

Newsletter Nr. 5

25. April 2016

- Inhalt:
1. Einladung zur Mitgliederversammlung
 2. Patiententag auf der DGfE-Tagung
 3. Großes Interesse bei Anhörung zur Epilepsie-Petition
 4. Ausschreibung Sibylle-Ried-Preis 2017
 5. Umfrage zu den neuen Terminservicestellen
 6. Mitglieder für SHG Epilepsie und Karriere in Berlin gesucht
 7. Stellenausschreibungen – Neuer Service der DE
 8. Seminare der DE – Jetzt anmelden!
 9. Impressum

1. Einladung zur Mitgliederversammlung

Leider haben sich in *einfälle 137* einige Fehler eingeschlichen. Die Arbeitstagung 2016 findet natürlich in 2016 statt (**nicht**, wie auf Seite 40 steht, in 2015). Anträge an die Mitgliederversammlung sind natürlich bis zum 27. Mai 2016 einzureichen (und **nicht**, wie auf Seite 42 steht, bis zum 27. Mai 2015). Wir bitten dies zu entschuldigen.

Die 29. Mitgliederversammlung der *Deutschen Epilepsievereinigung* findet am 08. Juni 2016 in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr im [Akademie & Tagungszentrum des Bistums Mainz, Erbacher Hof](#), Grebenstraße 24-26 in 55116 Mainz statt. Die Einladung zur Mitgliederversammlung ist unseren Mitgliedern mit *einfälle 137* (Seite 42) fristgerecht zugegangen. Eine Anmeldung zur Teilnahme ist erwünscht, aber nicht Voraussetzung für die Teilnahme.

2. Patiententag auf der DGfE-Tagung

Einer der Höhepunkte der 53. Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* in Jena war der Patiententag, der am Samstag, dem 5. März, zum Abschluss der Tagung stattfand. Stefan Conrad und Bärbel Teßner vom Bundesvorstand hatten dort die Gelegenheit, die DE und die Epilepsie-Selbsthilfegruppen bei Vorträgen vor einem großen Publikum zu präsentieren. Außerhalb des Hörsaals war die DE während der Tagung vom 2. bis 5. März mit einem Infostand vertreten und konnte zahlreiche interessante Kontakte neu knüpfen und bestehende Netzwerke pflegen.

Bereits am ersten Abend trafen sich die Bundes- und Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe, um unter anderem den *Tag der Epilepsie 2017* zu besprechen. An allen Tagungstagen gab es zahlreiche interessante Vorträge und Seminare. Dazwischen und in den größeren Pausen war besonders reger Besuch an unserem Infostand. In zahlreichen Gesprächen mit Ärzten, Sozialpädagogen, mit Leitern von Kindertagesstätten, mit Vertretern von Pharmafirmen und mit Betroffenen konnten wir unsere Ziele und Aufgaben als *Deutsche Epilepsievereinigung* darlegen und unsere Informationsmaterialien sowie Exemplare unserer Mitgliederzeitschrift bereitstellen. Einen ausführlichen Bericht über die Tagung wird es in der kommenden Ausgabe der *einfälle* geben.

3. Großes Interesse bei Anhörung zur Epilepsie-Petition

Am 04. Juni 2015 haben alle Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands gemeinsam beim Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages eine Petition zur Reform des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG) eingereicht, die von mehr als 36.000 Menschen unterschrieben wurde. Am 11. April 2016 fand dazu im Paul-Löbe-Haus in Berlin eine öffentliche Anhörung des Petitionsausschusses statt.

Susanne Fey, Vorsitzende des Epilepsie-Bundeselternverbandes (e.b.e), hat auf dieser Sitzung die Interessen der Epilepsie-Selbsthilfe vertreten. Sie wies darauf hin, dass nicht nur Patienten mit Epilepsie unter den Folgen des AMNOG litten, weil dessen Vorgaben die Behandlung chronischer Krankheiten nicht richtig abbildete. Bereits zwei neu entwickelte Epilepsie-Medikamente seien an der frühen Nutzenbewertung gescheitert, deren Ergebnis wichtig für die Preisverhandlungen ist, die der Hersteller der Medikamente mit den Krankenkassen führt. Wird der Zusatznutzen eines Medikamentes nicht anerkannt, führt dies in der Regel dazu, dass der Hersteller das Medikament in Deutschland wieder vom Markt nimmt. Unterstützt wurde Susanne Fey von Prof. Hajo Hamer vom Epilepsiezentrum der Uniklinik Erlangen. Er kritisierte unter anderem, dass die zugrundeliegenden Studiendesigns für die frühe Nutzenbewertung nicht harmonisiert seien. Fey empfahl als eine Lösung, die umstrittenen Medikamente beispielsweise an eine Verschreibung durch einen zertifizierten Arzt zu binden.

Die Berichterstatter der Bundestagsfraktionen stellten Fragen, die sich auf die soziale Situation anfallskranker Menschen bezogen und machten Vorschläge, wie die frühe Nutzenbewertung geändert werden könnte. Eine Zusammenfassung der öffentlichen Beratung finden Sie [hier](#). Die Anhörung wurde aufgezeichnet und kann in der [Mediathek des Bundestages](#) angeschaut werden. Es wurden insgesamt 3 Petitionen in dieser Sitzung verhandelt, unsere Epilepsie-Petition kam als zweite an die Reihe und kann auch entsprechend angesteuert werden (von ca. 1:10:17 bis 2:00:17).

Weitere Informationen zur Petition finden Sie auf den Webseiten der [Epilepsie-Petition](#) und der [Deutschen Epilepsievereinigung](#).

4. Ausschreibung Sibylle-Ried Preis 2017

Im deutschsprachigen Raum wird seit 2001 der Sibylle-Ried-Preis verliehen. Frau Ried (1956 – 2000), die viel zu früh verstarb, setzte sich unermüdlich für die Entwicklung von Methoden zur Verbesserung der Behandlung und Beratung und der Zusammenarbeit mit Menschen mit Epilepsie ein. Der Preis richtet sich an alle in diesem Bereich tätigen Menschen und Gruppen – ausdrücklich auch aus den Bereichen Neuropsychologie, Psychologie, Rehabilitation, Sozialarbeit, Selbsthilfearbeit etc. Er ist mit € 2.500,- dotiert und wird alle 2 Jahre auf den Drei-Länder-Tagungen der deutschen, österreichischen und schweizerischen Epilepsiegesellschaften vergeben.

Sämtliche Formen von Publikationen, deren Ziel eine Verbesserung der Betreuung von Menschen mit Epilepsie und ihrer Lebensbedingungen ist sowie dokumentierte Aktivitäten und Methoden können zur Bewerbung eingereicht werden. Es gibt keine Beschränkung auf bestimmte Berufsgruppen und keine Altersbeschränkung. Bewerbungen können formlos bis zum 31.12.2016

eingereicht werden bei der Geschäftsstelle der [STIFTUNG MICHAEL](#).

5. Umfrage zu den neuen Terminservicestellen

Patientinnen und Patienten haben in der Vergangenheit oft lange auf einen Termin beim Facharzt warten müssen. Um dies zu ändern, wurden mit dem *GKV-Versorgungsstärkungsgesetz* unter anderem die Terminservicestellen ins Leben gerufen, die Anfang des Jahres ihre Arbeit aufgenommen haben.

Der *Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patienten und Patientinnen sowie Bevollmächtigter für Pflege* Karl-Josef Laumann möchte gerne wissen, wie patientenorientiert die Terminservicestellen arbeiten und ob Patientinnen und Patienten davon einen Nutzen haben. Er hat deshalb auf seiner Webseite ein [Umfragetool](#) zur Verfügung gestellt und bittet diejenigen, die mit den Terminservicestellen bereits Erfahrungen haben, sich an dieser Umfrage zu beteiligen.

6. Mitglieder für SHG Epilepsie und Karriere in Berlin gesucht

Ihr seid zwischen 18 und 35, gerade im Studium oder schon mit dem ersten Fuß in der Arbeitswelt und habt diese lästige Krankheit namens Epilepsie? Ihr habt eigentlich total Lust, einen steilen Start in den Beruf hinzulegen, voll mitzuarbeiten und Karriere zu machen? Doch ihr fragt euch, wie das mit den Einschränkungen eurer Krankheit funktionieren soll? Anfälle und Nebenwirkungen von Medikamenten hemmen euch bei eurem Vorhaben?

Wenn ihr ähnliche Gedanken und Probleme habt, seid ihr in dieser Gruppe genau richtig! Die Gruppe soll uns einen sicheren Raum bieten und dazu dienen

- Erfahrungen, Wünsche und Hoffnungen auszutauschen;
- Ängste und Widerstände zu teilen und einen in schlechten Zeiten aufzufangen;
- den Kopf nicht in den Sand zu stecken, miteinander Lösungen zu finden und einander zu unterstützen.

Wer seine Krankheit also als positive Herausforderung sehen will und trotzdem seinen Weg gehen möchte, ist in dieser Gruppe herzlich willkommen.

Weitere Informationen zur Gruppe erhaltet ihr über:

Selbsthilfe-Kontaktstelle Berlin-Mitte
[StadtRand gGmbH](#)

Tanja Salzmann
[Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.](#)

7. Stellenausschreibungen – Neuer Service der DE

Auf unserer Webseite ist es jetzt möglich, kostenlos Stellenanzeigen zu veröffentlichen. Für den Inhalt der Stellenanzeigen sind ausschließlich die Anbieter verantwortlich. Die DE übernimmt keine Gewähr und stellt lediglich die Plattform ihrer Webseite zur Verfügung.

Wer eine Stellenanzeige veröffentlichen möchte, wende sich bitte an unsere [Bundesgeschäftsstelle](#).

8. Seminare der DE – Jetzt anmelden!

Wer an einem unserer [Seminare](#) teilnehmen möchte, sollte sich möglichst bald anmelden. Anmeldeformulare und Seminarbeschreibungen finden sich auf unserer Webseite.

9. 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

Wenn Sie sich und uns durch eine Mitgliedschaft unterstützen möchten, finden Sie hier unsere [Beitrittserklärung](#). Auch durch [Spenden oder eine Fördermitgliedschaft](#) können Sie unsere Arbeit unterstützen.

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

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**.