





Willkommen in der Deutschen Epilepsievereinigung

Wenn bei Ihnen, Ihrem Kind oder einem Angehörigen eine Epilepsie festgestellt wird, stürzen viele Dinge auf Sie ein. Um welche Art der Epilepsie handelt es sich? Wo finden sich Ärztinnen und Ärzte, die sich mit Epilepsie gut auskennen? Mit welcher Behandlungsmethode lässt sich möglichst Anfallsfreiheit erreichen? Mindestens genauso wichtig ist es, wie Sie Ihren Alltag am besten einrichten und gestalten. Wir von der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE) helfen Ihnen dabei seit 1988 als Betroffene für Betroffene.

Sie wollen neueste Informationen zu Diagnostik und Therapie? Sie möchten herausfinden, wie sich Ihr Leben nun gut bewältigen lässt? Dann sind Sie bei der Deutschen Epilepsievereinigung richtig.

Selbsthilfe heißt für uns

- > Ihnen fundierte, neutrale und von Expertinnen und Experten geprüfte Informationen zur Verfügung zu stellen
- > Sie in lokalen und regionalen Selbsthilfegruppen, auf Facebook oder über Twitter mit anderen Betroffenen in Austausch zu bringen
- > in Politik und im Versorgungssystem die Interessen von circa 500.000 Erwachsenen und Kindern mit einer Epilepsie zu vertreten
- > in der Öffentlichkeit unnötige Vorurteile gegenüber Epilepsien abbauen.

Unsere Angebote stehen <u>allen Menschen</u> zur Verfügung. Auch denen, die (noch!) kein Mitglied der DE sind. Profitieren Sie davon. Und unterstützen Sie unsere Arbeit als <u>Mitglied</u>, <u>Fördermitglied</u> oder mit einer <u>Spende</u>. Wir helfen Ihnen ohne Wenn und Aber Und wir brauchen Sie:

Gemeinsam holen wir das Beste für Menschen mit Epilepsie heraus!

Einstieg 1 Das persönliche Gespräch

- > Selbsthilfegruppe finden (über Landesverbände, Landesbeauftragte oder die Bundesgeschäftsstelle) ► S. 32-35
- > Allgemeines Beratungstelefon ► S. 35
- > Familienberatungstelefon ► S. 35
- > Bundesgeschäftsstelle ► S. 34-35

Einstieg 2 Schriftliche Info-Materialien

- > Broschüren, Faltblätter, weitere Medien ► S. 14-15
- > Mitgliederzeitschrift einfälle ► S. 12-13

Einstieg 3 Internet und soziale Medien

- > www.epilepsie-vereinigung.de (Infos, Termine, Materialien, Kontakte) ► S. 10-11
- ➤ Facebook ► S. 10-11
- > Onlineberatung ► S. 10-11

Einstieg 4 Seminare und Veranstaltungen

- > Schulungsprogramme (für Erwachsene, Jugendliche oder Familien) ► S. 16-17
- > Seminare (z.B. Anfallsselbstkontrolle, Arbeitsplatz, Depression) ► S. 16-17
- → Jährliche Arbeitstagung mit Themenschwerpunkt
 (z.B. neue Therapieverfahren, Epilepsie und Genetik)
- > Tag der Epilepsie (öffentlichkeitswirksame Patientenveranstaltungen) ► S. 20-21

Erstkontakt zur DE: Wählen Sie Ihren Einstieg

Für den selbstbestimmten Umgang mit einer Epilepsie sind fundierte, qualitätsgesicherte Informationen und die Möglichkeit zum Austausch unabdingbar. Grundprinzipien der Selbsthilfe sind die Beratung von Betroffenen für Betroffene sowie der Erfahrungsaustausch unter Gleichgesinnten. Dies geschieht traditionell in Selbsthilfegruppen und im persönlichen Gesprächzunehmend aber auch in sozialen Medien wie etwa der geschlossenen DE-Gruppe auf Facebook oder in anderen Foren sowie über Twitter.

Bei Gründung der Deutschen Epilepsievereinigung 1988 war nicht abzusehen, wie vielfältig sich die Kontaktmöglichkeiten in den rund 30 Jahren seit Bestehen entwickeln würden. Selbsthilfe heißt: von anderen Menschen mit Epilepsie lernen und die selbst erworbene Expertise im Umgang mit der Erkrankung an andere weiterzugeben.

Der Zugang kann über die Selbsthilfegruppe am Wohnort oder in der Region, über DE-Infomaterialien in Kliniken und Praxen behandelnder Ärztinnen und Ärzte oder über die Beratungstelefone der DE-Bundesgeschäftsstelle erfolgen. In den Kästen links sehen Sie auf einen Blick, was am besten zu Ihrer Situation passt. Details und Kontaktdaten zum jeweiligen Angebot finden Sie auf den angegebenen Seiten.

Selbsthilfe heißt, jedem Menschen mit Epilepsie ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.















Das Leben mit Epilepsie einrichten: Die Bedeutung der Selbsthilfe

Wer erstmals einen epileptischen Anfall erlebt, braucht eine optimale Diagnostik, die richtige Behandlung sowie sozialmedizinische Begleitung. Dies gilt auch für jene, die schon länger erkrankt sind. Leider sind nicht alle Neurologen Experten für Epilepsiebehandlung. Auch eine Beratung zu sozialen, rechtlichen und beruflichen Fragen findet nicht immer statt. Zur Selbsthilfearbeit gehört deshalb, Ihnen kompetente Ansprechpartner wie Fachärzt/-innen, Sozialarbeiter/-innen und Psycholog/-innen zu nennen.

Welche Ausbildung kann ich anstreben? Kann ich meinen Beruf weiter ausüben? Wo findet sich ein geeigneter Kindergarten oder eine Schule für mein epilepsiekrankes Kind? Wen muss ich über die Epilepsie informieren? Darf ich Auto fahren? Kann ich einen Anfall in der Öffentlichkeit verhindern oder mich vorbereiten? Was muss ich bei Freizeitaktivitäten, Sportarten oder Reisen beachten? Was bei Sexualität oder Kinderwunsch? Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen brauchen fundierte, qualitätsgeprüfte und verständliche Informationen, wie wir sie zur Verfügung stellen.

Viele sind unsicher, haben Ängste oder Fragen, die sie mit Fachleuten ungern besprechen. Kern der Selbsthilfe ist deshalb der <u>Austausch mit anderen</u> Erkrankten – im persönlichen Beratungsgespräch oder in einer Gruppe.

Zentrale Beratungsangebote der DE sind:

- > Allgemeines Beratungstelefon (2 x pro Woche) ► S. 35
- ➤ Familienberatungstelefon (2 x pro Woche und nach Vereinbarung) ➤ S. 35
- Onlineberatung (über das geschützte Beranet): www.epilepsie-vereinigung.de/beratung
- > Facebook (geschlossene DE-Gruppe) ► S. 10-11

Kostenfrei auch für Nichtmitglieder

Wollen Sie in Ihrer Nähe Gleichgesinnte treffen? Blättern Sie um: Sie sind in einer Selbsthilfegruppe richtig!











Keine Gruppe in Ihrer Nähe? Gründen Sie eine!

In Ihrer Nähe gibt es noch keine oder nicht die richtige Selbsthilfegruppe? Unterstützung und Materialien für die Gründung einer Gruppe bekommen Sie über die DE-Bundesgeschäftsstelle.

Selbsthilfegruppen: Lokal, regional – und persönlich

Menschen mit Epilepsie berichten häufig von ihrer Angst, in der Öffentlichkeit einen Anfall zu bekommen. Dies gilt vor allem, wenn die Anfälle mit einem Verlust des Bewusstseins, unkontrollierten Handlungen oder einem Sturz verbunden sind. Was sehen andere im Moment des Anfalls von mir, was ich selbst nicht sehen und auch nicht kontrollieren kann? Damit diese Angst nicht zu Abschottung von anderen Menschen, Einsamkeit und sozialer Isolation führt, ist der Besuch einer Selbsthilfegruppe sinnvoll.

In der Gruppe

- > treffen sich Gleichgesinnte, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben
- können Sie aussprechen, was Menschen ohne Epilepsie vielleicht nicht verstehen
- > lernen Sie unterschiedliche Formen und Ausprägungen von Epilepsie kennen
- bekommen Sie Tipps, wie andere schwierige Situationen und Barrieren überwunden haben
- > erfahren Sie mehr über die Versorgungsstrukturen in Ihrer Region
- finden Sie Gleichgesinnte für gemeinsame Aktivitäten und Freizeitgestaltung.

In Deutschland gibt es circa 250 lokale oder regionale Epilepsie-Selbsthilfegruppen. Diese sind in der Regel selbst organisiert. Viele sind in der Deutschen Epilepsievereinigung zusammengeschlossen und vernetzt. Hinweise auf eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe bekommen Sie über die

- > DE-Bundesgeschäftsstelle ► S. 34-35
- > DE-Landesverbände ► S. 32-33

Wir helfen Ihnen gern – unabhängig davon, ob eine Selbsthilfegruppe zur Deutschen Epilepsievereinigung gehört oder nicht.



Hier finden Sie Informationen über:

1 Veranstaltungen bundesweit 2 Kontakte in Ihrer Region 3 Schwerpunktpraxen/Ambulanzen/Epilepsie-Zentren 4 Literatur 5 Faltblätter/Broschüren 6 Wichtige Organisationen

Deutsche Epilepsievereinigung online: Webseite, Facebook, Twitter & Co

Das Internet hat den großen Vorteil von (fast) überallher und zu jeder Zeit leicht zugänglich zu sein. Als Selbsthilfeorganisation mit viel ehrenamtlichem Einsatz und beschränkten Finanzmitteln legen wir deshalb großen Wert auf ein übersichtliches und aktuelles Online-Angebot.

www.epilepsie-vereinigung.de

Die Webseite der DE ist ein Fundus an Fachwissen aller Art zum Thema Epilepsie. Schwerpunkte sind <u>Informationen</u> zur Epilepsiebehandlung und zur Lebensgestaltung, <u>Beratungsangebote</u> und <u>Termine</u> von Veranstaltungen im gesamten Bundesgebiet. Über Links kommen Sie von dort auch auf die Webseiten der DE-Landesverbände mit regionalen und lokalen Informationen sowie zu wichtigen Partnern wie etwa der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie als medizinische Fachgesellschaft. Als <u>Downloads</u> stehen unsere Informationsfaltblätter und Broschüren sowie Leseproben der DE-Zeitschrift *einfälle* zur Verfügung. Sie finden dort auch Links zu <u>Dokumenten</u> anderer Institutionen wie die Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrereignung oder die bei der Berufswahl unverzichtbare DGUV-I-250 001. Die Webseite wird von unserer 2. Vorsitzenden Bärbel Teßner und von unserem Ehrenmitglied Norbert van Kampen gepflegt.

f Deutsche Epilepsievereinigung

Die offene Facebook-Seite dient der Weitergabe von Informationen. Ein geschlossenes DE-Forum ermöglicht den Austausch unabhängig von Ort und Tageszeit. Beide Angebote werden von unseren Vorstandsmitgliedern Stefan Conrad, Sudabah Pollok und Bärbel Teßner betreut. In der geschlossenen Gruppe sind zur Zeit rund 400 Nutzerinnen und Nutzer registriert. Wer beitreten will. meldet sich bei einem der beiden Administratoren an.

epilepsievereinigung

Ein Twitter-Account zur Verbreitung von kurzen, schnellen Nachrichten an eingetragene Follower befindet sich im Aufbau.

Informationen für Sie – nach Ihren Bedürfnissen und Erfordernissen.







Zeitschrift einfälle: Aktuell, regelmäßig, unabhängig

Die Behandlung und Versorgung hat in den vergangenen Jahrzehnten große Fortschritte gemacht. Was es <u>Neues in Diagnostik</u> und <u>Therapie</u> oder etwa in der Gesetzgebung gibt, erfahren DE-Mitglieder in der Zeitschrift *einfälle*.

Die Mitgliedszeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung erscheint vier Mal pro Jahr mit einer Auflage von 5.000 Exemplaren. Jedes Heft hat einen Themenschwerpunkt wie beispielsweise die Unterschiede medizinischer Behandlung bei Frauen und Männern, das Phänomen Plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie (SUDEP), chronische Erkrankung bei Migration und Flucht oder die Bedeutung der Interessenvertretung durch Selbsthilfe. Der Themenschwerpunkt wird jeweils aus Sicht von Expertinnen und Experten und aus Sicht von Menschen mit Epilepsie oder deren Angehörigen beleuchtet.

In Wort und vor allem auch Bild stellen Chefredakteur Norbert van Kampen und das dreiköpfige Redaktionsteam Sybille Burmeister, Conny Smolny und Anne Söhnel sowie viele ehrenamtliche Autoren und Autorinnen Menschen mit Epilepsie, neue Regelungen und Entwicklungen, Aktivitäten der Selbsthilfegruppen und des Bundesverbandes, neue Medien und Termine vor. Auf Neutralität, Unabhängigkeit und Meinungsvielfalt wird dabei großen Wert gelegt. Im Jahr 2003 wurden die *einfälle* mit dem renommierten Sibylle-Ried-Preis ausgezeichnet.

Gut aufbereitet das Neueste zur Epilepsieversorgung erfahren: Dank der Zeitschrift einfälle wissen Sie als DE-Mitglied mehr!









Faltblätter und Broschüren: Wissen macht eigenständig

Gut über seine Krankheit informiert zu sein, ist ein wichtiger Schritt zur Krankheitsbewältigung, aber auch zur Akzeptanz der Epilepsie durch andere Menschen.

<u>Faltblätter zu Einzelthemen</u> informieren zum Beispiel über Diagnostik, Behandlungsmöglichkeiten und komplementäre Methoden, mögliche Begleiterscheinungen wie Angst oder Depression sowie den Umgang mit Notfällen, die Berufswahl oder Kinderwunsch. Mehrere sind auf Lebensphasen wie Kindheit und Jugend oder höheres Lebensalter zugeschnitten.

Umfangreichere, auf Laien zugeschnittene <u>Broschüren</u> liefern Grundlagenwissen über *Epilepsie im Alltagsleben* und *Epilepsie im Studium*. In der Broschüre *Epilepsie im Alltagsleben* reicht dies beispielsweise von A wie *Alltag und Freizeit* über M wie *Mobilität* und R wie *Risikoeinschätzung* bis S wie *Sport*. Besonders Mut machend: das Kapitel *Ich trau' mich aber trotzdem nicht*.

Für <u>Kinder im Kindergartenalter</u> sind die Bilderbücher *Lisa und die besondere Sache* und *Kopfgewitter* erschienen. Für <u>Kinder im Grundschulalter</u> gibt es das Buch *Bei Tim wird alles anders*, das durch ein <u>Arbeitsheft für Kinder</u> und ein Begleitheft für Eltern und Erzieher ergänzt wird.

Die Infomaterialien der Deutschen Epilepsievereinigung sind vom Bundesministerium für Gesundheit und von verschiedenen Krankenkassen gefördert.

Alle DE-Faltblätter und DE-Broschüren:

- > www.deutsche-epilepsievereinigung.de/downloads
- > In gedruckter Form zu beziehen über die Bundesgeschäftsstelle ► S. 35

Alle Materialien sind qualitätsgesichert und von Experten geprüft!







Schulungen und Seminare: Für Sicherheit und Selbstbewusstsein

Wer sich mit seiner Epilepsie auskennt, kommt besser mit dem Alltag zurecht. Aufgrund dieser wissenschaftlich belegten Tatsache empfiehlt sich die Teilnahme an Seminaren oder einem Schulungsprogramm. Menschen mit Epilepsie oder ihre Angehörigen werden so zu Experten für die eigene Erkrankung.

Die DE bietet Seminare zu Einzelthemen an wie etwa zur Anfallsselbstkontrolle (einem verhaltenstherapeutischen Ansatz), zu Gedächtnistraining, zum Beruf oder zum Umgang mit Depressionen. Einige Seminare richten sich direkt an Frauen oder an Familien. Dabei kommt neben Wissensvermittlung und Übungen auch der Austausch nicht zu kurz. Erklärtes Ziel ist, dass die Teilnehmer das Erlernte auch an andere – etwa in ihrer Selbsthilfegruppe – weitergeben können. Die Seminare werden von Expertinnen und Experten geleitet, die die Inhalte zum Teil zusammen mit der DE konzipiert haben. Die Zahl der Plätze ist meist auf 16 begrenzt. Frühzeitige Anmeldung ist zu empfehlen.

Außerdem empfiehlt die DE die Teilnahme am Modularen Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES), das sich an Jugendliche ab dem 16. Lebensjahr und an Erwachsene richtet. Sinnvoll sind zudem das Modulare Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (famoses), das Schulungsprogramm Flip-Flap für Kinder sowie PEPE für Menschen, die zusätzlich eine Lern- oder geistige Behinderung haben. Gerne stellen wir Kontakte zu den Veranstaltern her.

Termine der nächsten Seminare und Veranstaltungen:

- > www.epilepsie-vereinigung.de/seminare-und-veranstaltungen
- Terminkalender in der Mitgliederzeitschrift einfälle (vorletzte Seite)

Wer sich mit seiner Epilepsie auskennt, gewinnt Sicherheit!









Arbeitstagung: Austausch zwischen Experten und Betroffenen

Zur einmal pro Jahr stattfindenden Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung kommen in der Regel 80 bis 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Ziele sind die Wissensvermittlung, der <u>Austausch</u> zwischen <u>Experten und anfallskranken Menschen</u> oder deren Angehörigen und die Netzwerkarbeit. Das Wissen wird so vermittelt, dass es die Teilnehmenden als Wissensvermittler an Dritte weitergeben können.

Die Inhalte der Arbeitstagung werden von Fachleuten in <u>interaktiven Vorträgen</u> mit Seminarcharakter vorgestellt und in Arbeitsgruppen vertieft. Bereits während des Vortrags kommen die Referentinnen und Referenten mit den Teilnehmenden ins Gespräch. Jede Arbeitstagung hat ein <u>Schwerpunktthema</u> wie neue Möglichkeiten der Epilepsiebehandlung, Epilepsie und Genetik, Epilepsie und Arbeit oder Epilepsie und Psyche.

Bei der Referentenauswahl legen wir Wert auf

- gut verständliche medizinische und sozialmedizinische Inhalte
- > an den Bedürfnissen der Betroffenen ausgerichtete Präsentationen.

Teilnahme auch für Nichtmitglieder

Die Arbeitstagung dient auch dem Kontakt von Selbsthilfegruppen untereinander. Sie wird in der Regel vom Bundesministerium für Gesundheit, manchmal auch von einer Krankenkasse gefördert. DE-Mitglieder zahlen ermäßigte Teilnahmegebühren.

Termin und Thema der nächsten Arbeitstagung:

> www.epilepsie-vereinigung.de/seminare-und-veranstaltungen

Hier lernen Menschen mit Epilepsie von den Fachleuten – und umgekehrt!













Tag der Epilepsie: Sich zeigen, um Akzeptanz zu schaffen

Viele Menschen wissen noch immer nicht, dass Epilepsien häufig gut behandelt werden können. Einer Teilnahme von Menschen mit Epilepsie am Berufs- oder Gesellschaftsleben steht nichts entgegen. Viele leben selbstverständlich Seite an Seite mit an Epilepsie erkrankten Arbeitskollegen oder -kolleginnen, Nachbarn oder Bekannten, ohne deren Erkrankung zu erkennen. Umgekehrt scheuen sich Menschen mit Epilepsie häufig, über ihre Erkrankung zu sprechen, weil Sie Vorurteile und Benachteiligung befürchten oder diese schon erlebt haben.

Um die Spirale des Schweigens aufzubrechen, findet seit 1996 jedes Jahr am 5. Oktober der Tag der Epilepsie statt. Die zentrale Veranstaltung des Bundesverbands sowie weitere Veranstaltungen von Selbsthilfegruppen, Landesverbänden und Einrichtungen des Versorgungssystems im gesamten Bundesgebiet richten sich an Menschen mit Epilepsie und die allgemeine Öffentlichkeit. Ziel ist, die Normalität im Umgang miteinander zu zeigen, Mut zu machen, sich zur Erkrankung zu bekennen und Stigmatisierungen – dort wo sie auftreten – abzubauen.

Der Tag der Epilepsie hat immer einen Themenschwerpunkt. Durch den <u>Gang</u> <u>an die Öffentlichkeit</u> wird Anfang Oktober häufiger in Zeitungen, im Radio und im Fernsehen über Epilepsie berichtet. Mit dem Motto des 20. Jubiläums im Jahr 2016 lässt sich sagen:

Epilepsie braucht Offenheit!









Mitarbeit in Gremien und Politik: Patienten eine Stimme geben

Nur wenn Epilepsie-Patientinnen und -Patienten eine <u>Lobby</u> haben, werden sie bei <u>Änderungen der medizinischen Versorgungsstrukturen</u> gehört und berücksichtigt. Dies war einer der wichtigsten Gründe, warum vor fast 30 Jahren zahlreiche Selbsthilfegruppen die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. gegründet haben. Schließlich müssen Vertreter der Selbsthilfe neben den medizinischen Berufen, den Krankenkassen und anderen Protagonisten des Gesundheitssystems gleichberechtigte Partner sein.

Dies gilt, wenn etwa der für die Krankenkassen-Leistungen wichtige <u>Gemeinsame Bundesausschuss</u> (G-BA) den Zusatznutzen eines neuen Antiepileptikums nicht anerkennen will oder wenn einige Pharmahersteller Festbeträge nicht akzeptieren und höhere Zuzahlungen auf die Patienten zukommen. Auch hat die Deutsche Epilepsievereinigung sich dafür eingesetzt, alle Antiepileptika von der Substitution auszunehmen (also dem Austausch gegen kostengünstigere Präparate mit gleichem Wirkstoff allein aus Ersparnisgründen).

Gemeinsam mit allen weiteren Epilepsie-Verbänden setzen wir uns für Reformen ein, zum Beispiel des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG), damit der Zugang zu neuen Medikamenten auch für Menschen mit Epilepsie erhalten bleibt. Wenn es sich anbietet, kooperieren wir mit anderen Partnern aus der Selbsthilfe wie etwa der Deutschen Schmerzliga.

Ein wichtiger Grund DE-Mitglied zu werden: Menschen mit Epilepsie Gehör zu verschaffen!

Einstieg 1 DE-Mitglied

- > Ich habe selbst eine Epilepsie
- > Meine Tochter/mein Sohn ist erkrankt
- > Ich bin Angehörige/r
- > Ich habe beruflich mit Menschen mit Epilepsie zu tun

Einstieg 2 DE-Fördermitglied

- > Privatperson, Selbständige/r
- > gemeinnützige Einrichtung
- > Wirtschaftsunternehmen

Einstieg 3 Spender/in

> DE-Arbeit regelmäßig oder gelegentlich unterstützen

Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin IBAN: DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT): DEUT DE DBBER

Konto 64 300 29 01 | BLZ 100 700 24

Beiträge und Spenden steuerlich absetzbar

Spendenquittung möglich

Mitglied werden oder spenden: Menschen mit Epilepsie brauchen Ihre Hilfe!

Wir brauchen Ihre Unterstützung, um die unabhängige Selbsthilfe-Arbeit der Deutschen Epilepsievereinigung fortzusetzen und auf die Bedürfnisse von Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie immer wieder anzupassen. Finanziert wird unsere Arbeit im Wesentlichen aus Mitgliedsbeiträgen, Fördermitteln des Bundesministeriums für Gesundheit und der Deutschen Rentenversicherung Bund, der Selbsthilfe-Förderung der Krankenkassen sowie durch private Spenden.

Machen Sie mit, wenn Sie

- > selbst eine Epilepsie haben
- > ein Kind mit Epilepsie haben oder Angehörige/r sind
- Epilepsiepatientinnen und -patienten behandeln oder unterstützen
- > dem Thema Epilepsie Gehör verschaffen wollen.

Als Mitglied der DE

- > erfahren Sie in den einfällen 4 x im Jahr das Neueste
- besuchen Sie alle Seminare und Tagungen der DE zu ermäßigten Teilnahmegebühren
- geben Sie Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen Rückhalt und der Epilepsie eine Stimme.

Es gibt viele Möglichkeiten dabei zu sein!









Beitrittserklärung: **Herzlich Willkommen!**



Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Name:	Vorname:
Straße, Nr.:	
PLZ, Ort:	
Einrichtung, Firma:	
Telefon, Fax:	
Beruf*:	Geburtsdatum:
E-Mail:	
Ich erkläre meinen Beitritt als:	
ordentliches Mitglied	Fördermitglied
60,- Euro Jahresbeitrag	250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)
EuroJahresbeitrag (freiwillig gewählter Beitrag, höher als 60,- Euro)	500,- Euro Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)
26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag	750,- Euro Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)
Epilepsie betrifft mich*	selbst als Elternteil beruflich sonstiges
Ich zahle	
per Überweisung/Rechnung	Spendenbescheinigung erwünscht
per (SEPA-) Lastschrift - Vordruck zur E	inzugsermächtigung geht Ihnen per Post/Mail zu
Ich interessiere mich für eine ehrenamtliche Tätigkeit in der DE und bitte um Kontaktaufnahme Datum, Unterschrift:	
Datum, Onterschint.	
*freiwillige Angaben.	
	tschrift "einfälle" enthalten. Fördermitglieder erhalten auf Wunsch bis zu ssteuer befreit. Der Mitgliedsbeitrag ist steuerlich absetzbar, auf Wunsch
Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten (Auszug aus der Vereinssatzung Stand: 03.07.2014,	

§ 5 Abs. 6.3.: Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, Mail, Beruf, Geburtsdatum, Betroffenheit und Ehrenamt. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliedschaft verarbeitet, gespeichert und mit Ausnahme der in § 5 Abs. 6.4. getroffenen Regelung nicht an Dritte weitergegeben.

§ 5 Abs. 6.4.: Die nach § 6 Abs. 4 anerkannten Landesverbände bekommen die im Rahmen der Mitgliederverwaltung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich widerspricht.

Deutsche Epilepsievereinigung gem. e.V. Bundesgeschäftsstelle Zillestraße 102 10585 Berlin

Telefon + (49)030 342 4414 Telefax + (49)030 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin IBAN DE24 100 700 240 6430029 01 BIC (Swift) DEUT DE DBBER



Lena Nienhüser,
selbst an Epilepsie
erkrankt: Ich mache
in einer Selbsthilfegruppe mit und habe
dadurch die Arbeit
der DE kennengelernt.
Mitglied bin ich seit
2012 und finde das
Angebot an Seminaren toll. Epilepsie
habe ich seit meiner
Kindheit und bin 2011
operiert worden.



Wolfgang Walther, Vorsitzender des DE-Landesverbands Hessen: Die DE kenne ich von Beginn an und war lange Vorsitzender der Gruppe Frankfurt am Main. Daher weiß ich: Diese Art der Wissensvermittlung ist durch nichts zu ersetzen! Die DE als Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe vermittelt Neues durch die Zeitschrift, die Jahrestagung und die DE-Seminare. Dies ist ebenso wichtig wie die Selbsthilfegruppen.



selbst von Epilepsie
betroffen: Für mich
war klar, dass ich beitrete. Ich bin seit den
goer Jahren Mitglied
und habe jahrelang
eine Selbsthilfegruppe geleitet. Es ist
gut, was die DE für
Neu-Erkrankte und
Selbsthilfegruppen
alles tut.



Andrea Schipper, Vorstandsmitglied im DE-Landesverband Berlin-Brandenburg: Ich bin DE-Mitglied, weil mir die Selbsthilfe in der Krankheitsbewältigung sehr geholfen hat. Mit der Erkrankung will ich zusammen mit anderen Betroffenen nach vorne schauen.

Sieben Menschen, sieben Meinungen: Warum ich Mitglied in der DE bin



Michaela Pauline Lux,

Sozialdienst, Epilepsiezentrum
Kork: Vor knapp 20 Jahren bin
ich bei der Recherche für meine
Diplomarbeit wissbegierig in
der Zillestrasse bei Klaus Göcke
gelandet. Der hat mich von der
Sache so überzeugt, dass ich
nicht nur Mitglied geworden
bin, sondern mich Hals über
Kopf in die Soziale Arbeit bei
Menschen mit Epilepsie gestürzt
habe – und damit immer noch
glücklich bin!



Dr. med. Thomas Mayer,

1. Geschäftsführer der

Deutschen Gesellschaft für

Epileptologie: Im Umgang
mit Epilepsie besteht immer
noch großes Unwissen und es
gibt noch sehr viele Vorurteile.
Umso wichtiger ist es, den
betroffenen Menschen Unterstützung zu geben. Die DE ist
für uns der Ansprechpartner in
allen Dingen der Selbsthilfe, die
besonders in der Epileptologie
so unverzichtbar ist.



Marita Wuschke, Mutter eines erwachsenen Sohnes mit Epilepsie: Ich bin Mitglied der DE geworden, weil ich glaube, dass man zusammen mit vielen Gleichgesinnten Ziele besser umsetzen kann.







Der DE-Bundesverband: Gemeinsam sind wir stark

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. ist ein gemeinnütziger Verein. Sie ist untergliedert in einen Bundesverband, fünf eigenständige Landesverbände und sechs Landesbeauftragte. Mitglied können alle werden, die unsere Ziele unterstützen

Der <u>Vorstand</u> führt – unterstützt von der Bundesgeschäftsstelle – die laufenden Geschäfte und bereitet die jährlich stattfindende Mitgliederversammlung vor. Er besteht aus fünf Mitgliedern. Mindestens drei Vorstandsmitglieder müssen selbst eine Epilepsie haben oder Angehörige sein.

Beraten und unterstützt wird der Bundesvorstand vom <u>Selbsthilfebeirat</u>, in welchem die DE-Landesverbände und -Landesbeauftragten zusammengeschlossen sind. Im Beirat wird außerdem die Ernennung von Ehrenmitgliedern beschlossen. Ein DE-Landesverband hat jeweils für zwei Jahre die Leitung inne.

Auf internationaler Ebene vertreten wir die Interessen der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen im International Bureau for Epilepsy, dem internationalen Verband der Selbst- und Laienhilfeorganisationen im Epilepsiebereich.

Impressum

Herausgeber: Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

V.i.S.d.P.: Stefan Conrad

Redaktion: Sybille Burmeister, Gabriele Juvan, Norbert van Kampen, Wolfgang Walther

Konzept und Produktion: Büro Gabriele Juvan, Offenbach

Gestaltung: Andreas Rupprecht, Berlin

Fotos: David Straßburger (S.1, 6, 16, 20 u. li., 26 o., 28 o. re., 29 u., 30 o., 30 u. re., 34, 36), Gabriele Juvan (S.2, 5, 14 o. re, 14 u. re., 26 u. re., 35), Paul Schulz (S.8 re.), Norbert van Kampen (S.8 u.li., 14 li., 18, 20 Mi. li, 30 u. li., 36), Bärbel Teßner (S.8 o. li, 20 o. re., 20 u. re., 21, 26 u. li.), dynamis e.V. (S.8 Mi. li, 8 Mi re.), Reinhard Elbracht (S.12 o. re., 14 li.), Wolfgang Walther (Archivexemplar S.13), Sybille Burmeister (S.20 o. li.), Postina PR (S.22 u. li., 22 u. re.), Bilderdienst des Deutschen Bundestages/Simone M. Neumann (S.22 o.), privat (S.28 o. li., 28 Mi. o., 28 u., 29 o. re., 29 o. li.), Andreas Rupprecht (Grafik S.32)

Druck: Europrint Medien GmbH, Berlin

© Deutsche Epilepsievereinigung e. V. / Stand: Oktober 2016



Die DE-Landesverbände: Präsenz am Ort und in den Regionen

Wenn Sie in Berlin-Brandenburg, Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen oder Sachsen-Anhalt wohnen, helfen Ihnen die dortigen <u>DE-Landesverbände</u> persönlich oder über eigene Webseiten bei der Suche nach

- > lokalen Selbsthilfegruppen
- > regionalen und bundesweiten Veranstaltungen und Schulungen
- > Ärztinnen und Ärzten mit epileptologischem Schwerpunkt.

Die Landesverbände sind eigenständig und selbst als gemeinnützige Vereine eingetragen. Auf Landesebene sind sie mit eigenen Aktivitäten präsent und arbeiten eng mit dem DE-Bundesverband zusammen. Kontaktdaten und Links zu den Webseiten der Landesverbände finden Sie auf der DE-Webseite.

In Baden-Württemberg, Bremen, Hamburg, Rheinland-Pfalz, Sachsen und Thüringen gibt es <u>DE-Landesbeauftragte</u>, die dort Ansprechpartner des Bundesverbands sind

Kooperationen mit anderen Organisationen oder Gruppen gibt es etwa mit dem Epilepsie Bundes-Elternverband oder den Epilepsie-Landesverbänden in Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen und in Bayern. Ziel ist es, dieses partnerschaftliche Verhältnis weiter auszubauen.

DE-Landesverbände, DE-Landesbeauftragte, Selbsthilfegruppen:

> www.epilepsie-vereinigung.de/wir/struktur/landesverbande

Wichtige Partner:

> www.epilepsie-vereinigung.de/links

(z.B. Deutsche Gesellschaft für Epileptologie, Stiftung Michael, Europäisches Schwangerschaftsregister EURAP, Keto-Kinder, International Bureau for Epilepsy, Paritätischer Wohlfahrtsverband, Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.)

Landes- und Bundesebene zusammen: So zeigen wir Präsenz!









So erreichen Sie uns: Die DE-Bundesgeschäftsstelle

Die Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. in Berlin hilft Ihnen, wenn Sie nicht weiterkommen. Wir beantworten <u>persönliche Fragen</u>, senden Ihnen Informationsmaterialien zu, produzieren die DE-Zeitschrift *einfälle*, vermitteln und führen Beratungsgespräche.

DE-Bundesgeschäftsstelle:

Anne Söhnel, Leiterin der Geschäftstelle Sebastian Schülke Zillestraße 102, 10585 Berlin Telefon: 030 – 3424414

E-Mail: info@epilepsie-vereinigung.de

Persönliche Sprechzeiten:

Montag, Dienstag, Donnerstag: 10:00-12:00 Uhr und 14:00-16:00 Uhr

Mittwoch: 14:00-18:00 Uhr Freitag: 10:00-12:00 Uhr

DE-Telefonberatung rund um die Epilepsie:

Klaus Göcke

Dienstag und Donnerstag: 12:00-17:00 Uhr

Telefon: 030 - 34703590

DE-Familienberatung:

Anke Engel

Mittwoch und Freitag: 9:00-12:00 Uhr (und nach Vereinbarung)

Telefon: 06236 - 5095899

Online-Beratung:

> www.epilepsie-vereinigung.de/beratung

> Facebook: Deutsche Epilepsievereinigung

Nehmen Sie Kontakt mit uns auf!





www.epilepsie-vereinigung.de



Gefördert von
BARMER
GEK die gesund