

Newsletter Nr. 16 – 08. Juni 2020

Inhalt

1. Fotowettbewerb der DE
2. Mitgliederversammlung am 16. Oktober in Magdeburg
3. Patiententag am 05. September in Freiburg auf der DGfE-Tagung
4. Epilepsie-Beratungsstelle Berlin
5. Plätze frei in Herbst-Seminaren: Gipfelstürmer, Gemeinsam gegen Depressionen, Junge-DE
6. Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Marburg
7. Epilepsie-Online-Konferenz
8. Sybille-Ried-Preis ausgeschrieben
9. Nordkap-Rallye verschoben
10. Aufruf zur Studien-Teilnahme
11. Neue Präsidentin der Epi-Suisse
12. Corona-Song
13. Impressum

1. Fotowettbewerb der DE zur Corona-Zeit: Die Deutsche Epilepsievereinigung hat einen Fotowettbewerb ausgeschrieben: Wer in dieser besonderen Zeit – der Corona-Krise – Menschen, Dinge, Orte oder Wunder der Natur bewusster wahrnimmt und mit der Kamera seine Eindrücke einfängt, kann sich gern beteiligen und auch eine kurze Geschichte zum Foto schreiben. Die besten Fotos werden in unserer Mitgliederzeitschrift „einfälle“ veröffentlicht und alle Fotos auf unserer Webseite unter einer speziellen Rubrik zu sehen sein. Im Jahr 2021 wollen wir vielleicht sogar eine Ausstellung der Fotos gestalten. Die Auswertung erfolgt durch eine Jury und unter Ausschluss der Öffentlichkeit. In der Jury sind Arnim Pommeranz, Bärbel Teßner und Heiko Stempfle vertreten. Zu gewinnen gibt es auch etwas: Buchgutscheine für die drei Erstplatzierten. Die Fotos sind bis zum 30. August 2020 in einer Bildauflösung von mindestens 240 dpi per E-Mail an die Mailadresse fotowettbewerb@epilepsie-vereinigung.de mit dem Betreff „**Fotowettbewerb Corona**“ zu senden. Als Dateiformate sind jpg, tiff und png möglich. Ebenso kann ein USB-Stick an die Geschäftsstelle der Deutsche Epilepsievereinigung e.V. gesendet werden: Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin. Bitte übermittelt Kontaktdaten schriftlich (sie werden ausschließlich zur Durchführung des Wettbewerbs gespeichert und danach wieder gelöscht) und sichert ab, dass die darauf eventuell sichtbaren Menschen mit der Abbildung einverstanden sind. Wir freuen uns über eine rege Teilnahme. Gleichzeitig bitten wir aber, dass jede Teilnehmerin und jeder Teilnehmer maximal fünf Fotos einsendet.

2. Mitgliederversammlung am 16. Oktober in Magdeburg: Wenn es die Corona-Vorsichtsmaßnahmen zulassen, holt die DE ihre Mitgliederversammlung am Freitag, 16. Oktober 2020, in Magdeburg nach. Ort der Versammlung ist die Jugendherberge in der Leiterstraße 10, 39104 Magdeburg (Telefon 0391-532 10 10). Sie soll um 14 Uhr beginnen und um 18 Uhr enden. Ein gemeinsames Abendessen kann sich anschließen. Um die Übernachtungsunterbringung kümmern sich die Teilnehmer an der Mitgliederversammlung selbst. Die Tagesordnung wird noch einmal in der nächsten „einfälle“ veröffentlicht und wir wollen es auch ermöglichen, digital daran teilzunehmen. Am nächsten Tag findet dort das Epilepsie-Forum des DE-Landesverbands Sachsen-Anhalt statt. Informationen hierzu stehen im Internet unter www.epilepsie-lvsa.de und unter Telefon 0391 - 723 20 59.

3. Patiententag am 05. September in Freiburg vor der DGfE-Tagung: Die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) ist wegen der Corona-Pandemie vom Juni auf den September verschoben worden: In ihrem Vorfeld findet am Samstag, 05. September 2020, der Patiententag statt. Er wird von der DGfE und der Deutschen Epilepsievereinigung gemeinsam organisiert. Im Humboldtsaal, der knapp 100 Menschen fasst, werden von 9.30 bis 16.30 Uhr die „Zukunftsthemen der Epilepsie“ im Vordergrund stehen. Eine Anmeldung ist erwünscht.

4. Epilepsie-Beratungsstelle in Berlin: Herzlichen Glückwunsch an den Landesverband Berlin-Brandenburg der DE: Die Epilepsie-Beratungsstelle Berlin hat ihre Arbeit aufgenommen in der Wexstraße 2! Die Beratung erfolgt durch Ralf Röttig. Er hat den Schwerpunkt Epilepsieberatung im Kontext der Berliner Integrationsfachdienste aufgebaut und war dort von 2012 bis Februar 2020 tätig. Erreichbar ist er unter Telefon 030 – 3470 3484 oder per Mail an kontakt@epilepsie-beratung-berlin.de. Im Internet stehen Informationen unter www.epilepsie-beratung-berlin.de. Gefördert wird die Beratungsstelle mit Mitteln aus dem Integrierten Gesundheitsprogramm der Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung.

5. Seminare: Wenn es die Corona-Vorsichtsmaßnahmen zulassen, werden wir noch wunderbare Seminare und Veranstaltungen anbieten. Das Familienwochenende vom 18. bis 20. September in Berlin (Haus Christopherus) will Familien Entlastung und Austausch bieten. Eine Kinderbetreuung wird angeboten. Der Kreativworkshop „**Gipfelstürmer**“ geht an zwei Wochenenden im September und Oktober in Berlin (Mit-Mensch-Hotel) über die Bühne: Vom 18. bis 20. September sowie 16. bis 18. Oktober sind die Künstler und Pädagogen Kerstin und Harald Polzin die „Tourenleiter“ für Betroffene und Angehörige im Alter von 16 bis 80 Jahren. Sehr beliebt ist das Seminar „**Wege aus der Krise – Umgang mit Epilepsie und Depressionen**“ in Heringsdorf auf Usedom. Es steht vom 09. bis 11. Oktober im Haus „Meeresfrieden“ auf dem Programm. Im November wird die Junge-DE ihren **Film-Workshop** nachholen, der ursprünglich für April geplant war. Das nächste Treffen findet vom 06. bis 08. November 2020 in Wuppertal statt. Hier sind junge Betroffene in einem Alter von 16 bis 35 Jahren angesprochen. Infos und Anmeldungen hier im Internet per Mail an info@epilepsie-vereinigung.de und unter der Telefonnummer 030/342 44 14.

6. Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie: Die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie am 05. Oktober wird sich mit dem Jahresmotto „Epilepsie – Neu in der Familie“ beschäftigen. Das Programm veröffentlichen wir in Kürze. Im Erwin-Piscator-Haus in Marburg kooperiert die Deutsche Epilepsievereinigung hierfür mit dem Landesverband Hessen der DE und dem Epilepsiezentrum Marburg. Sie kostet keinen Teilnahmebeitrag, eine Anmeldung wäre vorsichtshalber wünschenswert per Mail an info@epilepsie-vereinigung.de und unter der Telefonnummer 030/342 44 14.

7. Epilepsie-Online Konferenz: Das Ehrenmitglied der DE und die Landesbeauftragte für Hamburg, Heike Hantel, ist Gastgeberin der ersten Epilepsie-Online-Konferenz. Sie findet vom 14. bis 21. Juni statt. Informationen und Anmeldungen unter www.epilepsie-online-konferenz.de. Die DE ist Kooperationspartnerin und zwei Vorstandsmitglieder waren unter den Interviewten, die sich wie ein „Who is Who“ der Epilepsieszene lesen. Die Epilepsiekonferenz ist der schnellste Weg alles über die Ursachen, Behandlungen, Therapien und den psychosozialen Aspekten von Epilepsie zu erfahren. Innerhalb der Konferenzwoche erhalten die registrierten Teilnehmerinnen und Teilnehmer morgens immer zur selben Uhrzeit eine E-Mail mit den Links für drei Interviews. Diese sind täglich für 24 Stunden freigeschaltet und können von überall auf der Welt auf dem Handy, Laptop oder Tablet angesehen werden. Die Teilnahme an der Onlinekonferenz ist kostenfrei. Für alle Teilnehmer besteht die Möglichkeit ein Wissenspaket inklusive E-Books, Audio- und Videodateien und weiteren Specials vor, während und nach dem Kongress zu erwerben. Es gibt das Basispaket und das Herzenspaket.

8. Sibylle-Ried-Preis ausgeschrieben: Der Sibylle-Ried-Preis der Stiftung Michael ist für 2021 ausgeschrieben worden. Er wird seit 2001 im deutschsprachigen Raum zum Gedenken an Dr. med. Sibylle Ried (1956 - 2000) verliehen. Die Ärztin war eine Pionierin in der Entwicklung von Methoden zur Verbesserung der Behandlung und Beratung und der Zusammenarbeit mit Menschen mit Epilepsie. Der Preis richtet sich an alle in diesem Bereich tätigen Menschen und Gruppen, ausdrücklich auch aus den Bereichen Neuropsychologie, Psychologie, Rehabilitation, Sozialarbeit, Selbsthilfearbeit und ähnliches. Der Preis ist mit 2.500 Euro dotiert und wird alle zwei Jahre anlässlich der gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizer Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie vergeben. Zur Bewerbung um den Preis können sämtliche Formen von Publikationen, dokumentierte Aktivitäten und Methoden eingereicht werden, deren Ziel eine Verbesserung der Betreuung von Menschen mit Epilepsie und ihrer Lebensbedingungen ist. Eine Beschränkung auf bestimmte Berufsgruppen erfolgt nicht und es gibt auch keine Altersbeschränkung. Bewerbungen können bis zum 31. Dezember 2020 in fünf Exemplaren bei der Stiftung eingereicht werden an die Geschäftsstelle der Stiftung Michael, Alsstraße 12, 53227 Bonn. Infos auch unter www.stiftung-michael.de

9. Nordkap-Rallye verschoben: Das Team „Bruno der Bembel Express“ bleibt leider zuhause: Die „Baltic Sea Circle“-Rallye ist wie viele Veranstaltungen in diesem Frühjahr und Sommer der Corona-Epidemie zum Opfer gefallen. Der Start wäre am 13. Juni nahe Hamburg gewesen. Der Termin ist vom 19. Juni bis 4. Juli 2021. Wer für die DE spenden will, kann dies über die Internet-Plattform „Betterplace.org“ tun.

10. Studien-Teilnahme: Weiterhin aktuell ist die Befragung der Universität Rostock zur Eigen- und Fremdwahrnehmung von Epilepsie. Sie wendet sich an Erkrankte selbst (<https://evasys.uni-rostock.de/evasys/online.php?p=Epilepsie1>) sowie in einer anderen Form an Angehörige und Interessierte (<https://evasys.uni-rostock.de/evasys/online.php?p=Epilepsie>). Sofern ein Passwort benötigt wird, lautet es „**Epilepsie1**“. Die Frist geht bis Mitte August 2020. Allgemeine Infos zur Studie auch unter Telefon 0381 494 7001 und neuropaediatric@med.uni-rostock.de.

Prof. Dr. Christoph Helmstaedter von der Epileptologie Bonn wirbt um Teilnehmer für eine Befragung, die die psychischen und psychiatrischen Nebenwirkungen der Epilepsie-Medikamente erforschen soll. Der Fragebogen ist publiziert unter <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Psytrack>. Der Test enthält, thematisch sortiert, Fragen, die sich bei den Analysen als relevant für medikamentöse Nebenwirkungen erwiesen haben. Dazu werden Gesunde und Patienten gesucht, die bereit sind, den Fragebogen auszufüllen. Patienten sollten bitte ihre antiepileptische Therapie angeben. Die Frist endet im September. Der Fragebogen ist über die Klinikwebsite verlinkt (http://epileptologie-bonn.de/cms/front_content.php) und hier aufrufbar: <https://www.soscisurvey.de/medikament/>. Mit zwei Online-Fragebögen erforscht ein Team der Universität Zittau/Görlitz, die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Menschen mit Behinderung in zwei Studien ("Familie", "Erwachsene"). Dieser Fragebogen ist zu finden unter www.specialneedscovid.org. Das Ausfüllen dauert ca. 30 min. Die Projektverantwortung liegt hier bei Prof. Dr. Samson und Dr. Dukes (Universität Fribourg und FernUni, Schweiz) und Prof. Dr. van Herwegen (UCL, London, UK). Der zweite Fragebogen steht hier und untersucht den Einfluss des Berufslebens auf die Lebensqualität von Erwachsenen mit Behinderung. Das Ausfüllen des Bogens dauert etwa 15 Minuten. Verantwortlich für diese Studie sind Prof. Dr. Connie Sung und Prof. Dr. Marisa Fisher (Michigan State University, USA).

11. Epilepsie-Liga Schweiz: Die Schweizerische Epilepsie-Liga hat erstmals eine Präsidentin: Prof. Dr. Barbara Tettenborn, St. Gallen, wurde zur Nachfolgerin des Präsidenten Prof. Dr. Stephan Rüegg

gewählt. Der gesamte Vorstand der Epilepsie-Liga arbeitet ehrenamtlich. Barbara Tettenborn ist seit 1999 engagiertes Mitglied der Epilepsie-Liga. Sie arbeitet als Chefarztin der Klinik für Neurologie am Kantonsspital St. Gallen und ist zudem Triathletin auf Top-Niveau. Drei weitere neue Mitglieder wurden in den Liga-Vorstand gewählt: PD Dr. med. Martinus Hauf, Chefarzt und Leiter Epileptologie an der Klinik Bethesda in Tschug; Prof. Dr. med. Martin Kurthen, Leitender Arzt und Stellvertretender Medizinischer Direktor an der Schweizerischen Epilepsie-Klinik (Klinik Lengg) in Zürich; PD Dr. Dr. med. Frédéric Zubler, Oberarzt am Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum SWEZ des Inselspitals in Bern. Wegen der Corona-Pandemie wurde per Briefwahl gewählt. Außerdem muss der European Congress on Epileptology, der erstmals in der Schweiz stattfinden sollte, auf 2022 verschoben werden.

12. Corona-Song: Zum Abschluss etwas Heiteres: Die Wohngruppe Swatten Weg aus Hamburg hat einen Corona-Song („Die Nase voll“) geschrieben.

Unbedingt auf Youtube [anklicken](#) und genießen 😊

13. 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“.