

Newsletter 20/2021 – 18. Mai 2021

1. Zoom-Veranstaltungen

Die Deutsche Epilepsievereinigung bietet seit Anfang 2021 Online-Vorträge mit Frage-Antwort-Runden zu vielen Themen rund um die Epilepsien an. Am Montag, 31. Mai 2021, um 18.00 Uhr findet die nächste Veranstaltung statt: Diplom-Psychologin Catrin Schöne widmet sich der Frage, wie dieser Zusammenhang ist: „Epilepsie - Einfluss der Psyche?“ Die Referentin ist Neuropsychologin am Hephata Diakoniezentrum und steht uns anschließend für Fragen zur Verfügung. Die Veranstaltung ist kostenfrei, jeder ist herzlich eingeladen. Die Anmeldung erfolgt über eine E-Mail an: va-online.epilepsie-vereinigung@web.de. Am Tag vor der Veranstaltung erhalten Sie von uns eine Mail mit der Meeting-ID und dem Kenncode der Veranstaltung.

2. Experten-Dialog des DE-Landesverbands Berlin-Brandenburg

Der Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. lädt ein zum Experten-Patientendialog des Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forums am Mittwoch, 19. Mai 2021, von 17.30 bis 19 Uhr. Thema der diesjährigen Veranstaltung ist: Immer noch Stigma und Vorurteile? Aktuelle Einstellungen zur Epilepsie. Referentin ist Margarete Pfäfflin von der Stiftung Michael. Die Veranstaltung findet online statt. Der Einladungslink findet sich auf der Webseite des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg [hier](#). Veranstalter sind Einrichtungen zur Behandlung von Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg in Kooperation mit dem

6. Tag der Epilepsie 2021

Dieses Jahr gibt es den Tag der Epilepsie seit einem Vierteljahrhundert! Daher heißt das Motto „25 Jahre Tag der Epilepsie – Gemeinsam stark!“ Die Zentralveranstaltung richtet die Deutsche Epilepsievereinigung in Zusammenarbeit mit dem Epilepsiezentrum Bethel gemeinsam aus. Das Programm steht weitestgehend und die Zentralveranstaltung wird als „Hybrid-Veranstaltung“ ausgerichtet. Das bedeutet, es wird eine Präsenz-Veranstaltung sein, die zeitgleich bundesweit über das Online-Portal „Zoom“ übertragen wird. Jeder, der nicht vor Ort dabei sein kann, hat die Möglichkeit, die Veranstaltung online mitzuerleben. Sollten die Maßnahmen zur Bekämpfung der Corona-Pandemie im Oktober keine Präsenz-Veranstaltung erlauben, dann wird es nur eine Online-Veranstaltung geben. In einer Dia-Show und kleinen Ausstellung im Begleitprogramm sollen Fotos und Dokumente aus den Anfängen des Tags der Epilepsie gezeigt werden – haben Sie noch etwas in Ihrem „Archiv“? Dann schicken Sie uns bitte eine Nachricht an info@epilepsie-vereinigung.de

Welche Veranstaltungen in den Gruppen, Kliniken und Bundesländern vorbereitet werden, erfahren Sie im Laufe der Zeit auf unserer Webseite www.epilepsie-vereinigung.de. Eine Bitte: Wenn Sie möchten, dass wir Ihre Veranstaltung dort präsentieren, dann schicken Sie uns eine E-Mail mit den Informationen an info@epilepsie-vereinigung.de

7. Foto-Wettbewerb „Gemeinsam stark“

Das Thema des diesjährigen Fotowettbewerbs heißt „Gemeinsam stark“. Haben Sie und habt Ihr Fotos, die das Motto gut repräsentieren? Am besten noch mit einer Geschichte zur Entstehung dazu! Die besten Fotos werden in unserer Mitgliederzeitschrift „einfälle“ veröffentlicht. Schicken Sie sie bitte in einer Bildauflösung von mindestens 240 dpi per E-Mail an die Mailadresse fotowettbewerb@epilepsie-vereinigung.de mit dem Betreff „Fotowettbewerb Gemeinsam stark“ zu senden. Als Dateiformate sind jpg 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 übermitteln Sie die Kontaktdaten schriftlich (sie werden ausschließlich zur Durchführung des Wettbewerbs gespeichert und danach wieder gelöscht) und holen Sie bitte bei Abbildungen von Personen deren Einwilligung zur Veröffentlichung ein. Wir freuen uns über eine rege Teilnahme. Gleichzeitig bitten wir aber, dass jede Teilnehmerin und jeder Teilnehmer maximal fünf Fotos einsendet.

3. Zweite Epilepsie-Online Konferenz (EOK)

Vom 27. Mai bis 5. Juni veranstaltet Heike Hantel – DE-Landesbeauftragte für Hamburg und Ehrenmitglied der DE – ihre zweite EOK. Sie präsentiert etwa 30 Interviews während diese zehn Tage. Die Zielgruppe sind Betroffene, Angehörige und Interessierte. Die DE ist ein Kooperationspartner der EOK. Das Thema lautet „Gestalte Dein Leben selbstbestimmt mit Epilepsie“ in all seinen Facetten. Es gibt Interviews zu beruflichen Aspekten, Reha-Möglichkeiten, Epilepsiebehandlung in den verschiedenen Altersstufen, ketogene Ernährungstherapie und anderes. Infos gibt es auf der Webseite www.epilepsie-online-konferenz.de. Die Teilnahme an der EOK ist zunächst kostenfrei: Während der Konferenz-Woche erhalten die registrierten Teilnehmer*innen morgens jeweils eine E-Mail mit den Links für die Interviews. Diese werden für 24 Stunden freigeschaltet. Das Konferenzpaket mit einem Zugriff auch über diesen Zeitraum hinaus ist kostenpflichtig.

4. Bitte um Anmeldung zur Mitgliederversammlung (MVV)

Am Freitag, 11. Juni 2021, findet ab 14 Uhr die Mitgliedervollversammlung (MVV) der Deutschen Epilepsievereinigung statt. Sie wird wie im vergangenen Jahr online stattfinden – dies ist der Corona-Pandemie geschuldet. Offiziell eingeladen wurde in der Mitgliederzeitschrift „einfälle“ Nr. 157, in der auch die Tagesordnung und die Fristen enthalten waren. Neu gewählt wird ein Kassenprüfer. Um technisch einen reibungslosen Ablauf der MVV gewährleisten zu können, bitten wir dringend um eine rechtzeitige Anmeldung (bis zum 28. Mai 2021) per E-Mail an unsere Bundesgeschäftsstelle unter info@epilepsie-vereinigung.de. Die Teilnehmer bekommen dann rechtzeitig vor Beginn der MVV eine Bestätigungsmail mit dem Zugangslink und ihrer Mitgliedsnummer, die Sie für die Einwahl benötigen.

5. Einladung zur Arbeitstagung 2021

Am Tag nach der MVV beginnt unsere diesjährige Arbeitstagung. Sie wird am Samstag, 12. Juni 2021, ab 10 Uhr über das Video-Konferenz-Tool Zoom abgehalten. Das Thema ist „Epilepsiebehandlung: Ziele und neue Möglichkeiten“. Wir haben das Programm auf einer Online-Veranstaltung ausgerichtet. Es gibt einen Vormittags- und einen Nachmittagsblock. Bei dieser Tagung werden ehrenamtliche Multiplikatoren der Epilepsie-Selbsthilfe und Fachleute von ihren Erfahrungen und Zielen berichten mit jeweils anschließender Frage-Antwort-Runde: Vormittags ist das Dr. Christoph

8. Broschüre und Fragebogen zur

Zukunftswerkstatt der Stiftung Michael

Anfang 2016 trafen sich auf Einladung der Stiftung Michael Vertreter*innen der Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen Deutschlands und der Epilepsie-Fachverbände zu einer Zukunftswerkstatt. Diesem Treffen folgten drei weitere, deren Ergebnisse jetzt in der Broschüre „[Gemeinsame Interessenvertretung durch Epilepsie-Selbsthilfe und Epilepsie-Fachverbände](#)“ veröffentlicht wurden. Die Broschüre gibt einen guten Überblick über die Struktur der Epilepsie-Selbsthilfe und die Epilepsie-Fachverbände in Deutschland und zeigt ansatzweise Perspektiven zur Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Epilepsie auf. Die Broschüre steht als kostenloser Download auf der Webseite der Stiftung Michael zur Verfügung und kann dort auch in gedruckter Form bezogen werden. Zusätzlich zur Broschüre gibt es einen kurzen [Fragebogen](#), mit dem die Leserinnen und Leser der Broschüre um ihre Einschätzung gebeten werden.

9. SUDEP – plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie-Patienten

Die vorzeitige Sterblichkeit von Menschen mit Epilepsie ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung etwa um das 2,3-fache erhöht. Zu den häufigsten unmittelbar mit der Epilepsie im Zusammenhang stehenden Todesursachen zählen der Status epilepticus und der plötzliche unerwartete Tod bei Epilepsie (SUDEP). Pro Jahr stirbt etwa ein Erwachsener von 1.000 Personen in einem SUDEP, bei Kindern ist es ein Kind von 4.500 Kindern. Weitere Informationen zum SUDEP finden Sie in der Broschüre „SUDEP. Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie“ der Stiftung Michael. Aus unserer Sicht zu empfehlen ist auch die neue Webseite www.sudep.de der Oskar Killinger Stiftung aus Hamburg. Initiiert wurde die Seite von den Eltern Oskar Killingers, der am 1. September 2019 an einem SUDEP verstorben ist. In medizinischen Fachfragen wird die Seite von Prof. Dr. med. Rainer Surges (Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn) beraten.

10. Webseite des Vereins Sozialarbeit

Die Webseite des Vereins "Sozialarbeit bei Epilepsie" (www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de) wurde überarbeitet und neu aufgelegt. Sie enthält u.a. eine Liste aller Epilepsieberatungsstellen sowie eine Übersicht über Beratungsmöglichkeiten in Deutschland und viele hilfreiche Informationen sowohl für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen als auch für Menschen, die in der sozialen Arbeit für Menschen mit Epilepsie tätig sind.

Kurth vom Epilepsiezentrum Kehl-Kork. Er stellt uns die Ziele der Epilepsiebehandlung aus medizinischer Sicht vor. Im Anschluss daran wollen wir in Arbeitsgruppen diskutieren und unsere eigenen Ziele herausarbeiten. Nachmittags wird Prof. Dr. Holger Lerche von der Uniklinik Tübingen die personalisierten Epilepsitherapien und ihre Möglichkeiten vorstellen. Dies ist ebenfalls Gegenstand der anschließenden Arbeitsgruppen-Phase. Gegen 16 Uhr stellen wir die Ergebnisse vor. Für die Arbeitsgruppen nutzen wir „virtuelle Arbeitsräume“, sogenannte Break-Out-Rooms. Melden Sie sich über unsere [Webseite](#) an – dann gibt es rechtzeitig den Link zur Teilnahme. Und im Vorfeld der Arbeitstagung wollen wir noch mindestens einen Übungsabend veranstalten. Anbei gibt es auch eine Anleitung in leichter Sprache unter www.epilepsievereinigung.de/wp-content/uploads/2021/05/Zoom-ueber-Internet-einfache-Sprache_MIT-BILDERN-1.pdf

11. Film für Kinder

Dr. Mona Dreesmann hat einen Film über Epilepsie für Kinder auf Youtube eingestellt. Die Neuropädiaterin erklärt darin in kindgerechter Form diese Erkrankung. Die Sendung dauert etwa eine Stunde und ist Teil der „Kinder-Akademie“ des Klinikums Ernst von Bergmann in Potsdam. Er ist abrufbar unter youtu.be/c7VnwTNrd7M

12. Teilnehmer für Umfrage gesucht

Martina Bellanovas Schwester lebt mit einer Epilepsie. Frau Bellanova überlegt sich, einen Online-Shop einzurichten, der sich speziell an Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen richtet. Vorher möchte sie eine Umfrage machen, die erreichbar ist unter www.surveymonkey.de/r/BS36387. Bei Fragen oder Anregungen wenden Sie sich bitte an MyEpiStore@gmail.com. Die Deutsche Epilepsievereinigung weist darauf hin, dass es sich nicht um eine Aktion der DE handelt.

13. Impressum

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102

10585 Berlin

Fon 030 – 342 44 14

Fax 030 – 342 44 66

info@epilepsievereinigung.de

www.epilepsievereinigung.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.

Eine PDF-Datei des Newsletters können Sie sich [hier](#) herunterladen. Die Weiterleitung des Newsletters an Interessierte ist ausdrücklich erwünscht.