschen mit Epilepsie der Zugang zu einem derartigen Behandlungsangebot, das in Berlin und Brandenburg – wenn auch in der Regel nur im stationären Bereich – vorhanden ist, erleichtert wird.

Damit die vom Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie in Berlin-Brandenburg zur Verfügung gestellten Ressourcen optimal genutzt werden können, ist eine Information darüber allein nicht ausreichend. Vielmehr ist es notwendig, die Betroffenen in die Lage zu versetzen, diese Möglichkeiten selbstbestimmt zu nutzen und zu lernen, gemeinsam mit professionell Helfenden für sie passende Lösungen zu erarbeiten. Das kann nur erreicht werden, wenn es gelingt, Menschen mit Epilepsie bzw. deren Familien bei ihrem schwierigen Weg vom unmündigen Patienten zum mündigen Klienten zu begleiten und zu unterstützen. Sie sollen befähigt werden, die Möglichkeiten des Versorgungssystems konstruktiv – aber auch kritisch – zu nutzen und in die Lage versetzt werden, gemeinsam mit den Behandlern für sie passende Lösungen zu erarbeiten.

Dadurch, dass wir Menschen mit Epilepsie miteinander in Kontakt bringen und ihnen die Möglichkeit bieten, gemeinsam mit anderen aktiv an der Überwindung ihrer sozialen Isolation zu arbeiten bzw. ihre sozialen Kompetenzen zu stärken; dadurch, dass wir ihnen Möglichkeiten aufzeigen, wie sie eine kompetente und selbstbestimmte Risikoeinschätzung bezüglich ihres anfallsbedingten Verletzungsrisikos vornehmen können und wie sie sich alleine oder gemeinsam mit anderen über ihre Erkrankung informieren und zum Experten im Umgang mit ihrer Epilepsie werden können, tragen wir zur Erweiterung ihrer Handlungsmöglichkeiten und letztlich zu einer Verbesserung ihrer Partizipation sowohl am Behandlungsprozess als auch am gesellschaftlichen Leben bei.

Letztlich unterstützen wir Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen, sich als mündige Bürger zu verstehen und ermutigen sie, sich gemeinsam mit anderen aktiv für eine Verbesserung ihrer Lebensbedingungen einzusetzen. Wir ermutigen die Betroffenen, sich an unseren Aktivitäten zu beteiligen und sich bei uns ehrenamtlich zu engagieren. Dadurch vermitteln wir ihnen, dass sie als mündige Bürger Möglichkeiten haben, zu politischen Veränderungen bzw. Verbesserungen im Versorgungssystem beizutragen, wenn sie sich organisieren und sich dafür gemeinsam mit anderen Menschen einsetzen. Gerade in der heutigen Zeit, in der sich viele Menschen politischen und gesellschaftlichen Entwicklungen hilflos ausgeliefert fühlen und mit radikalen vorgeblich einfachen Lösungen sympathisieren, ist das wichtiger denn je.

### **13. Schlusswort**

Wir bedanken 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, Kaufmännische Krankenkasse KKH sowie an alle Krankenkassen, die zur Pauschalförderung durch die GKV beitragen). Bedanken möchten wir uns auch bei den für uns zuständigen Mitarbeitenden der *Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung* und des *Landesamtes für Gesundheit und Soziales*, die für unsere Anliegen immer ein offenes Ohr haben. Das gilt auch für



die Mitarbeitenden der *Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.* und des Landesverbandes Berlin-Brandenburg des *Paritätischen*: Vielen Dank für Ihre Unterstützung.

Last but not least danken wir unseren Bundesverband – der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* – für die immer gute und konstruktive Zusammenarbeit und dafür, dass uns alle von ihm herausgegebenen Informationsmaterialien kostenlos zur Verfügung gestellt werden. Die vielen qualitätsgesicherten Informationsmaterialien, die Beratungsangebote, Seminare und Veranstaltungen und nicht zuletzt die Kontakte unseres Bundesverbandes zu anderen bundesweit tätigen Organisationen (z.B. *Gemeinsamer Bundesausschuss, Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*) sind ein wichtiger Bestandteil unseres Angebots und unterstützen uns erheblich bei unseren Aktivitäten.

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.