



Landesverband Epilepsie
Berlin-Brandenburg e.V.

Tätigkeitsbericht 2024

Liebe Mitglieder, liebe Freunde und Förderer, liebe Unterstützende,

mit diesem Tätigkeitsbericht möchten wir über unsere umfangreichen Aktivitäten im Jahr 2024 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. Menschen, die mehr zum Thema Epilepsie wissen möchten, können wir die Webseite unseres Bundesverbandes (www.epilepsie-vereinigung.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 2025

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

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 verbundenen Einschränkungen sowie über Unterstützungsmöglichkeiten, die unsere Systeme der sozialen Sicherung vorhalten. Deshalb bieten wir auch eine qualifizierte und kostenlose Beratung für Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen sowie deren Freunde und Freundinnen, Lehrer und Lehrerinnen, Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen etc. an. Die Beratung erfolgt niederschwellig 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 (bzw. entwickeln diese selbst im Rahmen der Projektförderung der Krankenkassen), 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 am 11. Oktober 2022 turnusgemäß für drei Jahre neu gewählt und letztmalig auf der Mitgliedervollversammlung am 26. April 2024 einstimmig bei 3 Enthaltungen (die Vorstandsmitglieder haben sich bei der Abstimmung enthalten) entlastet wurde. Unser derzeitiger Vorstand besteht aus Friedhelm Schippers (1. Vorsitzender), Claudia Zakrzewski (2. Vorsitzende) und Norbert van Kampen (Kassierer), 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 und seine Aktivitäten 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 Mitgliedervollversammlungen 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 und einen Newsletter, 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; dort hat auch die Geschäftsstelle unseres Bundesverbandes, mit dem zusammen wir die dortigen Räumlichkeiten angemietet haben, ihren Sitz. In unserer Geschäftsstelle 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) hat dort ebenfalls ihren Arbeitsplatz, sie ist 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 erhöhten 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 Seminare 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.

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 sein können. 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, das *Berliner Epilepsiezentrum Vivantes 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 seinen Vorstand und stimmt die Aktivitäten der Landesverbände und Landesbeauftragten aufeinander ab. Darüber hinaus sind wir Mitglied der von uns mitgegründeten *Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-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 ebenfalls 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 über das Risiko des plötzlichen Epilepsietodes (SUDEP) und über diesbezügliche Präventionsmaßnahmen aufgeklärt werden. Über unseren Bundesverband haben wir die Möglichkeit der Mitsprache im *Gemeinsamen Bundesausschuss*, die von den DE-Mitgliedern Mario Hecker aus Ludwigshafen und Dr. Heiko Stempfle aus Fürth 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 spezifischen 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 wieder 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 Epilepsie-Selbsthilfegruppen, in dem Barbara David tätig ist, konnten wir neue Impulse für die Arbeit in den Gruppen 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 aufzuzeigen – und umgekehrt (vgl. dazu Abschnitt 8).

7. Selbsthilfegruppen

Wir empfehlen Menschen, die nach einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe suchen, zunächst eine Kontaktaufnahme (per E-Mail oder Telefon) zu Barbara David, die für die Koordination und Unterstützung der Gruppen zuständig ist. Sie führt mit den Betroffenen ein Informationsgespräch, bei dem unter anderem die Erwartungen, die Interessenten an eine Selbsthilfegruppe haben, geklärt werden, um ihnen dann ggf. eine für sie geeignete Gruppe zu empfehlen. Stellt sich dabei 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 gezeigt hat, dass die Motivation, nach einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe zu suchen, individuell 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 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.

Wir bemühen uns, ein möglichst passgenaues Angebot an Unterstützung zu bieten. Sollte es innerhalb einer Gruppe zu Problemen kommen, bieten wir zunächst ein vertrauliches individuelles Gespräch in unserer Geschäftsstelle an. Auch können wir uns in Einzelfällen an den Gruppenabenden der SHG beteiligen, um Problemlösungen zu finden. Kommt es weiterhin zu Problemen, gestaltet sich die Situation schwierig oder gibt es in den Gruppen besonderen Beratungsbedarf, bieten wir darüber hinaus durch unsere *Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle* ein Gespräch in den dortigen Räumlichkeiten oder auf einem oder mehreren Gruppenabenden an. 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 auf die Konsolidierung und den Ausbau der Berliner-Epilepsie-Selbsthilfegruppen konzentriert; 2024 haben wir die Brandenburger Epilepsie-Selbsthilfegruppen zu einem Treffen eingeladen und dort versucht, sie miteinander zu vernetzen. Am Sonnabend, dem 19. Oktober 2024 hat dieses Treffen von 11.00 – 15.00 Uhr in der *Neurologischen Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten* stattgefunden, die uns die entsprechenden Räumlichkeiten und die Technik kostenlos zur Verfügung gestellt hat. Nach einleitenden Worten unserer Vorstandsmitglieder Friedhelm Schippers und Norbert van Kampen und einer Vorstellungsrunde der Teilnehmenden gab es vor der Mittagspause einen Vortrag zum Thema „Epilepsien im Erwachsenenalter“ von Dr. med. Christine Karl, die einige Jahre als Oberärztin in der *Neurologischen Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten* tätig war. Nach der Mittagspause, in der es bei einem Imbiss zu einem intensiven Erfahrungsaustausch kam, referierte Dr. med. Karen Müller-Schlüter, Oberärztin am *Epilepsie-Zentrum für Kinder und Jugendliche am Universitätsklinikum Ruppin-Brandenburg* über das Thema „Epilepsien im Kindes- und Jugendalter, bevor eine von unserem Vorstandsmitglied Norbert van Kampen geleiteten Diskussion über Perspektiven und Möglichkeiten der Epilepsie-Selbsthilfe im Land Brandenburg stattfand. Leider war die von der AOK-Nordost geförderte Veranstaltung mit knapp 10 Teilnehmenden trotz intensiver Öffentlichkeitsarbeit eher schlecht besucht – wofür die Teilnehmenden vorrangig die langen Anfahrtswege verantwortlich gemacht haben, was im Land Brandenburg generell ein Problem ist. Von einem Teil der Teilnehmenden wurde angeregt, zukünftig eher auf Online-Treffen zu setzen, was von einem anderen Teil aber eher kritisch gesehen wurde (zu unpersönlich, zu wenig direkter Kontakt).

Bei der Unterstützung der Epilepsie-Selbsthilfegruppen gehen wir von der Philosophie aus, dass sich die Gruppen weitgehend selbst organisieren und wir sie nur dann direkt unterstützen, wenn dies von den Gruppen gewünscht wird. Ansonsten beschränken wir uns auf Gestaltung der Rahmenbedingungen und darauf, die Gruppen mit Veranstaltungen wie der o.g. zusammenzubringen, um gemeinsame Anliegen zu besprechen. Diesem Zweck dienen – neben Veranstaltungen wie der oben erwähnten – auch unser Sommerfest und unser Weihnachtsfest, mit denen es uns sehr gut gelingt, einen informellen Austausch zwischen den Gruppen zu ermöglichen und neue Interessenten zu gewinnen (vgl. dazu die Ausführungen unter Punkt 8 / Veranstaltungen zur Förderung der Selbsthilfe).

Bei den Selbsthilfegruppen handelt es sich um Gruppen, die sowohl als „klassische“ Gesprächsgruppen arbeiten, sich aber auch zu gemeinsamen Aktivitäten treffen. So hat zum Beispiel im Sommer 2024 eine Gruppe an einem Sonnabend einen Ausflug in den Spreewald unternommen. Darüber hinaus bieten wir unter Federführung von Barbara David und unterstützt von unserer Geschäftsstelle (Susanne Slopianka-Pöhlmann) und unseren Vorstandsmitgliedern Aktivitäten an, an denen Menschen aus unterschiedlichen Gruppen oder auch Menschen, die sich bisher noch keiner Gruppe zugehörig fühlen (und dies ggf. auch nicht wünschen), teilnehmen können. Das waren zum Beispiel am 01. Juni 2024 ein Workshop „Herstellung von Papierblumen“ (die Blumen wurden auf dem Sommerfest in Lobetal, vgl. unten, gegen Spende abgegeben) und am 22. Juni 2024 eine

Wanderung durch das Tegeler Fließ.

Die Epilepsie-Selbsthilfegruppen, die wir 2023 neu gegründet haben, haben sich recht unterschiedlich entwickelt. Einige Gruppen – z.B. die Gruppen in Steglitz-Zehlendorf und Lichtenberg – treffen sich regelmäßig und sind weiterhin gut besucht, andere hingegen – z.B. die Gruppen in Reinickendorf (das Gründungstreffen war sehr gut besucht) und eine weitere Epilepsie-Elterngruppe – mussten ihre Aktivitäten mangels Teilnahme wieder einstellen. Für die in den zuletzt genannten Gruppen noch aktiven Menschen konnten wir eine Alternative finden: Sie gehen jetzt entweder in die Gruppe in der Zillestraße (Reinickendorfer Gruppe) oder in die bereits bestehende Epilepsie-Elterngruppe, die sich online trifft. Eine weitere Gruppe für Frauen („Die Powerfrauen“), die sich am 29. Juni 2024 neu gegründet hat, musste ihre Aktivitäten inzwischen wieder einstellen, da sich keine geeignete Person gefunden hat, die die Gruppe voranbringt und begleitet.

Abgesehen von den Gesamttreffen der Gruppen, die wir in der Regel einmal jährlich sowohl für die Berliner Gruppen (als Präsenzveranstaltung) als auch für die Brandenburger Gruppen (ggf. online) sowie für Interessenten und Interessentinnen anbieten (das nächste Berliner Treffen findet im März 2025) statt, haben wir die Gruppen z.B. durch die Erstellung eines Flyers unterstützt, in den sie ihre Kontaktdaten eintragen und somit eigenständig Werbung für ihre Aktivitäten machen können.

8. Beratung/Veranstaltungen/Projekte/Ehrungen

Beratung

Die Arbeit unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* wird weiterhin erfolgreich fortgeführt. Das Konzept der niederschwelligen, 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 niederschwelligen 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 gab es 183 Face-to-face Beratungen in der Beratungsstelle sowie 512 telefonische und 27 schriftliche Beratungen. Der Trend zur Videoberatung hält an und wurde mit 74 Beratungen insbesondere von Familien, Alleinerziehenden und Ratsuchenden aus den Berliner Randbezirken wahrgenommen. Es gab eine In-House-Fortbildung für Mitarbeitende einer Flüchtlingsunterkunft. Themen waren Erste Hilfe in der Anfallssituation, Gabe von Notfallmedikamenten und die häufig anzutreffende Unsicherheit von Betreuungspersonen im Umgang mit anfallskranken Menschen. Es gab mehrere 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.

Der Trend zu komplexeren Beratungen im Sinne eines Case-Managements, die mehrere Lebensbereiche (z.B. Wohnsituation, Pflegebedarf, Partnerschaft, Schwerbehinderung und berufliche Fragestellungen) beinhalten, setzte sich fort. 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, bei denen erstmalig eine Epilepsie diagnostiziert wurde. 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. Bei jüngeren Ratsuchenden standen oft die Themen berufliche Eignung und Ausbildungseignung sowie Fragen zu Epilepsie und Partnerschaft, soziale Teilhabe und Reisen im Vordergrund.

Die vor zwei Jahren 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 ihnen 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

Am 21. März 2024 haben wir in Kooperation mit dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB)* die Veranstaltung „Erwachsen werden und alt werden mit Epilepsie“ angeboten. Für diese Veranstaltung hatten wir bereits für 2023 eine Förderzusage der BARMER im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen erhalten. Da wir die Veranstaltung aus organisatorischen Gründen 2023 nicht durchführen konnten, haben wir uns mit der BARMER darauf verständigt, die entsprechenden Fördermittel in das Frühjahr 2024 zu transferieren und die Veranstaltung dann anzubieten. Im ersten Beitrag, der von Dr. Jonas Hebel vom *EZBB* übernommen wurde, der für die eigentlich vorgesehene, aber kurzfristig erkrankte Referentin Dr. Mirja Steinbrenner (ebenfalls *EZBB*) eingesprungen ist, ging es um das Thema „Epilepsien im höheren Lebensalter – gefolgt von einem Beitrag von Prof. Martin Holtkamp (Medizinischer Direktor des *EZBB*) zum Thema „Epilepsie und Schlaganfall“. Holtkamp hob hervor, dass nach Schlaganfällen auftretende Epilepsien in der Regel gut behandelbar seien, wenn sie denn als solche erkannt werden. Nach der Pause, die unter anderem mit informellen Gesprächen mit den Referierenden genutzt wurde, ging es dann weiter mit einem Beitrag von Dr. Eva Breuer (*EZBB*) zum Thema „Epilepsie bei jungen Erwachsenen“, in dem die Referentin auch auf das spezielle stationäre Angebot für diese Zielgruppe einging, was am Standort des *EZBB* am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* vorgehalten wird. Der abschließende Beitrag von Dr. Jakob Dörrfuß hatte ein von Menschen mit Epilepsie kontrovers diskutiertes Thema zum Inhalt: Das Absetzen der Medikamente gegen die Anfälle (Anfallssuppressiva) bei andauernder Anfallsfreiheit (> 2 Jahre). Obwohl dann eine gute Chance auf dauerhafte Anfallsfreiheit ohne Medikation bestehe, so der Referent (in Abhängigkeit vom Epilepsiesyndrom deutlich über 50%), gebe es jedoch auch

ein Risiko im zweistelligen Prozentbereich, dass nach Absetzen der Medikamente wieder dauerhaft Anfälle auftreten. Dieser Beitrag wurde sehr intensiv mit den Teilnehmenden diskutiert und der Referent hat sich bereiterklärt, seinen Beitrag in der Mitgliederzeitschrift *einfälle* unseres Bundesverbandes zu veröffentlichen, um eine Diskussion über dieses wichtige Thema in der deutschen „Epilepsie-Selbsthilfe-Community“ anzuregen (erschienen in: *einfälle* 171, III. Quartal 2024, S. 20-21).

Das Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium ist eine primär für Ärzte konzipierte Fortbildungsreihe des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg* und des *Berliner Epilepsiezentrums Vivantes* am *Vivantes Humboldt-Klinikums* Reinickendorf. In diesem Rahmen fand, wie immer einmal jährlich (diesmal am 07. Mai 2024), eine Veranstaltung statt, bei der ein gleichberechtigter Dialog zwischen Ärzten/Ärztinnen und Patienten/Patientinnen erfolgt – diesmal zum Thema „Die neuen Regeln zur Fahreignung“. Zum damaligen Zeitpunkt wurde angenommen, dass diese im Sommer 2024 in Kraft treten; vorsichtige Einschätzungen gehen jetzt davon aus, dass dies im Frühjahr 2025 der Fall sein könnte. Referent war Dr. Ulrich Specht von der Fühlerscheinkommission der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*. Die Veranstaltung traf auf reges Interesse und war sehr gut besucht. 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 „Management neonataler Anfälle“ (17. Januar), „Neues in der prächirurgischen Epilepsiediagnostik“ (14. Februar), „Schlafbezogene Störungen bei Epilepsie“ (06. März), „Neurostimulation“ (10. April), „Prognose akut-symptomatischer Anfälle“ (19. Juni) und „Entzündliche ZNS-Erkrankungen und Epilepsie“ (18. Dezember).

Das 27. *Epilepsieforum* an den *DRK-Kliniken-Westend* fand am 26. Juni zu den Themen „Epilepsie und Bewegung“, „Epilepsie und Ernährung“ und „Transition in die Erwachsenenmedizin“ 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 und in einem kurzen Beitrag unseren Landesverband vorstellen konnten, wurde gut angenommen und hat für viele individuelle Fragen aus dem Publikum Raum gegeben; als Landesverband haben wir uns aktiv an der Diskussion beteiligt.

2024 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 Aktionstages, 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 *Berliner Epilepsiezentrum Vivantes* am *Vivantes-Humboldt-Klinikum Reinickendorf* (Prof. Bettina Schmitz) am 23. Oktober 2024 im zentral gelegenen Hotel Aquino in Berlin-Mitte eine Informations- und Diskussionsveranstaltung durchgeführt. Der Tag der Epilepsie stand in diesem Jahr unter dem Motto *Epilepsie trifft Lebensplan*. Die Veranstaltung, für die wir eine Projektförderung der *Kaufmännischen Krankenkasse KKH* erhalten haben, begann mit einer Begrüßung der Teilnehmenden durch Prof. Bettina Schmitz, Chefärztin der Neurologie am *Berliner Epilepsiezentrum Vivantes* und unseres Vorstandsmitglieds Norbert van Kampen, der auch die Moderation der Veranstaltung übernommen hat. Unser Vorsitzender Friedhelm Schippers, der eigentlich für die Begrüßung vorgesehen war, konnte aus terminlichen Gründen erst später zu der Veranstaltung dazu kommen.

Der einleitende Vortrag zum Thema „Kindergarten, Schule und Erwachsenwerden mit Epilepsie“ wurde von Dr. Christoph Hertzberg vom *Zentrum für Sozialpädiatrie und Neuropädiatrie* am *Vivantes*

Klinikum Neukölln erhalten. Er wies darauf hin, wie wichtig eine Behandlung der Epilepsie bei dieser Altersgruppe sei, die auch die möglichen Auswirkung der Epilepsie auf die Entwicklung und Kognition der Kinder einbeziehe. Nach der Pause informierte Dr. Florian Losch (*Berliner Epilepsiezentrum Vivantes*) über „Berufswahl und Berufseignung bei Epilepsie“ und wies dabei insbesondere auf die wichtige Funktion unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* hin, an die er viele seiner Patientinnen und Patienten vermittelte. Abschließend sprach Prof. Dr. Bettina Schmitz (*Berliner Epilepsiezentrum Vivantes*) zum Thema „Familienplanung mit Epilepsie“ und wies dabei insbesondere auf das EURAP-Schwangerschaftsregister und das neu aufgelegte Faltblatt „Epilepsie und Kinderwunsch“ unseres Bundesverbandes hin, an dessen Erstellung sie maßgeblich beteiligt war.

Schließlich haben wir am 21. September 2024 noch die Veranstaltung „Vom ersten Anfall zur Diagnose einer Epilepsie“ angeboten, für die wir bereits für das Förderjahr 2023 eine Förderung von der IKK-BB erhalten haben, die wir aufgrund organisatorischer Probleme jedoch 2023 nicht realisieren konnten. Nach Rücksprache mit der IKK-BB konnten wir die Veranstaltung auf 2024 verschieben. Sie fand in den Räumen der *Charité – Universitätsmedizin, Campus Benjamin Franklin* statt und begann – nach der Begrüßung durch den Landesverband – mit einem einleitenden Beitrag von PD Dr. Dr. Maria Ilyas-Feldmann zum Thema „Vom ersten Anfall zur Diagnose einer Epilepsie“, gefolgt von dem Beitrag von Prof. Dr. Hans-Beatus Straub (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, EZBB*) zur „Diagnostik und Therapie dissoziativer Anfälle“. Die ursprünglich vorgesehene Referentin Dr. med. Svetlana Puppe (*EZBB*) musste kurzfristig absagen und wurde von Prof. Straub vertreten; auch haben wir den Beitrag aus organisatorischen Gründen vorgezogen. Nach der Pause referierte dann Norbert van Kampen (*EZBB*) zum Thema „Diagnose Epilepsie: Auswirkungen auf Alltag und Beruf“, in dem er insbesondere auch auf die diesbezüglichen Empfehlungen der neuen Leitlinie *Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter* der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie* einging, die im Herbst 2023 veröffentlicht wurde und in Kraft getreten ist. Leider war diese Veranstaltung nicht ganz so gut besucht, was sicherlich auch – aber nicht ausschließlich – an dem sonnigen und warmen Herbsttag gelegen hat. Die Diskussion war jedoch sehr anregend und die etwa 15 – 20 Teilnehmenden haben deutlich von der Veranstaltung profitiert.

Am 16. Juni 2024 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 Broschüren der Reihe „Informationen zu Epilepsie in Leichter Sprache“, dessen vierten Teil „Anfälle mit seelischen Ursachen“ wir aufgrund einer Projektförderung der Techniker Krankenkasse im Dezember 2022 herausgeben konnten, und die Broschüre „*Operative Epilepsiebehandlung bei Erwachsenen*“, die ebenfalls von der Techniker Krankenkasse gefördert und im Dezember 2023 herausgegeben wurde, stieß dort auf reges Interesse. Die Papierblumen, die wir einige Wochen gemeinsam im Rahmen eines „Kreativ-Nachmittags“ mit Teilnehmenden aus den Berliner Epilepsie-Selbsthilfegruppen kreiert haben (siehe oben), haben wir dort gegen eine Spende abgegeben. Leider blieben die Spendeneinnahmen hinter unseren Erwartungen zurück; dennoch haben die Blumen viele Interessenten und Interessentinnen „angezogen“, die wir informieren und mit denen wir uns austauschen konnten.

Am 07. November hat das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* einen Arzt-Patienten-Dialog zur Operativen Epilepsiebehandlung angeboten, zu dem auch wir als Landesverband eingeladen haben. In zwei Impulsvorträgen berichteten PD Dr. Bernd Vorderwülbecke (*EZBB*) über die grundsätzliche Vorgehensweise bei der prächirurgischen Epilepsiediagnostik und PD Dr. Julia Onken (*Klinik für Neurochirurgie, Charité – Universitätsmedizin*

Berlin) von der Vorgehensweise bei einem epilepsiechirurgischen Eingriff. Die Veranstaltung, für die eine Voranmeldung erforderlich war, wurde von 17 Teilnehmenden besucht – eine ideale Voraussetzung für den folgenden Arzt-Patienten-Dialog, der von Norbert van Kampen (*EZBB*) moderiert wurde. Im Gegensatz zu unseren sonstigen Erfahrungen haben die Teilnehmenden auf dieser Veranstaltung sehr detaillierte und kenntnisreiche Fragen gestellt und es wurde deutlich, dass sich viele mit dem Thema bereits intensiv beschäftigt hatten, aber sich noch nicht für einen solchen Eingriff entscheiden konnten. Die Veranstaltung, die ab 2025 regelmäßig stattfinden soll, hat sicherlich dazu beigetragen, die verständlichen Ängste vor einem operativen Eingriff abzubauen und realistisch Chancen und Risiken abwägen zu können.

Auch 2024 haben wieder eine Reihe von Veranstaltungen unseres Bundesverbandes online stattgefunden, an denen regelmäßig Menschen aus Berlin und Brandenburg teilnehmen. Auch wenn es nach dem Ende der Pandemie 2022 auch hier wieder mehr Präsenzveranstaltungen gab, hat unser Bundesverband seine Online-Vortragsreihe, an der jeweils zwischen 50 und 100 Menschen teilnehmen, fortgeführt und wird dies auch weiter tun.

Kulturelle Veranstaltungen/Veranstaltungen zur Förderung der Epilepsie-Selbsthilfe

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.* organisiert, wurde auch 2024 wieder angeboten. Es gab jeweils zwei Termine im Sommer (12.07. und 08.08. 2024) und zwei Termine im Herbst/Winter (15.11. und 13.12. 2024), 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 war 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 03. Juni 2024 in der „Eierschale“ in Berlin-Dahlem ein Sommerfest veranstaltet, bei dem wir diejenigen geehrt haben, die seit mehr als 20 Jahren in der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe aktiv sind und uns nach wie vor tatkräftig unterstützen. Für jeden und jede der Geehrten wurde von unserem Vorstandsmitglied Norbert van Kampen eine kurze Laudatio gehalten und ihnen wurde anschließend eine Ehrenurkunde überreicht. Die Ehrung wurde von allen Teilnehmenden sehr gut angenommen und hat nochmals verdeutlicht, auf welcher vielfältigen Art und Weise die Geehrten die Epilepsie-Selbsthilfe unterstützen haben – sicherlich ein Ansporn an andere, sich ebenfalls aktiver zu beteiligen und sich einzubringen. Darüber hinaus ist es uns auch bei diesem Sommerfest wieder gelungen, mit den Teilnehmenden ins Gespräch zu kommen und viele neue Kontakte zu knüpfen. Ursprünglich hatten wir geplant, dieses Sommerfest in Nordosten Berlins anzubieten – haben dort aber keine geeignete Location gefunden, die unseren Anforderungen entsprach (der Landesverband stellt eine Auswahl von 4-5 günstigen Gerichten zusammen, aus denen die Teilnehmenden auswählen können und für die der Landesverband die Kosten übernimmt; die Kosten für Getränke müssen von den Teilnehmenden selbst übernommen werden).

Da es uns mit solchen informellen Treffen wie dem Sommerfest sehr gut gelingt, neue Interessenten für die Epilepsie-Selbsthilfe zu finden und die Teilnehmenden sehr von den informellen Gesprächen in gemütlicher Atmosphäre profitieren, haben wir auch diesem Jahr wieder ein Weihnachtsfest – ebenfalls in der „Eierschale“ in Dahlem – angeboten, und zwar am 11. Dezember 2024. Auch dort haben wir wieder über unsere Aktivitäten informiert – der Beitrag unseres Vorstandsmitglieds

Norbert van Kampen musste jedoch aufgrund der Lautstärke in dem Lokal eher knapp ausfallen, so dass hier die informellen Gespräche im Vordergrund standen.

Ehrungen

Neben den Ehrenurkunden, mit denen wir unsere langjährigen Mitglieder und Unterstützer/Unterstützerinnen auf unserem Sommerfest ausgezeichnet haben, ist unserem Vorstandsmitglied Norbert van Kampen eine besondere Ehrung zuteil geworden: Er wurde auf einer Fest-Veranstaltung des *Paritätischen Landesverbandes Berlin* im *Bürgerzentrum Neukölln* am 09. April 2024 mit der „Golden Ehrennadel“ für sein mehr als 25jähriges Engagement in der Epilepsie-Selbsthilfe ausgezeichnet. Mit ihm wurden fünf weitere Frauen und Männer mit der „Goldenen Ehrennadel“ und zwölf weitere Personen mit der „Silbernen Ehrennadel“ ausgezeichnet, die seit mehr als 10 Jahre ehrenamtlich für unsere Gesellschaft aktiv sind. Norbert van Kampen wurde zur Ehrung von unserem Vorstandsmitglied Friedhelm Schippers und unserer Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle – Susanne Slopianka-Pöhlmann – begleitet. Es war beeindruckend zu sehen, wo überall und wie sich die Menschen, die geehrt wurden, ehrenamtlich für unser demokratisches Gemeinwesen eingesetzt haben und weiterhin einsetzen – und das seit teilweise mehr als 50 Jahren. Gerd Nowakowski vom Tagesspiegel hat ihr Engagement einmal schön kurz in Worte zusammengefasst: Ehrenamt ist der „Kit, der die Gesellschaft zusammenhält!“

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 2024 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 erschien die im Laufe des Jahres erstellte 54-seitige Broschüre „Operative Epilepsiebehandlung bei Erwachsenen“, deren Erstellung durch die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen (Projektförderung), in diesem Fall der *Techniker Krankenkasse TK – Landesvertretung Berlin und Brandenburg*, ermöglicht wurde. Die Broschüre wurde sehr gut angenommen und es ist uns damit gelungen, eine „Informationslücke“ zu schließen, da es bis zu diesem Zeitpunkt keine derart umfassende Informationsbroschüre für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen gab.

Für 2024 wollten wir eine vergleichbare Broschüre zur Operativen Epilepsiebehandlung bei Kindern und Jugendlichen erstellen, die die wir auch eine Förderzusage von der *Techniker Krankenkasse*

TK – Landesvertretung Berlin und Brandenburg erhalten haben. Aus organisatorischen Gründen konnten wir dieses Projekt nicht realisieren, konnten uns aber mit der TK darauf einigen, die Fördermittel in das Jahr 2025 zu transferieren, in dem die Broschüre dann erscheinen wird.

9. Öffentlichkeitsarbeit

Nachdem wir unsere Webseite 2020 erfolgreich relauncht haben, konnten wir 2024 weitere Optimierungen unserer digitalen Möglichkeiten vornehmen. Sicherlich haben die traditionellen Printmaterialien immer noch ihre Berechtigung – vor allem unsere 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; unsere Faltblätter 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 Interessenten und Interessentinnen 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 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 und Kinderärzte in den Ländern Berlin und Brandenburg und darüber hinaus. 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 denen 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 und Minijob) 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 Wissenschaft, Gesundheit und Pflege* finanziert. Die im Sommer 2024 vorgesehene Kürzung der für das IGPP zur Verfügung stehenden Fördermittel, die auch Auswirkungen auf die Arbeit unserer Beratungsstelle hätte haben können, konnte gemeinsam mit anderen Verbänden erfolgreich verhindert werden. Für die diesbezüglichen Protestaktionen hat *Der Paritätische* die Federführung übernommen, ohne die der Protest wahrscheinlich nicht erfolgreich gewesen wäre. Wir haben uns an dem Protest aktiv beteiligt, indem wir uns in einer ausführlichen schriftlichen Stellungnahme an alle diesbezüglichen Entscheidungsträger in Land Berlin gewandt und unsere Sorgen zum Ausdruck gebracht haben.

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 Zillestraße, 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

Auf unserer Webseite haben wir einen Bereich in Leichter Sprache eingerichtet. Dort stehen auch unsere bzw. die Broschüren unseres Bundesverbandes „Informationen zur Epilepsie in Leichter Sprache“ als kostenloser Download zur Verfügung.

Die Informationsfaltblätter unseres Bundesverbandes, auf die wir unsere Seite verlinkt haben, sind 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 Faltblätter 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 Störung der Intelligenzentwicklung). 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, Kaufmännische Krankenkasse KKH, Techniker Krankenkasse TK, BKK Landesverband Mitte) 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 Wissenschaft, Gesundheit und Pflege* 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.