

Newsletter Nr. 14 – 20. November 2019

Inhalt

1. AG der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland erarbeitet „Fünf-Punkte-Plan“ bei Lieferengpässen von Anti-Epileptika
2. Änderung des Mitgliedsbeitrags
3. Spenden beim Einkaufen
4. Seminare und Veranstaltungen
5. Gruppengründung in Gera
6. SHG in Halle (Saale) läuft an
7. Studie an der Universitätsmedizin Rostock
8. Autobiografische Performance „Fallsucht“
9. Online-Befragung der Uni Köln zur gefühlten Inklusion
10. Malerdorflauf im Februar 2020
11. Protest gegen E-Tretroller
12. Impressum

1. „Fünf-Punkte-Plan“ bei Lieferengpässen: Die Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Deutschland hat im Zusammenhang mit den Lieferschwierigkeiten bei Medikamenten einen „Fünf-Punkte-Plan“ für Betroffene zusammengestellt. Damit soll die Transparenz in diesem Bereich erhöht und gemeinsam weiterer politischer Druck aufgebaut werden. Zu finden ist er auf der Webseite unter Aktuelles ([Fünf-Punkte-Plan](#)). Über die Reaktionen der Firmen, Verbände und der Politik berichten wir in den nächsten „einfällen“.

2. Mitgliedsbeitrag angepasst: Die Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung hat am 5. Juli 2019 mehrheitlich beschlossen, den jährlichen Mitgliedsbeitrag für ordentliche Mitglieder anzuheben. Dieser beläuft sich für Neutretende ab sofort und für alle bestehenden Mitglieder ab 1. Januar 2020 auf 75 Euro (ermäßigt 30 Euro). Weitere Infos in der nächsten Ausgabe der „einfälle“.

3. Spenden beim Einkaufen: Weihnachten steht vor der Tür und viele Menschen wollen eine Freude machen. Manche gehen in Geschäfte, andere bestellen über das Internet. Als DE möchten wir die Leser dieses Newsletters darauf aufmerksam machen, dass sie beim Online-Shopping an uns denken können: Bei Amazon gibt es das Programm „Amazon Smile“, das dafür aktiviert werden muss. Wer den Umweg über die Plattform „Gooding.de“ nimmt, kann bei vielen Online-Shops einkaufen und gleichzeitig damit einen Betrag an die DE spenden. Hier stehen weitere Infos: [Gooding – Deutsche Epilepsievereinigung](#)

4. Seminare und Veranstaltungen: Die Selbsthilfegruppe Darmstadt veranstaltet ihren Tag der Epilepsie am Samstag, 23. November, von 10 bis 14 Uhr im Logistik-Zentrum des Klinikums Darmstadt. Die Teilnahme ist kostenlos und ohne Anmeldung möglich. Die Sachsener Gruppe „Aktiv im Leben trotz Epilepsie“ trifft sich im Erzgebirge mit Partnergruppen aus Bayern am Samstag, 7. Dezember, um 10.45 Uhr am Bahnhof in Annaberg-Buchholz, um dort gemeinsam einen schönen Tag zu verbringen und sich überregional kennen zu lernen. Hier ist eine Anmeldung notwendig! Zu beiden Veranstaltungen stehen Infos auf der Terminseite der DE im Internet.

5. Gruppengründung in Gera: Eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Gera gründet sich nach Angaben des DE-Landesverbands Sachsen-Anhalt: Das erste Treffen ist am 27. November um 14.30 Uhr im Kornmarkt 7 in Gera.

6. SHG in Halle läuft an: Die Selbsthilfegruppe in Halle hat sich etabliert. Infos zu den Treffen gibt es bei der Selbsthilfekontaktstelle in Halle (Saale), Merseburger Straße 246, 0345 5 20 41 10 und unter der Mailadresse kontaktstelle-shg@web.de sowie EpilepsieTreffen@web.de

7. Studie Universitätsmedizin Rostock zur Epilepsie-Wahrnehmung: An der Universitätsmedizin Rostock läuft derzeit eine Studie, die sich mit der Wahrnehmung der Epilepsien beschäftigt. Die Befragung wendet sich an [Betroffene](#) selbst sowie in einer anderen Form an [Angehörige](#) und Interessierte. Sofern ein Passwort benötigt wird, lautet es „Epilepsie“ oder „Epilepsie1“ (ohne Anführungsstriche). Die Fragebögen wurden zum ersten Mal auf der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Rostock verteilt und die DE hat sich bereit erklärt, weiterhin an der Studie mitzuwirken. Die Frist geht zunächst bis Ende Februar 2020. Die Ergebnisse sollen nach ihrer wissenschaftlichen Auswertung u.a. in einer medizinischen Fachzeitschrift veröffentlicht werden. Infos zur Studie unter Telefon 0381 494 7001 und nach einer E-Mail an neuropaediatric@med.uni-rostock.de.

8. Autobiografische Performance „Fallsucht“: In der autobiografischen Performance „Fallsucht“ erzählt Lara Scherpinski von einer Krankheit, die von der Aura des Geheimnisvollen umgeben ist: Epilepsie. Lara untersucht ihren Körper als Archiv von Familien- und Kulturgeschichte. Sie sucht nach der ästhetischen Darstellbarkeit eines inneren Zustandes, der zwischen Ekstase und Schmerzen, zwischen Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit oszilliert und sie in eine gesellschaftliche Isolation verbannt. In Form von Ritualen und Selbstversuchen, die immer bizarrere Züge annehmen, ergründet sie ihre Andersartigkeit und die gesellschaftlichen Dynamiken, die diese Andersartigkeit kreieren. Die Regie führt Annika Schäfer. Das Stück ist noch einmal zu sehen am 22. und 23.11.2019 um 20 Uhr im Acker Stadt Palast Berlin und am 9. und 10.01.2020 um 19:30 Uhr im TheaterArche Wien. Weitere Infos unter <https://www.cammerspiele.de/stueck/fallsucht/>

9. Online-Befragung der Uni Köln zur gefühlten Inklusion: Die Universität zu Köln führt eine anonyme Online-Befragung dazu durch, wie es um die „gefühlte“ Inklusion im Arbeitsleben in Deutschland steht. Erleben sich Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen (chronische Erkrankungen, Behinderungen oder anderen gesundheitlichen Problemen/Störungen) als ebenso wertgeschätzt am Arbeitsplatz wie ihre KollegInnen ohne Beeinträchtigung? Können sie im Job ‚sie selbst‘ sein? Oder haben viele eher das Gefühl, sich verstellen zu müssen? Wie fühlen sich Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen in ihrem Team? Welche Auswirkungen hat das auf sie? Und was brauchen sie, damit es besser wird? Es geht also um die psychologische Seite der Inklusion. Die Studienleiterin ist selbst chronisch erkrankt. Die Befragung dauert ca. 15 bis 25 Minuten und kann am PC, Laptop, Smartphone oder Tablet durchgeführt werden. Weitere Informationen und Teilnahmelink unter <http://mittendrin.uni-koeln.de/> Ein direkter Teilnahmelink (mit Infos und Erklärung zum Datenschutz) ist zu finden unter https://unikoelnpsych.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_6zJ5u3fPd1aRXGB

10. Malerdorflauf im Februar 2020: Am Sonntag, 2. Februar 2020, findet von 11:11 bis 13:33 Uhr eine neue Laufveranstaltung in Grötzingen, dem „badischen Malerdorf“, statt. Dieser Lauf, der Malerdorflauf, ist ein Spendenlauf - alle Einnahmen und Spenden kommen dem Kindernotarztwagen des DRK-Kreisverbands Karlsruhe e.V. zugute. Für die Finanzierung und den Unterhalt des Wagens und der medizinischen Ausstattung ist das DRK-Kreisverband auf Spenden angewiesen. Im Rahmenprogramm präsentiert sich auch die Selbsthilfegruppe Epilepsie Karlsruhe. Alle Infos finden sich unter www.malerdorflauf.de Es gibt auch eine Facebookseite für den Malerdorflauf generell www.facebook.com/malerdorflauf und die Veranstaltungsankündigung für die erste Auflage www.facebook.com/events/692068864624939

11. Protest gegen E-Tretroller: Der Paritätische Wohlfahrtsverband appelliert an Bundesverkehrsminister Andreas Scheuer, die Zulassung für Verkehrsmittel wie die sogenannten E-Tretroller zurückzunehmen, bis die Kommunen vor Ort umsetzbare Lösungen zur Beherrschung der derzeit chaotischen Situation geschaffen haben. Es geht um Barrieren und Barrierefreiheit und den Umgang mit behinderten Menschen im öffentlichen Raum.

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

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**. Wer ihn nicht mehr beziehen möchte, kann sich abmelden unter info@epilepsie-vereinigung.de mit dem Betreff „Newsletter abmelden“.