

Newsletter Nr. 9
30. Oktober 2018

Inhalt

1. Neuer Vorstand der DE
2. Resolution der Epilepsie-Selbsthilfeverbände
3. Erfolgreiche Zentralveranstaltung beim Tag der Epilepsie in Trier
4. Doppelnummer der „*einfälle*“ zum Jahresende
5. Seminare der DE 2019 – Jetzt anmelden!
6. Beratungstelefon
7. Studie der Charité
8. Impressum

1. Neuer Vorstand der Deutschen Epilepsievereinigung (DE)

Bei der Mitgliederversammlung der DE am 8. Juni 2018 gab es einigen Wechsel im Vorstand. Weiterhin Vorsitzender ist Stefan Conrad. Neue zweite Vorsitzende ist Sybille Burmeister. Neuer Schatzmeister ist Heiko Stempfle und neue Schriftführerin Eva Schäfer. Lynna Held ist zur Beisitzerin gewählt worden. Heiko Stempfle und Lynna Held haben sich in der Ausgabe 146 der „*einfälle*“ als Kandidaten vorgestellt.

2. Resolution der Epilepsie-Selbsthilfeverbände

Die Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Deutschland hat bei ihrem Treffen in Berlin eine Resolution verabschiedet. Sie stellt die Forderung nach einer bundesweit flächendeckenden Versorgung mit Epilepsie-Beratungsstellen auf. Hier ist die [Resolution](#) zu finden.

3. Erfolgreiche Zentralveranstaltung beim Tag der Epilepsie in Trier

Die oben genannte Resolution konnte am 5. Oktober bei der gut besuchten Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie im Brüderkrankenhaus in Trier auch Bundesjustizministerin Katarina Barley überreicht werden. Im Umfeld des Tags der Epilepsie ist viel über die Krankheit berichtet worden, unter anderem in einer Beilage der FAZ, im [Internet](#), im ZDF (Sendung „[Volle Kanne](#)“) und im SWR ([Veranstaltung](#) und „[Ein Trierer berichtet](#)“) und natürlich in der örtlichen Zeitung „Trierischer Volksfreund“.

4. Doppelnummer der „*einfälle*“ zum Jahresende

Aus organisatorischen Gründen werden die Nummern 147 und 148 der „*einfälle*“ zusammengelegt. Sie werden mit zwei Schwerpunkten – „Tag der Epilepsie“ und „Chronische Erkrankung als Armutsfalle“ – Ende des Jahres erscheinen. Wir bitten um Verständnis. Zu beiden Themen bitten wir um Beiträge und Erfahrungsberichte der *einfälle*-Leserinnen und Leser. Wer noch etwas beitragen möchte, kann sich gern über unsere [Geschäftsstelle](#) bei uns melden. Redaktionsschluss ist der 15. November 2018.

5. Seminare der DE 2019 – Jetzt anmelden!

Wer an einem unserer [Seminare](#) teilnehmen möchte, sollte sich möglichst bald anmelden. Anmeldeformulare und Seminarbeschreibungen finden sich auf unserer Webseite. Eine letzte Chance in diesem Jahr an einem Seminar teilzunehmen, gibt es vom 16.-18. November in Berlin – **NLP** (Neuro-Linguistisches Programmieren) ist eine Methode, mit deren Hilfe man lernen kann, sich persönlich zu entwickeln und erfolgreich zu kommunizieren.

6. Beratungstelefon

Unser Beratungstelefon hat neue Sprechzeiten: 030 - 34 70 35 90, am Dienstag von 9 bis 12 Uhr sowie am Donnerstag von 12 bis 17 Uhr.

7. Studie der Charité

Eine (Online-)Studie der Charité - Universitätsmedizin Berlin ist bis zum 31.12.2018 verlängert worden. Auf Bitten der Studienleiterin machen wir mit folgendem Text darauf aufmerksam:

Umfrage "Invasive Behandlung von Kindern mit Epilepsie"

Sind Sie und Ihr Kind (0-18 Jahre) bereits zu einer invasiven Behandlung beraten worden und/oder hat Ihr Kind eine solche Behandlung bereits hinter sich? **Dann laden wir Sie herzlich zur Teilnahme unserer Studie ein:** Was waren Ihre Beweggründe für oder gegen eine Behandlung? Wie wurden Sie von Ärzten und Ärztinnen beraten? Welche weiteren Informationsquellen haben Sie genutzt? Welche Rolle spielten Patientenorganisationen im Entscheidungsprozess? Welche Hoffnungen und Ängste hatten Sie und Ihr Kind? Wie wurde das Kind in den Entscheidungsprozess einbezogen? Wie hat sich die Behandlung auf Ihr gemeinsames Leben ausgewirkt? Diese Fragen wollen wir, PD Dr. Sabine Müller (Hochschullehrerin für Medizinethik), PD Dr. Ulrich-Wilhelm Thomale (Leiter und Facharzt der Kinderneurochirurgie) und Quynh Bach (Doktorandin der Medizin) auf den Grund gehen.

[Fragebogen für Eltern](#)

[Fragebogen für ältere Kinder und Jugendliche](#)

[Fragebogen für Kinder](#)

Die Ergebnisse der Studie werden in einer internationalen wissenschaftlichen Zeitschrift publiziert, in einem allgemeinverständlichen Bericht für Betroffene, Kliniken und Organisationen veröffentlicht und auf Veranstaltungen präsentiert.

Was soll die Studie konkret verbessern? Unterstützung von Kindern und Eltern im Entscheidungsprozess, Verbesserung der ärztlichen Beratung und Behandlung, Verbesserung der Versorgung von Kindern mit Epilepsie in Klinik und Forschung

Kontakt:

Charité - Universitätsmedizin Berlin

Quynh Bach: quynh.bach@charite.de

PD Dr. Sabine Müller: mueller.sabine@charite.de

Tel. Studie: 0177 26 42 078

8. Impressum

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102

10585 Berlin

Fon 030 – 342 44 14

Fax 030 – 342 44 66

E-Mail: 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: DEUT DE DBBER

Deutsche Bank Berlin

Der Newsletter erscheint auch auf unserer [Webseite](#) (sowohl als Volltext als auch als PDF-Datei). Die Weiterleitung des Newsletters an Interessierte ist **ausdrücklich erwünscht**.