



Landesverband Epilepsie
Berlin-Brandenburg e.V.

Tätigkeitsbericht 2023

Liebe Mitglieder, liebe Freunde und Förderer, liebe Unterstützer,

mit diesem Tätigkeitsbericht möchten wir über unsere umfangreichen Aktivitäten im Jahr 2023 informieren. 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 2024 formuliert sind. Der Bericht ist auch auf unserer Webseite veröffentlicht.

Natürlich können wir hier unsere Aktivitäten und Möglichkeiten nicht im Detail darstellen. Allen, die mehr über uns wissen möchten, sei der Besuch unserer Webseite (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) 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 Januar 2024

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	5
5.	Gremien/Interessenvertretung	6
6.	Arbeitsschwerpunkte/Projekte	7
7.	Selbsthilfegruppen	7
8.	Beratung/Veranstaltungen/Projekte	9
9.	Öffentlichkeitsarbeit/Medien/Social Media	15
10.	Finanzen/Transparenz	16
11.	Barrierefreiheit und Inklusion	17
12.	Partizipation	18
13.	Schlusswort	19

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 des Selbsthilfetreffpunkts 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 und Lehrerinnen, Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen 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 auf der Webseite unseres Bundesverbandes (www.epilepsie-vereinigung.de) zur Verfügung stehen. Darüber hinaus bieten wir und unser Bundesverband 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 letztmalig am 11. Oktober 2022 turnusgemäß für drei Jahre neu gewählt wurde. Unser derzeitiger Vorstand besteht aus Friedhelm Schippers (Vorsitzender), Claudia Zakrzewski (2. Vorsitzende) und Norbert van Kampen (Kassenwart), denen wir für ihre Bereitschaft dazu herzlich danken. In unserem Vorstand ist der überwiegende Anteil der Mitglieder (derzeit zwei) selbst an einer Epilepsie erkrankt. Der Vorstand trifft sich in der Regel alle vier bis sechs Wochen gemeinsam mit unseren hauptamtlich Mitarbeitenden, um alle den Verein betreffenden Dinge zu besprechen.

Die meisten unserer derzeit 162 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 derzeit kein Mitglied Gebrauch macht. 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 großen Adressverteiler, über den 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 Geschäftsstelle unseres Bundesverbandes ihren Sitz hat. Dort ist Susanne Slopianka-Pöhlmann als Verwaltungskraft mit einem Stellenanteil von 24,5 Wochenstunden tätig (telefonische Erreichbarkeit: Montag, Dienstag, Donnerstag und Freitag, jeweils von 10.00 – 15.00 Uhr). Barbara David (Minijob) ist dort ebenfalls tätig und für die Begleitung und Unterstützung der Epilepsie-Selbsthilfegruppen zuständig. Unser Mitarbeiter in unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* in der Wexstraße 2 in Berlin-Wilmersdorf, Ralf Röttig, arbeitet auf einer Vollzeit-Stelle. Neben seiner beratenden Tätigkeit ist er auch 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 2023 an 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 und Erkrankungen, Sozialrechtliche Beratung etc.).

5. Gremien/Interessenvertretung

Wir sind korporatives 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 sich in der Regel zweimal jährlich treffen.

Wir haben 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. Gute Kontakte bestehen ebenfalls zur *Oskar-Killinger-Stiftung* in Hamburg, die sich dafür einsetzt, dass alle Menschen mit Epilepsie auch über das Risiko des plötzlichen Epilepsietodes (SUDEP) aufgeklärt und über diesbezügliche Präventionsmaßnahmen aufgeklärt werden. 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. Über *NEA* haben wir auch 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 *Integrierten Gesundheits- und Pflegeprogramms (IGPP)* 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 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 weiter zu festigen und auszubauen.

Ein zweiter Schwerpunkt war es, Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen persönlich miteinander in Kontakt zu bringen. Wir haben beispielsweise ein Sommerfest und ein Weihnachtsfest organisiert, die beide recht gut besucht waren und auf denen viele neue Kontakte geknüpft werden konnten. Durch den Minijob für die Unterstützung der Arbeit in den Selbsthilfegruppen, in dem Barbara David tätig ist, konnten wir viele neue Impulse für die Arbeit in den Epilepsie-Selbsthilfegruppen setzen (vgl. dazu Abschnitt 7).

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 Betroffenen nicht nur eine gute fachliche Beratung anzubieten, sondern ihnen zugleich Möglichkeiten des Austausches und Kontakte zu anderen Menschen mit Epilepsie anzubieten – und umgekehrt (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 Betroffenen 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 Betroffenen 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 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 ein spezieller Beratungsbedarf ergeben, werden die Betroffenen ebenfalls an unsere Beratungsstelle verwiesen.

2023 haben wir uns zunächst auf die Konsolidierung und den Ausbau der Berliner-Epilepsie-Selbsthilfegruppen konzentriert. Am Sonnabend, dem 01. April (10 – 14 Uhr) haben wir zunächst ein Gesamttreffen der Berliner Epilepsie-Selbsthilfegruppen angeboten, das von etwa 20 Teilnehmenden besucht wurde und in den Räumlichkeiten des *Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge* stattfand, das uns Räume und Technik kostenlos zur Verfügung gestellt hat. Aufbauend auf einen Vortrag über Struktur und Arbeitsweisen von Selbsthilfegruppen unseres Vorstandsmitglieds Norbert van Kampen gab es eine anregende Diskussion; beim anschließenden Imbiss in der Cafeteria des Krankenhauses konnten die Gespräche im informellen Rahmen weitergeführt und neue Kontakte geknüpft werden. Ein Ergebnis dieses Treffens war der Wunsch, die Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin stärker zu regionalisieren und Gruppentreffen nicht nur in unserem Selbsthilfetreffpunkt in der Zillestraße (Charlottenburg) anzubieten, sondern auch in anderen Berliner Bezirken.

Diese Anregung haben wir umgesetzt und in Kooperation mit den Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS) Gründungstreffen neuer Epilepsie-Selbsthilfegruppen für Erwachsene in folgenden Bezirken angeboten (jeweils Samstag von 10 – 12 Uhr):

- 26. August 2023 in Steglitz-Zehlendorf (Ort: KISS, Königstraße 42/43)
- 23. September 2023 in Friedrichshain-Kreuzberg (Ort: KISS, Boxhagener Straße 89)
- 14. Oktober 2023 in Reinickendorf (Ort: KISS, Eichhorster Weg 32)

Die Gründungstreffen wurden von unseren Mitarbeiterinnen Barbara David und Susanne-Slopianka-Pöhlmann organisiert und durchgeführt und durchschnittlich von 6-8 Interessierten besucht. Zurzeit befinden sich die Gruppen in Friedrichshain-Kreuzberg und Reinickendorf in der Aufbauphase und suchen nach weiteren Mitgliedern. Der Kontakt zu den Gruppen läuft derzeit noch über Barbara David, da es sich beide Gruppen so gewünscht haben. Das ist auch bei der Gruppe in Steglitz-Zehlendorf so, die sich derzeit zweimal monatlich in den Räumlichkeiten der KISS in der Königstraße in Zehlendorf trifft.

Ein weiteres Gründungstreffen für eine Epilepsie-Elterngruppe in Wilmersdorf am 01. Juli 2023 (Samstag, 10 – 12 Uhr) in den Räumlichkeiten der KISS in der Bismarckstraße 101 verlief zunächst nicht so erfolgreich, da zu diesem nur eine Person aus unserer bereits bestehenden Online-Gruppe für Eltern von Kindern mit einer Epilepsie gekommen war, die mit etwa 4-5 regelmäßig teilnehmenden Eltern recht klein war und sich weitere Mitglieder gewünscht hat. Deshalb haben wir ein Folgetreffen vereinbart, das am 18. November (Sonnabend, 14 – 18 Uhr) im Hotel Aquino stattfand und vorher, u.a. mit Flyern und dem Aushang von Plakaten in den einschlägigen Ambulanzen und Kliniken, intensiv beworben wurde. Dieses Treffen war mit 20 Teilnehmenden sehr gut besucht, aus deren Kreis sich viele der Gruppe angeschlossen haben.

Alle Gründungstreffen wurden von uns intensiv mit Flyern (das Elterntreffen zusätzlich mit Plakaten) beworben, die in vielen Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie und auch bei den Kontaktstellen frühzeitig auslagen bzw. ausgehängt wurden. Die Termine waren zusätzlich auf unserer Webseite und in unseren Newslettern angekündigt. Zusätzlich konnten wir im unten genannten Epilepsie-Report (vgl. Punkt 9), der u.a. an alle in Berlin und im Land Brandenburg

tätigen Neurologen und Kinderärzte verschickt wird, in der im August erschienenen Ausgabe 2/23 einen halbseitigen Beitrag über unsere Gruppenangebote veröffentlichen.

Bei den Gruppen handelt es sich überwiegend um Gesprächsgruppen; die bereits bestehende Gruppe in der Zillestraße bietet jedoch auch gemeinsame Aktivitäten an, an denen sich auch Menschen aus anderen Gruppen beteiligen können; so zum Beispiel den Besuch der „Eiswelten“ im Elstal bei Berlin, des Schlosses Sanssouci und des Holländische Viertels in Potsdam oder des Berliner Zoos. Auch hat die Gruppe zweimal einen Filmabend durchgeführt, bei dem Berichte von Menschen mit Epilepsie aus Dokumentarfilm *Bin gleich zurück – Ein Film über das Leben mit Epilepsie* des *Filmprojekts Wuppertal* gemeinsam angeschaut und besprochen wurden (Moderation: Ralf Rötting). Auch andere Gruppen haben gemeinsame Aktivitäten unternommen, so hat z.B. die Gruppe in Adlershof im Sommer einen Ausflug nach Grünau zum Müggelturm gemacht.

Weitere Aktivitäten wurden direkt vom Landesverband angeboten, z.B.:

- Ausflug in die Gärten der Welt in Marzahn (Samstag, 06. Mai)
- Besuch der Barfußparks in Beelitz-Heilstätten (Samstag, 19. August)
- Workshop Basteln von Papierblumen (Samstag, 26. August)

2023 haben wir uns zunächst auf den weiteren Ausbau und die Unterstützung der bestehenden Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Berlin gekümmert. 2024 werden wir uns im Rahmen eines bei den Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung beantragten Projekts auf die Epilepsie-Selbsthilfegruppen im Land Brandenburg konzentrieren, deren Zusammenarbeit fördern und versuchen, sie weiteren Interessierten zugänglich zu machen. Wir werden dabei ähnlich vorgehen, wie wir es 2023 in Berlin gemacht haben.

8. Beratung/Veranstaltungen/Projekte

Beratung

Nach der Pandemie konnte die Arbeit unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* weiterhin erfolgreich fortgeführt 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 in der Wexstraße in Wilmersdorf haben sich als wichtige Bestandteile des niederschweligen Angebots erwiesen. Die in den Vorjahren begonnene Netzwerkarbeit wurde weitergeführt. 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.

Im Berichtszeitraum wurden weiterhin vermehrt persönliche Termine in der Beratungsstelle wahrgenommen. Es gab 201 Face-to-face Beratungen in der Beratungsstelle sowie 466 telefonische und 38 schriftliche Beratungen. Das Angebot der Videoberatung wurde mit 37 Beratungen insbesondere von Familien bzw. Alleinerziehenden angenommen. Dazu kamen Vor-Ort-Vorträge in vier Kindertagesstätten, in denen Kinder mit einer Epilepsie betreut werden. 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. Ferner gab es eine Epilepsie-Beratung in einer Wohngruppe für Menschen mit kognitiver Einschränkung sowie eine Epilepsie-Fortbildung für das betreuende Fachpersonal dieser WG. Auf Anregung eines Klienten kam es zu zwei Epilepsie-Fortbildungen bei Mitarbeitenden der Deutschen Bahn. 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. Zwei Filmabende unserer Erwachsenenengruppe in der Zillestraße zum Thema Umgang mit der Erkrankung wurden vor Ort fachlich begleitet (s.o.). Das Gründungstreffen der Selbsthilfegruppe für Eltern mit Kindern mit einer Epilepsie am 18. November wurde moderiert (s.o.).

Weiterhin zu beobachten 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 Recherchearbeiten 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 unserer 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 unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* 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, dass 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 in 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 17. Mai 2023), eine Veranstaltung statt, bei der ein gleichberechtigter Dialog zwischen Ärzten und Patienten erfolgt – diesmal zum Thema „Gemeinsam Epilepsie behandeln – Über die Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten“. Dazu haben wir mit einem eigenen Flyer eingeladen. Die Sicht der Patienten wurde auf dieser Veranstaltung von unserem Vorsitzenden Friedhelm Schippers vertreten, der dazu in einem Interview ausführlich anhand seiner eigenen Erfahrungen und seiner Erfahrungen aus der Selbsthilfe die Patientensicht darstellen konnte. Weitere für

Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen interessante Themen dieser Fortbildungsreihe, die sich primär an Fachleute wendet, aber auch für Menschen mit Epilepsie und Interessierte offen ist und von diesen besucht wird, waren „Moderne Therapieansätze bei dissoziativen Störungen“ (18. Januar)“, „Genetische Diagnostik bei Epilepsien“ (29. März), „Wie lässt sich SUDEP verhindern?“ (19. April), „Pharmakotherapie bei kindlichen Epilepsien – ein Update“ (28. Juni), „Migräne und Epilepsie“ (15. November) und „Was kostet Epilepsie?“ (20. Dezember).

Das 26. *Epilepsieforum* an den *DRK-Kliniken-Westend* fand am 14. Juni zum Thema „Epilepsie und Reisen“ statt. 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 Veranstaltung, bei der wir mit einem Informationsstand zugegen waren, wurde gut angenommen und hat für viele individuelle Fragen aus dem Publikum Raum gegeben; als Landesverband haben wir uns aktiv an der Diskussion beteiligt.

2023 hat es eine weitere Veranstaltung des Landesverbandes gegeben, die wir im Rahmen der Projektförderung der Krankenkassen realisieren konnten. Im Rahmen der Kampagne „Tag der Epilepsie“ unseres Bundesverbandes – eines bundesweiten Aktionstags, der auf eine gemeinsame Initiative der *Deutschen Epilepsievereinigung* und des medizinischen Fachverbandes, der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*, zurückgeht und seit 1996 in jedem Jahr am 05. Oktober stattfindet – haben wir in Kooperation mit der *Klinik für Neurologie, Stroke Unit, Zentrum für Epilepsie am Vivantes-Humboldt-Klinikum Reinickendorf* (Prof. Bettina Schmitz) am 06. Oktober von 16.30 bis 19.00 in den Räumlichkeiten des Klinikums eine Informations- und Diskussionsveranstaltung durchgeführt. Der Tag der Epilepsie stand in diesem Jahr unter dem Motto *Epilepsie: Wir schreiben Geschichte*.

Die Veranstaltung, für die wir eine Projektförderung der AOK-Nordost, bei der wir uns an dieser Stelle herzlich bedanken möchten, erhalten haben, begann mit einer Begrüßung der Teilnehmenden durch Prof. Bettina Schmitz, Chefärztin der Neurologie am *Vivantes-Humboldt-Klinikum Reinickendorf*. Unser Vorsitzender Friedhelm Schippers, der ebenfalls die Teilnehmenden begrüßen wollte, hatte sich aufgrund von Problemen mit dem ÖPNV verspätet und holte seine Begrüßung, bei der er die Teilnehmenden auch über die Aktivitäten des Landesverbandes informierte, nach der Pause nach.

Den ersten Vortrag hielt Norbert van Kampen (Medizinsoziologe und Referent für Fort- und Weiterbildung am *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*) zum Thema „Epilepsie im Dritten Reich: Auch heute noch ein wichtiges Thema“. In seinem Vortrag gab er einen kurzen Überblick über die „Euthanasie“ Aktion T4 der Nationalsozialisten und deren Begründung durch diese – ausgehend von der 1920 von renommierten Professoren veröffentlichten Schrift „Zur Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens“ über das 1934 in Kraft getretene „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ bis hin zur Ermordung von über 200.000 Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen oder als solcher definierten Erkrankung. Er ging dabei insbesondere auf die Verwicklung der medizinischen Profession in die Aktion ein und darauf, wie damit im Nachkriegsdeutschland umgegangen wurde. Schließlich schlug er den Bogen in die heutige Zeit und verdeutlichte anhand dreier Thesen, warum die Auseinandersetzung mit diesem Thema auch heute noch wichtig sei. Seine letzte These ist dabei von erschreckender Aktualität. Er vertrat die Ansicht, dass wir uns entscheiden müssen, in was für einer Gesellschaft wir leben wollen: In einer bunten, vielfältigen, multikulturellen und lebensbejahenden Gesellschaft, in der jeder so leben kann, wie er gerne möchte; in der wir tolerant miteinander umgehen, voneinander lernen und neue Erfahrungen miteinander machen; in einer Gesellschaft, in der es „normal ist, verschieden zu sein“ – wie es der damalige Bundespräsident Richard von Weizsäcker seinerzeit formuliert hat. **Oder**

in einer Gesellschaft, in der alle Menschen ausgegrenzt, diskriminiert oder beschimpft werden, die nicht zu unseren Vorstellungen passen, die „anders“ sind, als wir das gerne hätten und die nicht in unser Weltbild passen; in der Menschen Angst haben müssen, die nicht der Norm entsprechen.

Im zweiten Beitrag referierte der Oberarzt Dr. med. Florian Weissinger (*Zentrum für Epilepsie am Vivantes Humboldt-Klinikum Reinickendorf*) über das Thema „Epilepsie im Film“. Er ging darauf ein, woher die Faszination der Filmemacher am Thema Epilepsie kommt, die weltweit in mehr als 250 Spielfilmen älteren und jüngeren Datums thematisiert wird und erläuterte, wie und zu welchem Zweck Epilepsie und epileptische Anfälle im Film eingesetzt werden. Anschließend erläuterte er anhand vieler Beispiele, in denen er kurze Filmsequenzen aus bekannten älteren Filmen wie „Cleopatra“ (1963) mit Richard Burton und Elisabeth Taylor, „Der Exorzist“ (USA 1973) und aktuellen Filmen wie „Control“ (2007) oder „Snowden“ (2016) sowie weniger bekannten Filmen älteren Datums wie „Stairway to heaven“ (1946) oder aktuelleren Filmen wie der „Yusuf-Triologie“ (2007/2009/2010) des türkischen Regisseurs Semih Kaplanoglus seine Thesen und wies abschließend auf die *Epilepsy Movie Database* hin, in der mehr als 500 Spielfilme aus über 100 Jahren verzeichnet sind (<https://filmdatenbank.dgfe.info>).

In einem dritten Beitrag ging es um Risiken und Chancen der beabsichtigten Krankenhausreform, die für viele der hochspezialisierten Epilepsie-Zentren, bei denen es sich allerdings weniger um universitäre Kliniken als vielmehr um Kliniken in vor allem diakonischer Trägerschaft handelt, durchaus schwierig werden könnte. Die Hierarchisierung des Krankenhaussystems, wie sie im Herbst 2023 diskutiert wurde, also der Aufrechterhaltung der Grundversorgung durch regionale Krankenhäuser in unterschiedlicher Trägerschaft und der Verlagerung hochspezialisierter Behandlungen an die universitären Krankenhäuser, könnte für viele der Zentren in diakonischer Trägerschaft das Aus bedeuten und damit die medizinische Versorgung von Menschen mit Epilepsie, an der in Deutschland etwa 700.000 Menschen erkrankt sind, erheblich verschlechtern. Allerdings, so das Fazit des Referenten Dr. med. Stefan Stodieck (Chefarzt am *Epilepsie-Zentrum Hamburg*) ließe sich zum jetzigen Zeitpunkt (Herbst 2023) noch nicht sagen, welche Auswirkungen diese Pläne im Detail hätten, da zu deren Umsetzung noch nichts konkretes bekannt sei.

Leider waren auf der Veranstaltung nicht so viele Teilnehmende zugegen, wie erwartet. Aber auch in der relativ kleinen Gruppe von etwa 30 Teilnehmenden gab es interessante Gespräche und alle gaben unisono an, dass die Veranstaltung sehr informativ und interessant gewesen sei und sie viele neue Erkenntnisse mit nach Hause nehmen konnten. Kompensiert werden konnte die nicht so große Zahl der Teilnehmenden dadurch, dass sowohl der Vortrag von Norbert van Kampen – den er in ähnlicher Form auch auf der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Magdeburg einen Tag zuvor gehalten hat – als auch der Vortrag von Dr. med. Florian Weissinger in bearbeiteter Form in der Mitgliederzeitschrift unseres Bundesverbandes (einfälle, Heft 167, III. Quartal 2023) veröffentlicht und damit einer großen Zahl von Menschen mit Epilepsie und deren Angehöriger zugänglich gemacht werden konnte (Auflage der *einfälle*: 5.000).

Zwei weitere Veranstaltungen, für die wir bereits eine Projektförderung der Krankenkassen erhalten haben, mussten wir aus organisatorischen und krankheitsbedingten Gründen auf das Jahr 2024 verschieben, die entsprechenden Krankenkassen haben wir rechtzeitig kontaktiert und beide waren damit einverstanden. Zum einen handelt es sich um die von der BARMER geförderte Informationsveranstaltung „Erwachsen werden und alt werden mit Epilepsie“ und die von der IKK-BB geförderte Veranstaltung „Vom ersten Anfall zur Diagnose einer Epilepsie“; beide Veranstaltungen haben wir für die erste Jahreshälfte 2024 projektiert.

Vom 16. – 18. März fand in Berlin die *12. Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Schweizerischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga* – der medizinischen Fachgesellschaften – im Henry-Ford-Bau der Freien Universität statt. Im Rahmen dieser Fachtagung wurde am 18. März von 09.30 – 16.00 Uhr auch ein Öffentlichkeitstag für Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen und Interessierte angeboten, an dessen Vorbereitung unser Landesverband – gemeinsam mit unserem Bundesverband – maßgeblich beteiligt waren. Thematisch war die sehr gut besuchte Veranstaltung in drei Themenblöcke gegliedert (Diagnostik und Klassifikation epileptischer Anfälle, Gegenseitige Erwartungen von Ärzten und Patienten, Operative Methoden der Epilepsiebehandlung). International anerkannte Experten aus Deutschland und der Schweiz hielten zu den genannten Bereichen eine Reihe von auch für medizinische Laien sehr gut verständlichen Vorträgen, die intensiv diskutiert wurden. In einem weiteren Beitrag konnte unser Vorstandsmitglied Norbert van Kampen unseren Landesverband und unsere Aktivitäten ebenfalls ausführlich darstellen. In der Mittagspause gab es einen Markt der Möglichkeiten, an dem zahlreiche Selbst- und Laienhilfeorganisationen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz mit Informationsständen vertreten waren – so auch unser Landesverband. Es kam zu zahlreichen interessanten Gesprächen an unserem Stand und wir konnten einige Menschen motivieren, zu uns Kontakt aufzunehmen und sich ggf. an unseren Aktivitäten zu beteiligen.

Am 18. Juni fand in Bernau bei Berlin, OT Lobetal, das Jahresfest der *Hoffnungstaler Stiftungen Lobetal* statt. Am dortigen Informationsstand des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* hatten wir die Möglichkeit, über unsere Aktivitäten zu informieren und unsere Informationsmaterialien auszulegen. Der Stand wurde gut besucht und es gab viele Fragen zu unseren Aktivitäten als Landesverband. Insbesondere die Reihe „Informationen zu Epilepsie in Leichter Sprache“, dessen vierten Teil „Anfälle mit seelischen Ursachen“ wir aufgrund einer Förderung im Rahmen der Selbsthilfeförderung (Projektförderung) der Techniker Krankenkasse im Dezember 2022 herausgeben konnten, stieß dort auf reges Interesse.

Im Dezember (14.12.) konnten wir die Arbeit unseres Landesverbandes bei Rotary Club Berlin-Potsdamerplatz vorstellen, der bei uns angefragt hat, ob wir einen sachkundigen Referenten für eine Veranstaltung zum Thema Epilepsie vermitteln können. Prof. Martin Holtkamp, Ärztlicher Direktor des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg*, den wir dafür angefragt haben, gab an diesem Abend einen Überblick über das Krankheitsbild und die entsprechenden Behandlungsmöglichkeiten; unser Vorstandsmitglied Norbert van Kampen konnte anschließend ausführlich die Arbeit unseres Landesverbandes vorstellen. Die Veranstaltung fand in Präsenz statt, wurde aber online übertragen, so dass auch andere Ortsgruppen der Rotarier daran teilnehmen konnten. Die Rückmeldung der Teilnehmenden war sehr positiv und es wurde anschließend in einem internen Bericht ausführlich über diese Veranstaltung berichtet.

Auch 2023 haben wieder eine Reihe von Veranstaltungen unseres Bundesverbandes online stattgefunden, an denen regelmäßig Menschen aus Berlin und Brandenburg teilnehmen. Auch wenn es 2023 nach Ende der Pandemie auch hier wieder mehr Präsenzveranstaltungen gab, hat unser Bundesverband seine Online-Vortragsreihe, an der jeweils zwischen 50 und 100 Menschen teilnehmen, fortgeführt und wird die auch weiter tun.

Kulturelle Veranstaltungen/Freizeitveranstaltungen

Die beliebte Reihe mit Kammerkonzerten, die das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)* in Zusammenarbeit mit *Live Music Now e.V.* anbietet, wurde auch 2023 wieder angeboten. Es gab jeweils zwei Termine im Sommer (23.06. und 28.07.)

und zwei Termine im Herbst/Winter (24.11. und 15.12.), die auch von einigen unserer Mitglieder besucht wurden. Die Sommerkonzerte fanden als Open-Air-Konzerte auf dem Gelände des KEH statt, die Winterkonzerte im dortigen Festsaal. Sie dauerten etwa 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 29. Juni 2023 wieder 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 verstetigen und zu erweitern, haben wir am 06. Dezember 2023 in der „Eierschale“ in Berlin-Dahlem eine Weihnachtsfeier angeboten. 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. Ursprünglich war diese Veranstaltung in Kreuzberg geplant, dort konnten wir allerdings im Dezember keine geeigneten Räumlichkeiten zu angemessenen Konditionen bekommen.

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 2023 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.

Einige dieser Fort- und Weiterbildungen können wir selbst anbieten – aufgrund der hohen Nachfrage aber längst nicht alle (s.o.). In aller Regel gelingt es uns jedoch, die Anfragen an Dritte (in der Regel an Mitarbeitende des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*) weiterzuleiten, die die Fortbildungen dann durchführen.

Weitere Projekte

Im Dezember 2023 lag uns die im Laufe des Jahres erstellte 54-seitige Broschüre „Operative Epilepsiebehandlung bei Erwachsenen“ gedruckt vor, deren Erstellung durch die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen (Projektförderung), in diesem Fall der *Techniker Krankenkasse TK – Landesvertretung Berlin und Brandenburg*, ermöglicht wurde.

Die Broschüre gibt zunächst einen Überblick über die Indikation für die prächirurgische Epilepsiediagnostik und beschreibt praxisnah die Vorgehensweise bei dieser. Zudem wird ausführlich auf die Prognose und die mit operativen Eingriff verbundenen Risiken eingegangen. Zwei weitere Beiträge widmen sich der Neuropsychologie und der Sozialarbeit, die im Rahmen der Diagnostik einen wichtigen Stellenwert einnehmen. Dabei wird auch auf die Frage möglicher kognitiver Veränderungen

nach einer Operation eingegangen und darauf, was eine mögliche Anfallsfreiheit nach einem operativen Eingriff für die operierten Patienten bedeutet; die hier notwendigen Anpassungsleistungen werden häufig unterschätzt. Ein weiterer Beitrag widmet sich der medizinischen Rehabilitation (Anschlussheilbehandlung), die nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff empfohlen wird.

Die neue Operationsmethode der Thermo-Laserablation, die jetzt auch in Berlin möglich ist, wird in einem eigenen Kapitel dargestellt. Ebenfalls gibt es einen Beitrag zur Neurostimulation, indem insbesondere auf die Vagus-Nerv-Stimulation und die Tiefe Hirnstimulation eingegangen wird. Abgerundet wird die Broschüre durch die Berichte zweier Patienten über ihre Erfahrungen mit der operativen Epilepsie-therapie und einem Anhang mit weiteren Informationen und Kontaktadressen.

Autoren der Broschüre sind Mitarbeitende aus den Epilepsiechirurgie-Programmen der Epilepsie Zentren Berlin-Brandenburg, Bielefeld/Bethel und der Universitätsklinik Magdeburg. Die Broschüre steht auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsie-vereinigung.de) als kostenloser Download zur Verfügung, kann von unserer Geschäftsstelle (Zillestraße 102, 10585 Berlin) kostenlos – gegen Erstattung der Versandkosten – bezogen werden und liegt in einigen Epilepsie-Ambulanzen im Berlin-Brandenburger Raum aus.

9. Öffentlichkeitsarbeit

Nachdem wir unsere Webseite 2020 erfolgreich relauncht haben, konnten wir 2023 weitere Optimierungen unserer digitalen Möglichkeiten vornehmen. Sicherlich haben die traditionellen Printmaterialien immer noch ihre Berechtigung – vor allem unsere Informationsfaltblätter, 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 der Webseite unseres Bundesverbandes, die mit unserer Webseite vernetzt ist, 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 bereits 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 geförderten Projekt „Qualitätsgesicherte Homepage bei Selbsthilfeorganisationen“ teilgenommen), entsprechend angepasst und entspricht den Kriterien voll und ganz.

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 sie von der Grundsicherung leben müssen und sie sich einen Internetanschluss und einen PC bzw. ein Smartphone schlichtweg nicht leisten können.

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. In Heft 2/2023 des Reports konnten wir den Beitrag „Selbsthilfegruppen helfen bei der Krankheitsbewältigung“ platzieren, mit dem wir auf unser Angebot (Gruppen, Beratung, Informationsmaterialien) hinweisen und die Sinnhaftigkeit der Selbsthilfe darstellen konnten.

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 unseres Selbsthilfetreffpunkts 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 unseren Selbsthilfetreffpunkt in der Zillestraße und Sach- und Personalkosten unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* als Projekte des *LVBB* dagegen werden im Rahmen der Projektförderung aus Mitteln des *Integrierten Gesundheits- und Pflegeprogramms (IGPP)* der Berliner *Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung* finanziert.

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.

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 des Landes Berlin enthalten, in der alle juristischen Personen aufgeführt sind, die Zuwendungen des Landes Berlin erhalten (Suchbegriff: Epilepsie).

11. Barrierefreiheit und Inklusion

Räumlichkeiten

Die Räumlichkeiten unserer Geschäftsstelle, in der sich auch unser Selbsthilfetreffpunkt befindet, sind barrierefrei, für Rollstuhlfahrer zugänglich und 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, 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 – kein Mensch wird aufgrund zusätzlich zur Epilepsie auftretender 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 erwartbaren 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 durch ihre 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 für unsere Anliegen immer ein offenes Ohr haben.

Vielen Dank auch an die Krankenkassen (AOK-Nordost, BARMER, IKK-BB, Techniker Krankenkasse) 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 uns hilfreich zur Seite stehen. 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 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.

Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg
Januar 2024