

Newsletter Nr. 1 11. Mai 2015

<u>Inhalt:</u>	1.	Petition zur Reform des AMNOG – Bitte jetzt zeichnen
	2.	Patiententag in Dresden war voller Erfolg
	3.	Der Newsletter stellt sich vor
	4.	Impressum

1. **Petition zur Reform des *Gesetzes zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes (AMNOG)***

Auf Initiative des *Landesverbandes Epilepsie Bayern e.V.* und des *epilepsie-elternbundesverbandes (e.b.e.)* haben die Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands eine Petition zur Reform des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes eingereicht, für die bis um 04. Juni 2015 insgesamt **50.000 Unterschriften erforderlich** sind.

Bitte unterstützen Sie uns mit Ihrer Unterschrift bis zum 04. Juni 2015. Am besten unterschreiben Sie sofort online hier:

https://epetitionen.bundestag.de/petitionen/2015/04/29/Petition_58646.mitzeichnen.registrieren.html

Die Petition wurde am 07. Mai 2015 freigeschaltet und kann bis zum 04. Juni 2015 elektronisch unterschrieben werden. Den Text der Petition finden Sie unter der oben angegebenen Adresse.

Leiten Sie diese Information bzw. diesen Newsletter bitte auch an alle ihre Freunde, Bekannten, Arbeitskollegen etc. weiter und bitten Sie diese, die Petition ebenfalls zu zeichnen – damit in Deutschland Menschen mit Epilepsie auch weiterhin von den Fortschritten der medikamentösen Epilepsiebehandlung profitieren können.

Zum Verfahren der frühen Nutzenbewertung im Allgemeinen und speziell zur Bewertung des Zusatznutzens von Fycompa (Wirkstoff: Perampanel) haben die Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands seit 2013 mehrere Stellungnahmen veröffentlicht. Auch in unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle* wurde mehrfach darüber berichtet (zuletzt in der Ausgabe Nr. 131 (III. Quartal 2014)). Die Stellungnahmen, eine Auswahl der Artikel aus *einfälle* und weiterführende Links finden Sie auf unserer Webseite (<http://www.epilepsievereinigung.de/petition>).

2. **Patiententag in Dresden war ein voller Erfolg**

Wie bereits im vergangenen Jahr, hat auch diesmal auf der „Liga-Tagung“ (9. Dreiländertagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie) ein *Patiententag* stattgefunden, der von mehr als 300 Menschen mit und ohne Epilepsie besucht wurde. In einer Videobotschaft machte der Kabarettist und Arzt Eckart von Hirschhausen als Schirmherr den Anwesenden Mut. Er forderte die Besucher auf: *Macht den Mund auf und werdet sichtbar. Ich wünsche mir, dass ihr euch traut und auf die Straßen und Plätze rausgeht. Schließlich hat jeder Mensch Anfälle – auf die eine oder andere Art.*

Am Patiententag war auch die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* beteiligt. Unser Vorsitzender Stefan Conrad konnte dort in einem erweiterten Grußwort die Arbeit unseres Vereins darstellen. An unserem Informationsstand, an dem neben Stefan Conrad auch unsere zweite Vorsitzende Bärbel Tessner beteiligt war, konnten wir die Anwesenden über viele Aspekte der Behandlung und des Lebens mit Epilepsie informieren.

Auf dem Patiententag wurden auch die Preisträger des Fotowettbewerbs *Außer Kontrolle* bekanntgegeben – mehr dazu in der nächsten Ausgabe von *einfälle*.

Weitere Informationen zum Patiententag finden sich auf der Webseite des *Sächsischen Epilepsiezentrums Radeberg* (www.kleinwachau.de).

Dort ist auch die Video-Botschaft von Eckart von Hirschhausen zu sehen.

3. Der Newsletter stellt sich vor

Mit unserem Newsletter möchten wir die Informationslücke schließen, die eine viermal jährlich erscheinende Zeitschrift – *einfälle* – mit sich bringt. Oft erreicht uns eine für unsere Mitglieder bzw. Leser und Leserinnen wichtige Information, wenn die neueste Ausgabe der *einfälle* bereits in Druck oder erst in Vorbereitung ist. Um Sie alle besser auf dem Laufenden zu halten, wird ab jetzt der Newsletter mindestens viermal jährlich – bei Bedarf öfter – erscheinen und an unsere Mitglieder per mail versandt.

Der Newsletter erscheint auch auf unserer Webseite www.epilepsie-vereinigung.de/newsletter (sowohl als Volltext als auch als PDF-Datei). Die Weiterleitung des Newsletters an Interessierte ist **ausdrücklich erwünscht**.

4. Impressum

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin
Fon 030 / 342 44 14
Fax 030 / 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Spendenkonto

IBAN: DE24 100 700 240 6430029 01
BIC: (SWIFT) DEUT DE DBBER
Deutsche Bank Berlin
Konto: 643 00 29 01
BLZ: 100 700 24