



Landesverband Epilepsie
Berlin-Brandenburg e.V.

Tätigkeitsbericht 2025

Liebe Mitglieder, liebe Freunde und Förderer, liebe Unterstützende,

mit diesem Tätigkeitsbericht möchten wir über unsere umfangreichen Aktivitäten im Jahr 2025 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 2025 formuliert sind. Der Bericht ist auch auf unserer Webseite veröffentlicht.

Natürlich können wir in diesem Bericht unsere Aktivitäten und Möglichkeiten nicht im Detail darstellen. Allen, die mehr über uns wissen möchten, sei der Besuch unserer Webseite (www.epilepsie-berlin.de) empfohlen – oder schauen Sie einfach mal in unserer Geschäftsstelle vorbei. Menschen, die mehr zum Thema Epilepsie wissen möchten, können wir auch 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 2026

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	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*. Unabhängig davon ist auch eine Mitgliedschaft ausschließlich im *LVBB* möglich, davon wird aber in der Regel kein Gebrauch gemacht. 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. erstellen diese 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 auf der Mitgliederversammlung am 08. April 2025 turnusgemäß für drei Jahre neu gewählt wurde. Alle bisherigen Vorstandsmitglieder stellten sich dort zur Wiederwahl und wurden erneut für drei Jahre in ihren Ämtern bestätigt. 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. 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 wir zusammen 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. Neben vielen anderen seien hier stellvertretend Volker Fels und Cherié Duncan genannt, bei denen wir uns an dieser Stelle herzlich bedanken.

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 die Beratung durch unsere *Psychosoziale 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.

Um die Arbeit der Gruppen besser koordinieren zu können, haben wir auch in diesem Jahr wieder ein Gesamttreffen der Berliner Epilepsie-Selbsthilfegruppen durchgeführt, zu dem wir auch die Brandenburger Gruppen eingeladen haben. Das Treffen fand am Sonnabend, dem 22. März 2025 (10 – 13 Uhr) in den Räumlichkeiten des *Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge statt*, das uns dafür seine Räumlichkeiten und die Technik kostenlos zur Verfügung gestellt hat. Da es in unseren Gruppen und Aktivitäten immer wieder zu epileptischen Anfällen kommt und viele der Beteiligten unsicher sind, wie sie sich dann verhalten sollen, haben wir im ersten Teil des Treffens einen kleinen Workshop zum Thema *Epilepsie und erste Hilfe* durchgeführt, den unser Vorstandsmitglied Norbert van Kampen, beruflich Medizinsoziologe am *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*, angeboten hat. Ausgehend von dem sehr empfehlenswerten 2024 von der *Epilepsie-Beratung Würzburg* erstelltem Video *Epilepsie. Anfälle und Erste Hilfe*, in dem exemplarisch unterschiedliche Arten epileptischer Anfälle und die entsprechenden Maßnahmen der Ersten Hilfe dargestellt werden, wurden unterschiedliche Situationen besprochen, in denen es zu Anfällen gekommen ist. Das wurde von den etwa 25 Teilnehmenden aus unseren Gruppen als sehr hilfreich empfunden. Anschließend kam es zu einem Erfahrungsaustausch, in dem die einzelnen Gruppen auch über ihre Aktivitäten berichteten, gefolgt von informellen Gesprächen in der Cafeteria des Krankenhauses.

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 Sommertreff und unser Weihnachtstreff, 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 2025 eine Gruppe an einem Sonnabend einen Ausflug in den Berliner Zoo unternommen und ist gemeinsam zum Bowling gegangen. 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 war zum Beispiel im Sommer 2025 ein Ausflug und eine Suche nach „Waldmöpsen“, die in Brandenburg an der Havel, der Geburtsstadt von Lorient, „ausgewildert“ wurden (es handelt sich um Bronzestatuen).

Um auf unser Gruppen aufmerksam zu machen, haben wir einen Flyer und ein Plakat mit den Kontaktdaten der einzelnen Gruppen erstellt, das an vielen Einrichtungen für Menschen mit Epilepsie

aushängt bzw. verteilt wird. Auch sind die Gruppen in der SEKIS-Datenbank gelistet. Zudem haben wir einen „Rohling“ erstellt mit dem die einzelnen Gruppen eigenständig Werbung für ihre Gruppe machen können (die mit den Informationen der Gruppen aufgefüllten „Rohlinge“ werden über den LVBB layoutet und gedruckt). In einem Podcast, der von der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen Potsdam (SEKIZ) angeboten wurde, hatte Barbara David zudem die Möglichkeit, ausführlich über uns und unsere Aktivitäten zu informieren.

8. Beratung/Veranstaltungen/Projekte

Beratung

Die Arbeit unserer *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle* wird weiterhin erfolgreich fortgeführt. 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 unseres 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.

2025 gab es 171 Face-to-face Beratungen in der Beratungsstelle sowie 534 telefonische und 22 schriftliche Beratungen. 95 Videoberatungen wurden weiterhin vermehrt von Familien, Alleinerziehenden und Ratsuchenden aus den Berliner Randbezirken wahrgenommen. Fallbezogene Epilepsie-Fortbildungen wurden an vier Schulen, vier Kitas, zwei Firmen und einer Universität durchgeführt. In einem Fall wurde die Beratungsstelle in ein Inhouse-BEM-Verfahren einbezogen. Darüber hinaus gab es 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 auch in diesem Jahr 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 drei Jahren begonnene Schwerpunktsetzung zum Thema Plötzlicher Epilepsietod (SUDEP) 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 in Berlin und Brandenburg nach wie vor nicht 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 des *Berliner Epilepsiezentrums Vivantes am Vivantes Humboldt-Klinikum* Reinickendorf. In diesem Rahmen fand am 14. Mai 2025 eine Veranstaltung statt, bei der ein gleichberechtigter Dialog zwischen Ärzten/Ärztinnen und Patienten/Patientinnen erfolgt – diesmal zum Thema „Kommunikation zwischen Arzt und Patient“ mit der Referentin Dr. Julia Höfler (*Universitätsklinik für Neurologie, Salzburg, Österreich*). 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 „Epilepsiechirurgie bei Kindern – wer profitiert?“ (19. Februar 2025), „Dissoziative Anfälle – wie behandeln?“ (24. September 2025), „Lifestyle bei Epilepsie – welchen Einfluss haben Sex, Drugs and Rock’n’Roll?“ (17. Dezember 2025).

Das 27. *Epilepsieforum* an den *DRK-Kliniken-Westend* fand am 25. Juni 2025 zu den Themen „Epilepsie und Psyche“ und „Ursache und Risiko“ 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.

Am 10. September 2025 haben wir in Kooperation mit dem *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB)* die Veranstaltung „Therapie mit Hunden, Ketogene Diät und Neurostimulation“ angeboten. Die Veranstaltung wurde ermöglicht durch eine Projektförderung der BARMER, der wir für ihre Unterstützung herzlich danken. Leider war die Referentin für den einleitenden Beitrag zum Thema „Canistherapie – Tiergestützte Therapie mit Hunden“ (Sonja Liebing, *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*) sehr kurzfristig verhindert. Da sie jedoch in der Mitgliederzeitschrift unseres Bundesverbandes (*einfälle*) im IV. Quartal 2024 (*einfälle* 172: S. 22 f) ausführlich über die Canistherapie berichtet hat, hat Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*) auf Grundlage dieser Ausführungen den Beitrag übernommen und Fragen dazu im Rahmen des ihm möglichen beantwortet. Beim anschließenden Vortrag zum Thema „Ketogene Ernährungstherapie bei Erwachsenen“, der von der Diätassistentin Mandy Alex (*Epilepsiezentrum Kleinwachau*) gehalten wurde, ging es um spezielle Erfahrungen mit dieser überwiegend bei Kindern und Jugendlichen eingesetzten Therapie bei Erwachsenen (das *Epilepsiezentrum Kleinwachau* ist eines der wenigen Zentren in

Deutschland, das die Ketogene Ernährungstherapie explizit für Erwachsene anbietet). Bei seinem Vortrag zur Neurostimulation hat sich Prof. Martin Holtkamp (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*) kritisch mit einigen neuen Verfahren auseinandergesetzt und insbesondere erläutert, wie aussagekräftige Studien zur Bewertung der Wirksamkeit nicht nur der Neurostimulation aufgebaut sein sollten (Stichworte: ausreichend große Studienpopulation, Kontrollgruppe, Verblindung). In der anschließenden Diskussion gab es viele Fragen der etwa 40 Teilnehmenden zu den Vorträgen, für deren Beantwortung ausreichend Zeit zur Verfügung stand.

Die Kampagne „Tag der Epilepsie“ unseres Bundesverbandes ist ein bundesweiten Aktionstag, 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 und um den 05. Oktober herum stattfindet. Im Rahmen dieser Kampagne haben wir in Kooperation mit dem *Berliner Epilepsiezentrum Vivantes am Vivantes-Humboldt-Klinikum Reinickendorf* (Prof. Dr. med. Bettina Schmitz) am 08. Oktober 2025 im zentral gelegenen Hotel Dietrich-Bonhoeffer-Haus in Berlin-Mitte die Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie durchgeführt. Ermöglicht wurde die Veranstaltung durch eine Projektförderung der *IKK-BB*, der wir für die Förderung an dieser Stelle herzlich danken.

Der Tag der Epilepsie stand in diesem Jahr unter dem Motto *Epilepsie heute*. Die Veranstaltung begann mit einer Begrüßung der Teilnehmenden durch Prof. Dr. med. Bettina Schmitz, Chefarztin der Neurologie am *Berliner Epilepsiezentrum Vivantes*, und unseres Vorstandsmitglieds Friedhelm Schippers. Den einleitenden Vortrag hielt Prof. Schmitz zu aktuellen und zukünftigen Möglichkeiten der Epilepsiebehandlung. Sie machte unter anderem deutlich, dass die Zahl derjenigen, die mit Medikamenten anfallsfrei werden, in den vergangenen 30 Jahren nahezu konstant geblieben ist. Hinsichtlich der Anfallsfreiheit konnte eine amerikanische Studie zeigen (Becker DA et al. 2021), dass es offenbar erhebliche Abweichungen zwischen der Einschätzung der Ärztinnen und Ärzte und ihren Patienten und Patientinnen gibt: Während die Ärzte und Ärztinnen in dieser Studie angaben, dass 46-52% der Betroffenen anfallsfrei waren, waren es nach Angaben der Betroffenen tatsächlich nur 13%.

Nach der Pause beschäftigte sich Dr. med. Florian Losch (*Berliner Epilepsiezentrum Vivantes*) mit dem Einsatz der Künstlichen Intelligenz (KI) in der Epilepsiebehandlung. Er machte unter anderem deutlich, dass die KI zukünftig sowohl aus der Medizin als auch aus unserem Leben nicht mehr wegzudenken ist – wies aber auch auf die damit verbundenen Gefahren hin. Wer zum Beispiel ChatGPT nach einem Rezept für Apfelkuchen frage, erhalte exakt ein einziges Rezept. Tatsächlich aber gebe es sehr viele unterschiedliche Arten, einen Apfelkuchen zuzubereiten. Die KI suggeriere jedoch, dass es nur eine einzige richtige Antwort gebe. Schwierig werde es, so Losch, wenn Menschen mit Epilepsie ihre Therapieentscheidung – zum Beispiel für oder gegen eine Operation – von der KI abhängig machen würden.

Der abschließende Vortrag „Epilepsie und Alkohol: Warum ist das ein Thema?“ wurde von Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*) gehalten. Er wies unter anderem darauf hin, dass ein moderater Alkoholkonsum bei Menschen mit einer fokalen Epilepsie in der Regel mit keinem erhöhten Anfallsrisiko einhergeht, ein erhöhter Alkoholkonsum bei Menschen mit einer generalisierten Epilepsie jedoch u.U. das Anfallsrisiko erhöhen kann (er bezog sich dabei auf die aktuelle Leitlinie „Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter“ der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie*). Er machte aber auch deutlich, dass es einen risikofreien Alkoholkonsum nicht gibt und ging in diesem Zusammenhang auf die 2024 geänderten Empfehlungen der *Deutschen Gesellschaft für Ernährung* ein, die empfiehlt, ganz auf Alkohol zu verzichten. Als risikoarmer

Alkoholkonsum wird demnach ein Grenzwert von 25g pro Woche bei Männern (entspricht zwei Gläsern Bier á 0,3 Liter) und 12 g pro Woche bei Frauen angesehen.

Mit etwa 80 Teilnehmenden war die Veranstaltung diesmal sehr gut besucht. Das mag auch daran gelegen haben, dass die Veranstaltung in den frühen Abendstunden (17 – 20 Uhr) stattfand, so dass auch berufstätige Menschen an ihr teilnehmen konnten. Möglicherweise hat es aber auch daran gelegen, dass wir mit den ausgewählten Themen und damit, dass wir uns bei den Vorträgen zur künstlichen Intelligenz und zum Alkoholkonsum nicht alleine auf die Epilepsie bezogen haben, sondern diese in einen größeren Kontext stellen konnten, das Interesse des Publikums getroffen haben. Das hat dann auch zu einer den Vorträgen folgenden sehr lebhaften Diskussion geführt. Um einen größeren Personenkreis zu erreichen, wurde in der Zeitschrift *einfälle* unseres Bundesverbandes, die viermal jährlich in einer Auflage von 5.000 Exemplaren erscheint, ausführlich über die Veranstaltung berichtet (*einfälle* 175-176, III. und viertes Quartal 2025, S. 58-60).

Schließlich haben wir am 06. Dezember 2025 noch die Veranstaltung „Erste Hilfe bei Anfällen und Notfällen“ angeboten. Sie wurde in Kooperation mit dem *Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg* und der Klinik für Neurologie der *Charité – Universitätsmedizin Berlin* durchgeführt und fand in den Räumen der *Charité – Universitätsmedizin, Campus Benjamin Franklin* statt. Die Veranstaltung wurde ermöglicht durch eine Projektförderung der *Kaufmännischen Krankenkasse KKH*, der wir an dieser Stelle für die Förderung herzlich danken.

Mit fast 100 Teilnehmenden war die Veranstaltung sehr gut besucht. Nach der Begrüßung durch unseren Vorsitzenden Friedhelm Schippers ging PD Dr. med. Maria Ilyas-Feldmann (*Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin*) generell auf die Erste Hilfe bei einem epileptischen Anfall ein. Sie betonte, dass ein einzelner epileptischer Anfall in der Regel kein Notfall und in der Regel auch keine ärztliche Hilfe erforderlich sei, da der Anfall meistens von selbst wieder aufhört und das Gehirn **nicht** schädigt. Um ihren Vortrag anschaulicher zu gestalten, zeigte sie nach einer kurzen Übersicht darüber, was bei einem epileptischen Anfall im Gehirn passiert, das Video „Erste Hilfe beim großem Anfall“, das von unserem Bundesverband, der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE)*, produziert und auf dessen Webseite (www.epilepsie-vereinigung.de) veröffentlicht ist und ging anschließend die einzelnen Sequenzen des Videos mit den Teilnehmenden durch. Auch wies sie auf das DE-Faltblatt „Erste Hilfe beim generalisierten tonisch-klonischen Anfall“ hin, das wir für die Teilnehmenden ausgelegt hatten.

Im zweiten Beitrag ging Prof. Dr. med. Martin Holtkamp (*Medizinischer Direktor des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg*) auf einen spezifischen epileptischen Notfall, den „Status epilepticus“, ein. Dieser sei gegeben, wenn ein Anfall länger als 5 Minuten dauere. Ein Status müsse medikamentös unterbrochen werden, entweder durch den Notarzt oder die Gabe eines Notfallmedikaments durch Laien. Er wies darauf hin, dass nach der 2020 erschienene Leitlinie *Status epilepticus im Erwachsenenalter* der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie* auch dann ein Notarzt gerufen werden solle, wenn Laien ein Notfallmedikament verabreichen. Die Leitlinie werde jedoch zur Zeit aktualisiert und es könne gut sein, dass sie diesbezüglich spezifiziert werde.

Nach der Pause gab es einem dritten kurzen Beitrag von Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*), der auf die Frage einging, ob auch Menschen, die beruflich mit Menschen mit Epilepsie zu tun haben (z.B. in Wohneinrichtungen, Werkstätten für Menschen mit Behinderung, Schule und Kita) dazu verpflichtet werden können, Notfallmedikamente zu verabreichen. Bei Erwachsenen, so der Referent, gebe es dazu nach wie vor keine verbindlichen Regelungen, wohl aber bei Kindern und Jugendlichen. Er verwies in diesem Zusammenhang auf das sog. Dresdner Urteil

aus 2019 und die amtlichen Schreiben für Lehrkräfte in Berlin und Brandenburg, nach denen Lehrkräfte und Erzieher/Erzieherinnen unter bestimmten Bedingungen dazu verpflichtet werden können, Notfallmedikamente zu verabreichen. Sowohl zu diesem als auch zu dem vorhergehenden Vortrag von Prof. Holtkamp gibt es ein Faltblatt unseres Bundesverbandes, dass wir den Teilnehmenden zur Verfügung stellen konnten.

Abschließend ging PD Dr. med. Jakob Dörrfuß (*Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin*) auf das Thema „Der plötzliche Epilepsietod“ ein. Vereinfacht ausgedrückt handelt es sich dabei um bei Menschen mit Epilepsie plötzlich und unerwartet auftretende Todesfälle, deren Ursache bisher nicht geklärt werden kann. Der Referent ging dabei vor allem auf Möglichkeiten der Prävention ein. Es habe sich gezeigt, dass bei im Bedarfsfalle sofort nach dem Anfall eingesetzten Wiederbelebungsmaßnahmen, die auch von Laien durchgeführt werden können (Herzdruckmassage), ein Plötzlicher Epilepsietod in vielen Fällen verhindert werden könne. Um das zu ermöglichen, gebe es inzwischen eine Reihe von recht zuverlässigen Systemen zur Anfallserkennung. Sowohl zum Plötzlichen Epilepsietod als auch zu Systemen der Anfallserkennung gibt es aktualisierte Faltblätter unseres Bundesverbandes, die wir den Teilnehmenden ebenfalls mitgeben konnten.

Während und nach den einzelnen Beiträgen gab es ausreichend Zeit zur Diskussion und zum Gespräch. Aufgrund der vielen Fragen und Kommentare war es für die Referenten und die Referentin teilweise schwierig, ihre Redezeit einzuhalten – alles in allem konnten wir aber im Zeitrahmen bleiben. Da aus Zeitrunden nicht auf alle, teilweise sehr speziellen und auf die individuelle Situation der Betroffenen bezogene Fragen im Rahmen der Veranstaltung eingegangen werden konnte, gab es die Möglichkeit, dass die Betroffenen nach dem offiziellen Ende der Veranstaltung um 13.00 Uhr den Referenten und der Referentin ihre Fragen stellen konnten. Auch davon wurde ausgiebig Gebrauch gemacht, bis dann um etwa 13.30 Uhr alle Fragen beantwortet waren. Um einen größeren Personenkreis zu erreichen, wird es in der nächsten Ausgabe der Zeitschrift *einfälle* unseres Bundesverbandes (Heft 176, I. Quartal 2026) ebenfalls einen ausführlichen Bericht über diese Veranstaltung geben.

Informationsstand beim Jahresfest in Lobetal

Am 22. Juni 2025 fand in Bernau bei Berlin, OT Lobetal, das Jahresfest der *Hoffnungstaler Stiftung 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 durch unsere Vorstandsmitglieder Friedhelm Schippers und Norbert van Kampen betreut. Er war, wie im vorhergehenden Jahr auch, wieder gut besucht. Unsere Informationsmaterialien stießen bei den Standbesuchern wieder auf großes Interesse; es gab viele Fragen zu unseren Aktivitäten als Landesverband und interessante Gespräche.

Arzt-/Patientendialog Operative Epilepsiebehandlung

Am 10. April und am 06. November 2025 fand am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* wieder einen Arzt-Patienten-Dialog zur Operativen Epilepsiebehandlung statt, zu dem auch wir als Landesverband eingeladen haben. In jeweils zwei Impulsvorträgen berichtete PD Dr. med. Bernd Vorderwülbecke (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*) über die grundsätzliche Vorgehensweise bei der prächirurgischen Epilepsiediagnostik und PD Dr. med. Julia Onken (*Klinik für Neurochirurgie, Charité – Universitätsmedizin Berlin*) über die Vorgehensweise bei einem epilepsiechirurgischen Eingriff. Die Veranstaltungen wurden von

durchschnittlich 20 Teilnehmenden besucht – eine ideale Voraussetzung für den folgenden Arzt-Patienten-Dialog, der von Norbert van Kampen (*Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*) moderiert wurde. Viele der Teilnehmenden hatten sich mit dem Thema bereits intensiv beschäftigt, konnten sich aber bisher noch nicht für einen solchen Eingriff entscheiden. Die Veranstaltungen haben sicherlich dazu beigetragen, die verständlichen Ängste vor einem operativen Eingriff abzubauen und realistisch Chancen und Risiken abwägen zu können.

Auch 2025 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 2025 wieder angeboten. Es gab jeweils zwei Termine im Sommer (20.06. und 22.08. 2025) und zwei Termine im Herbst/Winter (14.11. und 12.12. 2025), 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 18. Juni 2025 in der *Eierschale* in Berlin-Dahlem ein Sommertreff veranstaltet, auf dem wir die Teilnehmenden auch über unsere Aktivitäten informiert haben; im Mittelpunkt stand jedoch der informellen Austausch. Auch bei diesem Treffen ist es uns gelungen, mit den Teilnehmenden ins Gespräch zu kommen und viele neue Kontakte zu knüpfen. Das war auch bei dem Weihnachtstreffen der Fall, dass wir am 10. Dezember 2025, ebenfalls in der *Eierschale* in Berlin-Dahlem angeboten haben. An beiden Treffen haben jeweils etwa 30 Personen teilgenommen.

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 auch 2025 wieder zur Verfügung: Online-Fachkräfteschulungen zur Epilepsie für professionelle und ehrenamtliche 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. Über Fortbildungsangebote anderer Anbieter (z.B. Schulungen mit dem *Modularen Schulungsprogramm Epilepsie* oder Gesprächsgruppen für Angehörige und Betreuende von Menschen mit Epilepsie und Behinderung des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg*) wird über unseren Newsletter und unsere Webseite hingewiesen.

Einige der genannten 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

Leider konnten wir aus organisatorischen Gründen die für 2025 geplante Broschüre zur Operativen Epilepsiebehandlung bei Kindern und Jugendlichen nicht realisieren, für die wir eine Förderzusage von der *Techniker Krankenkasse TK – Landesvertretung Berlin und Brandenburg* erhalten haben. Leider ist es uns nicht gelungen, die dafür notwendigen Autorinnen und Autoren zu gewinnen. Im Frühjahr des Jahres waren wir mit der Broschüre auf einem guten Weg und hatten die Zusagen aller dafür vorgesehenen Autoren und Autorinnen; nur leider hat keiner und keine letztlich die dafür notwendige Zeit aufbringen und die vorgesehenen Beiträge liefern können. Deshalb haben wir uns im Dezember 2025 schweren Herzens entschieden, das Projekt nicht weiter zu verfolgen und haben die bereits dafür erhaltenen Fördermittel an die TK im Januar 2026 zurückerstattet.

Auch die Neubearbeitung und Neuauflage der Broschüre „Epilepsie im Alltagsleben“, für die wir eine Förderung von der *AOK Nordost* erhalten haben, konnten wir 2025 nicht realisieren. Grund dafür war eine Überlastung eines der Herausgeber (Norbert van Kampen), der sich für das Jahr 2025 zu viel vorgenommen hatte. Da wir jedoch mit den Vorarbeiten begonnen haben und einige Teile der Broschüre bereits überarbeitet sind, haben wir in Absprache mit der *AOK Nordost* die Fördermittel in das Jahr 2026 transferieren können, in dem wir die Broschüre fertigstellen werden.

9. Öffentlichkeitsarbeit

Nachdem wir unsere Webseite 2020 erfolgreich relauncht haben, konnten wir 2025 weitere Optimierungen unserer digitalen Möglichkeiten vornehmen. Dennoch haben die traditionellen Printmedien nach wie vor 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. Die gedruckten Materialien, die uns von unserem Bundesverband kostenlos zur Verfügung gestellt werden, liegen in vielen Einrichtungen für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen aus und können dort gelesen bzw. mit nach Hause genommen werden. Den Teilnehmenden an unseren Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen werden jeweils zum Thema passende Materialien ebenfalls kostenlos zur Verfügung gestellt; ebenfalls liegen sie bei unseren Veranstaltungen aus.

Unsere digitalen Möglichkeiten sind eine sinnvolle Ergänzung für die Erreichbarkeit auch neuer Interessenten und Interessentinnen. Alle Materialien (mit Ausnahme der Kinderbücher, des Anfallskalender und Notfallausweises) stehen auf der Webseite unseres Bundesverbandes, die mit unserer Webseite vernetzt ist, als kostenloser Download zur Verfügung und sind im Netz leicht zu finden. Die beiden Seiten haben unterschiedliche Schwerpunkte: Schwerpunkt der Webseite unseres Landesverbandes ist die Information über unsere Aktivitäten in Berlin und Brandenburg und die Information über das hiesige Unterstützungssystem für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen; Schwerpunkt der Seite des Bundesverbandes ist u.a. die Bereitstellung qualitätsgesicherter Informationsmaterialien und die Information über Seminare, Veranstaltungen und Workshops, die von ihm organisiert werden und an denen auch Menschen aus Berlin und Brandenburg teilnehmen.

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 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. Vor dem Hintergrund der angespannten Haushaltslage Berlins war lange unklar, ob wir die für die Finanzierung der tarifvertraglich festgelegten Tarifierhöhungen notwendigen Mittel aus dem *IGPP* erhalten würden, was aber letztlich der Fall war. Wären die Fördermittel nicht entsprechend erhöht worden, hätten wir die Stellenanteile unserer beiden Mitarbeitenden reduzieren müssen, was bei einer VK-Stelle (*Psychosoziale Epilepsieberatung*) und einer 24,5 h/Woche-Stelle (*Verwaltung*) kaum möglich gewesen wäre und uns existentiell bedroht hätte. Gemeinsam mit dem *Paritätischen* konnten wir diese Entwicklung zumindest für die Jahre 2025 und 2026 abwenden.

Aus Datenschutzgründen haben wir unsere Einnahmen-/Überschussrechnung **nicht** auf unserer Webseite 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 Rollstuhlfahrende 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 Rollstuhlfahrende 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 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 mit Störungen der Intelligenzentwicklung oder psychischen Begleiterkrankungen 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 ausreichend 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 Behandelnden 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 möglicherweise vorhandenen sozialen Isolation zu arbeiten bzw. ihre sozialen Kompetenzen zu stärken und 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 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 Materialien, 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.