

Newsletter Nr. 6

12. Juli 2016

- Inhalt:
1. Tag der Epilepsie: Zentralveranstaltung und Aktionspakete
 2. Tag der Epilepsie: Aktionspakete
 3. Teilnehmende für Studien gesucht
 4. Mitgliederversammlung wählt Bundesvorstand neu
 5. Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung
 6. Stellenausschreibungen – neuer Service der DE
 7. Seminare der DE – Jetzt anmelden!
 8. Impressum

Liebe Leserinnen und Leser,

sicherlich haben Sie schon unseren Newsletter vermisst, der eigentlich bereits Mitte Mai erscheinen sollte. Das dem nicht so war, liegt nicht daran, dass es nicht genügend neues mitzuteilen gegeben hätte, sondern hat schlicht damit zu tun, dass immer wieder etwas dazwischen gekommen ist. Dafür bitten wir um Entschuldigung – wir werden uns bemühen, künftig wieder monatlich zu erscheinen. Der nächste Newsletter ist für Ende August vorgesehen.

Wir wünschen allen eine schöne Ferienzeit – auch denjenigen, die in diesem Jahr nicht in Urlaub fahren können oder wollen.

Die Redaktion

P.S.: Das neue Heft von einfälle (einfälle Nr. 138, II. Quartal 2016) befindet sich in der Druckvorbereitung und wird in der dritten Juli-Woche verschickt.

1. Tag der Epilepsie: Zentralveranstaltung mit Martin Fromme und Arnulf Rating

Der Tag der Epilepsie 2016 – Motto: Epilepsie braucht Offenheit. 20 Jahre Tag der Epilepsie – steht unter der Schirmherrschaft der Generalsekretärin der SPD, [MdB Dr. Katarina Barley](#).

Die diesjährige Zentralveranstaltung findet am **05. Oktober** im Rathaus Charlottenburg in Berlin statt (**11.00 – 16.30 Uhr**; Otto-Suhr Allee 100, 10585 Berlin). Die Teilnahme ist kostenlos, eine Anmeldung ist **nicht** erforderlich.

Im Zentrum der Veranstaltung stehen zwei Diskussionsrunden zum Thema „Epilepsie braucht Offenheit“ – einmal aus Sicht der Experten und zum anderen aus Sicht der Menschen mit Epilepsie (Moderation: Gabriele Juvan). Teilnehmende: Dr. med. Frank Bösebeck (Epilepsiezentrum Rotenburg/Wümme), Prof. Dr. med. Martin Holtkamp (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg), Dr. med. Axel Panzer (DRK Kliniken Westend, Berlin), Prof. Dr. med. Bernhard Steinhoff (Epilepsiezentrum Kork), Marita Wuschke (Osnabrück), Michael Danielowski (Berlin), Dörte Eggers (Berlin), Sudabah Pollok (Frankfurt) und viele mehr. Ebenfalls hoffen wir, auf der Veranstaltung unseren

Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe begrüßen zu dürfen, der uns für die Zentralveranstaltung ein Grußwort zugesagt hat.

Damit es nicht ganz so ernst zugeht, aber auch, weil politisches Kabarett die Dinge auf den Punkt bringt und zum Nachdenken anregt, werden uns Martin Fromme und Arnulf Rating mit einem jeweils etwa 30minütigen Auftritt unterstützen. [Martin Fromme](#) hat 2012 das Buch *Besser Arm ab als arm dran* veröffentlicht – ein Ratgeber für den Umgang mit behinderten Menschen. Das wäre politisch völlig unkorrekt, hätte er nicht selbst eine Körperbehinderung. Er provoziert mit seinen Statements und baut gleichzeitig eine Brücke, um einfach mal über die eigenen Unzulänglichkeiten lachen und so zur Normalität finden zu können. [Arnulf Rating](#) gehörte 1977 zu den Gründungsmitgliedern der legendären *3 Tornados* und war bis zu ihrer Auflösung 1990 dabei. Seit 1993 ist er mit Soloprogrammen in der Republik unterwegs, derzeit mit seinem neuen Programm *Rating akut*, zu dem die Kieler Nachrichten schreiben: „Rating akut hat großartige Nebenwirkungen und birgt das Risiko der Erkenntnis, denn wir brauchen ein paar wirklich Verrückte; wir wissen ja, wohin uns die Normalen geführt haben“.

Kooperationspartner der Veranstaltung sind das *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* und der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.*; gefördert wird sie von der *Techniker Krankenkasse (TK)*. Weitere Informationen zum Tag der Epilepsie und das Programm der Zentralveranstaltung finden sich auf unserer [Webseite](#).

2. Tag der Epilepsie 2016 - Aktionspakete

Ab sofort sind über unsere Bundesgeschäftsstelle Aktionspakete mit Informationsfaltblättern und Plakaten (Format DIN A4 und DIN A3), mit denen für eigene Aktionen geworben werden kann, **kostenlos** erhältlich. Weitere Informationsmaterialien können – soweit vorrätig – ebenfalls kostenlos angefordert werden. Bestellungen bitte an unsere [Bundesgeschäftsstelle](#).

3. Teilnehmende für Studien gesucht

Für zwei Studien werden Studienteilnehmerinnen und –teilnehmer gesucht.

Umfrage zu Forschungsthemen: Das *Institut und Poliklinik für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum in Hamburg-Eppendorf* führt eine Studie zu neuen Forschungsthemen im Bereich der Epilepsie durch, die Menschen mit Epilepsie für wichtig halten. Die Forscherinnen wollten wissen, welche Fragen sich während der eigenen Erkrankung, der Erkrankung eines Angehörigen oder bei der Behandlung von Personen mit Epilepsie ergeben haben oder aktuell stellen. Dieser Teil der Studie ist bereits abgeschlossen. Jetzt geht es darum, aus 32 Fragen die wichtigsten 10 herauszufinden. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa zehn Minuten bis eine Viertelstunde. Die Teilnehmenden werden anonymisiert. Sie können in einem weiteren Schritt aber um die Zusendung der Ergebnisse bitten. Der Fragebogen kann von der [Webseite des Instituts](#) heruntergeladen werden. Dort gibt es auch eine Telefonnummer und mail-Adresse für Rückfragen.

Studie zum Online-Selbsthilfeprogramm DESICONNECT: Die Studie, für die 200 Erwachsene mit Epilepsie gesucht werden – wird vom *Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf* durchgeführt. In der Studie wird das

neu entwickelte Online-Programm *desiconnect* untersucht, das sich an erwachsene Menschen mit Epilepsie richtet, die sich niedergeschlagen, deprimiert oder depressiv fühlen und deshalb Unterstützung suchen. Über sechs Monate kann das Programm über eine gesicherte, passwortgeschützte Website auf dem Smartphone oder Computer genutzt werden. Personen, die an der Studie teilnehmen, erhalten entweder sofort oder nach drei Monaten Zugang zum Programm und werden gebeten, am Anfang der Studie sowie nach drei, sechs und neun Monaten an Online-Befragungen und einem Telefon-Interview zu Beginn der Studie teilzunehmen. Entwickelt wurde das Programm von der Gaia AG, einem Hamburger e-Health Unternehmen. Wer an der Studie teilnehmen oder näheres darüber erfahren möchte, findet weitere Informationen auf der [Webseite der Studie](#).

4. Mitgliederversammlung wählt Bundesvorstand neu

Auf der Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., die am 08. Juli 2016 in Mainz stattfand, wurde der Bundesvorstand neu gewählt. Die Vorsitzenden sind nach wie vor Stefan Conrad (1. Vorsitzender) und Bärbel Teßner (2. Vorsitzende). Sybille Burmeister wurde als KassiererIn gewählt und Eva Schäfer als weiteres Vorstandsmitglied. Neu im Vorstand ist Sudabah Pollok, die zur Schriftführerin gewählt wurde.

5. Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung

Für ein behindertes Kind können Eltern über das 18. Lebensjahr hinaus und ohne altersmäßige Begrenzung Kindergeld erhalten, wenn ihr Kind aufgrund einer Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)* hat seinen bewährten Ratgeber zu diesem Thema aktualisiert und dem aktuellen Rechtsstand von 2016 angepasst. Das Merkblatt steht im Internet auf der Webseite des [bvkm](#) als kostenloser Download zur Verfügung und kann dort auch in der gedruckten Version angefordert werden.

6. Stellenausschreibungen – Neuer Service der DE

Wie schon im letzten Newsletter angekündigt, ist es auf unserer Webseite 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](#).

7. 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.

8. 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**.