

## Newsletter Nr. 10

14. Februar 2019

### Inhalt

1. Notfallausweise und Anfallskalender erhältlich
2. Broschüre über Epilepsie in Leichter Sprache erschienen
3. Musterbrief zur Beratungsstellen-Resolution der Epilepsie-Selbsthilfeverbände
4. Vorbereitungen des nächsten Tags der Epilepsie: Bilder für Flyermotiv gesucht
5. Artikel über Epilepsie
6. Fördermittel beantragen
7. Seminare der DE – jetzt anmelden
8. Studie – Suche nach Interviewpartnern
9. Bundesteilhabegesetz
10. Purple Day – Internationaler Gedenktag für Epilepsie
11. Infos zur Datenschutzgrundverordnung
12. Impressum

### **1. Notfallausweise und Anfallskalender erhältlich**

Die DE hat Dank der Selbsthilfeförderung durch das Bundesministerium für Gesundheit druckfrisch Anfallskalender, Notfallkarten und Internationale Notfallausweise erstellt. Weitere Infos und Bestellmöglichkeiten unter [Notfallausweise und Anfallskalender](#).

### **2. Broschüre über Epilepsie in Leichter Sprache erschienen**

Die Broschüre *Informationen zu Epilepsie in Leichter Sprache* ist ebenfalls fertiggestellt. Teil 1 hat den Titel „Epileptische Anfälle und die Krankheit Epilepsie“. Infos, Download und Bestellmöglichkeiten unter [Epilepsie-Broschüre in Leichter Sprache](#). Ermöglicht wurde die Broschüre durch eine Förderung des „BKK-Dachverbandes“.

### **3. Musterbrief zur Beratungsstellen-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 nachzulesen und „runterladbar“: [Resolution](#). Wir fordern nun alle Mitglieder der DE dazu auf, an ihre jeweiligen Landes- und Bundestagsabgeordneten einen Brief zu schreiben, und um Unterstützung für unser Anliegen zu bitten. Dafür haben wir als Anregung einen [Musterbrief](#) formuliert, der zum Download auf unserer Seite zur Verfügung steht. Wer einen Brief schreibt, den bitten wir, der Geschäftsstelle unter [info@epilepsie-vereinigung.de](mailto:info@epilepsie-vereinigung.de) Bescheid zu geben, wem wann geschrieben wurde.

#### **4. Vorbereitung des nächsten Tags der Epilepsie – bitte Porträtfotos schicken**

Unser Flyer für den nächsten Tag der Epilepsie ist in Vorbereitung. Wir wollen als Motiv viele, viele Gesichter von Menschen, die Epilepsie haben, nutzen und daraus ein neues Gesicht kreieren. Bitte schickt die Porträts als jpg-Dateien an die Adresse [info@epilepsie-vereinigung.de](mailto:info@epilepsie-vereinigung.de) mit dem Betreff „Für den TdE-Flyer“ und schreibt dazu, wer abgebildet ist und dass der- oder diejenige mit der Verwendung für das Flyer- und Plakatmotiv sowie die Öffentlichkeitsarbeit im Zusammenhang mit dem Tag der Epilepsie 2019 einverstanden ist: Sonst werden wir das Foto nicht verwenden können. Dankeschön! Die Zentralveranstaltung zum nächsten Tag der Epilepsie findet am 5. Oktober in Rostock statt. Das Motto lautet „Epilepsie – echt jetzt?!“ und wurde in der Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschland gefunden. Das Motto soll verschiedene Aspekte beleuchten: die unsichtbare Krankheit, die man den Menschen nicht ansieht; die Krankheit, deren Diagnose das Leben oft auf den Kopf stellt; die Krankheit, gegen die es viele Vorurteile gibt ...

#### **5. Artikel über Epilepsie**

Epilepsie war in der jüngsten Zeit wieder mehrfach präsent in den Medien. Gerade im Hinblick auf unseren Slogan „Epilepsie braucht Offenheit“ freuen wir uns über die prominente und viel beachtete Veröffentlichung auf der Internetseite von „Spiegel Online“, für die der Bundesvorsitzende der DE Stefan Conrad, Alexander Walter (DE Hessen) und Björn Tittmann (DE Sachsen) mit der Journalistin Sabine Meuter gesprochen haben. Hier geht es zum Artikel: [SPIEGEL](#)

#### **6. Fördermittel beantragen**

Wer noch für 2019 Fördermittel beantragen kann und möchte, sollte unbedingt die Antragsfristen beachten, die bei den zuständigen Krankenkassen erfragt werden können. Auch die Kontakt- und Informationsstellen der Selbsthilfe können dort Hilfe leisten.

#### **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. Wenige Plätze gibt es noch im Seminar „Improvisation und Kunst“ (22. bis 24. März in Jena) und „Epilepsie und Angst“ (12. bis 14. April in Heringsdorf an der Ostsee).

#### **8. Studie – Interviewpartner gesucht**

Svenja Matt, Studentin der angewandten Kognitions- und Medienwissenschaften mit dem Schwerpunkt Social Media und Professionelle Kommunikation an der Universität Duisburg-Essen sucht im Rahmen ihrer Masterarbeit zum Thema „Chronic Disease Management (CDM)“ ab sofort bis Ende Februar/Anfang März Interviewpartner für ihre qualitative Analyse.

Ihre Masterarbeit beschäftigt sich mit der Entwicklung eines intelligenten virtuellen Assistenten zur Unterstützung von Patienten mit chronischen Krankheiten, um sowohl das Selbstmanagement von Patienten zu erleichtern als auch die Kollaboration mit ihrem zuständigen Gesundheitsteam zu fördern. Ziel der qualitativen Interviews ist die Aufdeckung aktueller Problematiken im Bereich des Managements chronischer Krankheiten sowie eine Bedarfsanalyse zu möglichen Anwendungsfeldern und gewünschten Funktionalitäten eines virtuellen Systems als Schnittstelle zwischen medizinischem Fachpersonal und Patient. In diesem Rahmen sucht sie aktuell nach betroffenen Personen, die an einer chronischen Krankheit leiden und demzufolge wichtige Informationen zur Nutzung sowie zu gewünschten Funktionalitäten eines solchen Systems liefern können. Auch werden Experten gesucht, die im medizinischen Fachbereich arbeiten und aus Sicht des zuständigen Gesundheitsteams Auskunft über den Umgang mit chronisch kranken Patienten geben können. Voraussetzung für die Teilnahme an ihrer Studie ist demnach die Zugehörigkeit zu einer der beschriebenen Gruppen sowie das Einverständnis, dass die Interviews zur Auswertung aufgezeichnet werden dürfen. Die Daten werden selbstverständlich anonymisiert verarbeitet und unmittelbar nach der Verarbeitung gelöscht oder auf Anfrage sofort vernichtet. Infos unter [svenja.matt@stud.uni-due.de](mailto:svenja.matt@stud.uni-due.de)

### **9. Bundesteilhabegesetz**

Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) ist seit fast zwei Jahren in Kraft. Mit diesem Gesetz soll die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen im Sinne von mehr Teilhabe und mehr Selbstbestimmung verbessert und die Eingliederungshilfe zu einem modernen Teilhaberecht weiterentwickelt werden. Die Neuerungen sind vielfältig und oft nicht leicht verständlich. Der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. hat jetzt mit redaktioneller Unterstützung von Prof. Dr. Torsten Schaumberg und Prof. Dr. Andreas Seidel die Broschüre „ABC Teilhabe“ herausgegeben.

Sie soll Menschen mit Körperbehinderungen, Selbsthilfegruppen und Partner im Gesundheitswesen bei allen Fragen über die Neuerungen des BTHG ausführlich und verständlich informieren. Die Broschüre kann beim Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. kostenfrei im Onlineshop unter [shop.bsk-ev.org](http://shop.bsk-ev.org) oder telefonisch 06294 4281-70 bestellt werden.

### **10. Purple Day – Internationaler Gedenktag der Epilepsie**

Der Purple Day, der internationale Epilepsie-Gedenktag, findet am 26. März statt. Dieser Gedenktag wurde 2008 von der Amerikanerin Cassidy Megan ins Leben gerufen. Infos unter [www.purpleday.org](http://www.purpleday.org)

### **11. Infos zur Datenschutzgrundverordnung**

Es gibt weiter viele Fragen zur Datenschutzgrundverordnung für Vereine und Gruppen. Die Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit in Nordrhein-Westfalen hat eine interessante Handreichung herausgebracht, die im Internet einsehbar ist: [Datenschutztipps NRW](#).

## 12. 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](http://www.epilepsie-vereinigung.de/newsletter) (sowohl als Volltext als auch als PDF-Datei). Die Weiterleitung des Newsletters an Interessierte ist **ausdrücklich erwünscht**.