

25 JAHRE TAG DER EPILEPSIE – GEMEINSAM STARK!



Eine Information
zum Tag der Epilepsie

 tag der epilepsie
2021

Der Tag der Epilepsie 2021 steht unter der Schirmherrschaft
von Frau Dr. Katarina Barley, SPD-Abgeordnete und
Vizepräsidentin des Europaparlaments

Der *Tag der Epilepsie* ist ein Aktionstag der Epilepsie-Selbsthilfe, der auf Initiative der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE) gemeinsam mit der *Gesellschaft für Epileptologie* (DGfE) seit 1996 in jedem Jahr am 5. Oktober begangen wird. Ihm haben sich die österreichischen und schweizerischen Selbsthilfegruppen und -verbände angeschlossen. Neben den DE-Landesverbänden beteiligen sich regionale Selbsthilfegruppen und Einrichtungen aus dem Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie (wie Epilepsie-Zentren, Schwerpunktpraxen, Beratungsstellen usw.) mit vielfältigen Veranstaltungen, Diskussionsforen und Informationsständen an diesem Aktionstag, der auch regelmäßig ein großes Echo in der Presse findet.

Das jährlich wechselnde Motto stellt ein konkretes Thema in den Mittelpunkt, das unsere Anliegen – die Anliegen der Menschen mit Epilepsie – aufgreift und in die Öffentlichkeit bringt. Durch eine aktive Selbsthilfe werden mögliche Lösungswege aufgezeigt und die dazu notwendige Unterstützung in allen gesellschaftlichen Bereichen eingefordert.

In den zurückliegenden Jahren und Jahrzehnten konnte unter anderem bedingt durch die Aktivitäten zum Tag der Epilepsie erreicht werden, dass die Stigmatisierung und Benachteiligung anfallskranker Menschen deutlich zurückgegangen sind. Durch die kontinuierliche Arbeit der Deutschen Epilepsievereinigung und anderer Epilepsie-Selbsthilfeverbände, der herausgegebenen Informationsmaterialien, der durchgeführten Seminare und Veranstaltungen etc.

konnten Menschen mit Epilepsie erfolgreich unterstützt werden, auch mit ihrer Epilepsie ein selbstbestimmtes Leben zu führen – und nicht zuletzt die regelmäßigen Treffen der regionalen Epilepsie-Selbsthilfegruppen haben dazu ihren Beitrag geleistet.

Die Weiterbildungen, besonders aber der Erfahrungsaustausch über den Umgang mit der Krankheit untereinander, hat vielen Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen Kraft und Mut gegeben. In den zurückliegenden 25 Jahren waren wir in der Selbsthilfe „Gemeinsam stark“.

Das für 2021 gewählte Motto des Tags der Epilepsie „Gemeinsam stark“ steht für die stetig gewachsene Selbsthilfearbeit. Ohne die Mitwirkung zahlreicher Unterstützer und Förderer u.a. aus dem Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie wäre das nicht gelungen. Besonders zu nennen sind in diesem Zusammenhang die DGfE, der Verein Sozialarbeit bei Epilepsie und die Stiftung Michael, aber auch die vielen Epilepsie-Zentren und Epilepsie-Beratungsstellen, mit denen uns eine langjährige und vertrauensvolle Zusammenarbeit verbindet.

Epilepsie-Zentren, -Schwerpunktpraxen und -Ambulanzen

Im gesamten Bundesgebiet werden Menschen mit Epilepsie in mehr als 50 Epilepsie-Zentren, rund 60 epileptologischen Schwerpunktpraxen und knapp 150 Epilepsie-Ambulanzen medizi-

nisch behandelt und zum Teil auch sozialmedizinisch beraten. Trotzdem dauert es immer noch viel zu lange (mitunter können Jahre vergehen), bis die Betroffenen die für sie optimalen Ansprechpartner gefunden haben.

Eine Übersicht der Adressen findet sich auf unserer Webseite www.epilepsie-vereinigung.de.

Epilepsieberatungsstellen

Bundesweit gibt es mehr als 20 von der DGfE anerkannte Epilepsieberatungsstellen. Das sind regionale Einrichtungen, in denen Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen sowie Personen und Organisationen, die in einer Beziehung zu ihnen stehen, Unterstützung erhalten. Sie sind zumeist an Epilepsie-Zentren angegliedert. Die Beratung dort erfolgt in der Regel kostenlos, trägerneutral und steht allen Ratsuchenden zur Verfügung. Die Hilfestellung wird vor Ort in der Beratungsstelle oder telefonisch gegeben. Leider können viele der Ratsuchenden diese Möglichkeit nicht wahrnehmen, da die Kapazität der Beratungsstellen begrenzt und ein flächendeckendes Angebot nicht gegeben ist. Deshalb setzt sich die Deutsche Epilepsievereinigung vehement für den weiteren Ausbau und eine gesicherte Finanzierung weiterer Epilepsieberatungsstellen ein. Eine Übersicht über die derzeit vorhandenen Epilepsieberatungsstellen finden sich auf unserer Webseite www.epilepsie-vereinigung.de.

Bundesprojekt Teilhabe Epilepsie und Arbeit (TEA)

Das Bundesprojekt TEA ist bei allen Fragen und Problemen kostenfrei und unabhängig Ansprechpartner rund um die Themen Epilepsie und Arbeit.

TEA ist bundesweit aktiv, begleitet Einzelfälle, macht Betriebsbegehungen, unterstützt bei der Erstellung einer inkludierten Gefährdungsbeurteilung am Beispiel Epilepsie und bietet Schulungen an. Mehr dazu finden Sie auf der TEA-Webseite www.epilepsie-arbeit.de.

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2021

Neben den im gesamten Bundesgebiet organisierten Veranstaltungen findet am 05. Oktober 2021 eine zentrale Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Bielefeld statt – die gemeinsam mit einem der ältesten und bekanntesten Epilepsie-Zentren Deutschlands, dem Epilepsie-Zentrum Bethel der *v. Bodelschwinghschen Stiftungen* Bethel ausgerichtet wird. An diesem Beispiel möchten wir aufzeigen, wie komplexe und miteinander verzahnte Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Epilepsie aussehen können. Das Epilepsie-Zentrum Bethel besteht aus mehreren miteinander vernetzten Einrichtungen.

Das heutige *Universitätsklinikum Mara* versorgt seit 1932 Menschen mit Epilepsie und anderen Erkrankungen aus allen Altersgruppen mit

und ohne weitere Beeinträchtigungen, die mit Anfällen einhergehen. Seither greift die Klinik neue Entwicklungen auf oder begründet selbst neue Therapieansätze.

Die Rehabilitationsklinik wurde 1997 als erste und bisher einzige Rehabilitationsklinik ausschließlich für Menschen mit Epilepsie eröffnet und ist ein wichtiger Teil des Epilepsie-Zentrums Bethel. Als medizinische Rehabilitationsklinik stellt sie das Bindeglied zwischen medizinischer Akutbehandlung und beruflicher Eingliederung dar. Für letztere ist seit 1982 das Berufsbildungswerk Bethel (BBW) zuständig. Es sorgt für einen guten Start in das Arbeitsleben von an Epilepsie erkrankten Jugendlichen – bisher das einzige Berufsbildungswerk in Deutschland, in dem ausschließlich Menschen mit Epilepsie ausgebildet werden. Schließlich gibt es ein umfangreiches Wohn- und Arbeitsangebot für Menschen mit Epilepsie und zusätzlicher Intelligenzminderung und/oder schwerer Mehrfachbehinderung.

Einrichtungen wie das Epilepsie-Zentrum Bethel zeigen beispielhaft auf, wie ein umfassendes und alle von der Epilepsie betroffenen Lebensbereiche berücksichtigendes Versorgungsangebot aussehen kann. Leider gibt es in Deutschland noch zu wenige dieser Einrichtungen mit einem ähnlich umfassenden Ansatz – und schon gar nicht im ambulanten Bereich.

Dass sich das ändert – dafür setzen wir uns als Deutsche Epilepsievereinigung ein. Aber alleine schaffen wir das nicht. Und deshalb

haben wir uns die schon genannten und weitere Partner gesucht, mit denen wir uns gemeinsam für dieses Ziel einsetzen.
Nur gemeinsam sind wir stark!

Die Deutsche Epilepsievereinigung

Die Deutsche Epilepsievereinigung ist der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe mit ca. 1.200 Mitgliedern. Er ist in mehrere Landesverbände untergliedert, in einigen Bundesländern gibt es Beauftragte. Sie gibt eine vier Mal jährlich erscheinende Mitgliederzeitschrift (einfälle) und vielfältige Informationsmaterialien heraus, bietet Seminare und Veranstaltungen sowie eine Beratung von Betroffenen für Betroffene an, vertritt politisch die Interessen der Menschen mit Epilepsie und vieles mehr. Informationen zum Angebot finden sich auf der Webseite der DE, auf der u.a. viele Informationsmaterialien (Faltblätter, Broschüren) als kostenloser Download zur Verfügung stehen. Schauen Sie dort doch mal vorbei – es lohnt sich!

„Mitglied werden, Lobby stärken“

Besuchen Sie uns im Internet auf www.epilepsie-vereinigung.de und auf unseren Veranstaltungen.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102
10585 Berlin

Fon 030 - 342 44 14

Fax 030 - 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Besuchen Sie uns auch bei Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER



Der Tag der Epilepsie 2021 wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die DAK-Gesundheit. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der DAK-Gesundheit können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. verantwortlich.