Die in der Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands zusammengeschlossenen Verbände und Aktiven fordern gemeinsam am diesjährigen Aktionstag – dem Tag der Epilepsie am 05.Oktober - einen flächendeckenden Ausbau und eine dauerhafte Finanzierung von spezialisierten Epilepsie-Beratungsstellen. Entsprechende Standards hat der Verein Sozialarbeit bei Epilepsie e.V. bereits 2014 vorgelegt und auf seiner Webseite veröffentlicht (www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de).

Die Deutsche Epilepsievereinigung (DE) e.V. ist als gemeinnütziger Verein der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland. Seine Geschäftsstelle hat ihren Sitz in Berlin. Er untergliedert sich in einen Bundesverband und mehrere Landesverbände und hat mehr als 1200 Einzel-Mitglieder. Die DE ist unter anderem Mitglied in der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE), im Paritätischen Wohlfahrtsverband und als deutsche Sektion des „International Bureau for Epilepsy“ (IBE) auch international vernetzt. Sie hat eine Mitgliederzeitschrift „einfälle“, die viermal jährlich erscheint und über aktuelle fachliche und soziale Themen berichtet. Um unsere Arbeit weiter zu optimieren und auszubauen, freuen wir uns über weitere Mitglieder und Unterstützer: „Mitglied werden, Lobby stärken“. Gemeinsam schaffen wir mehr Öffentlichkeit, geben umfangreiche Informationen weiter und schaffen so ein offeneres Klima für Menschen mit dieser weit verbreiteten chronischen Erkrankung.

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

Deutsche Epilepsievereinigung

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

DAK Gesundheit

Der Tag der Epilepsie 2022 wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die Deutsche Angestellten Krankenkasse. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. verantwortlich.

EPILEPSIE – GUT BERATEN?

Eine Information zum Tag der Epilepsie

tag der epilepsie 2022

Epilepsie – gut beraten?

Epilepsie ist eine weit verbreitete Erkrankung: In Deutschland wurde bei etwa ca. 800 000 Personen eine Epilepsie diagnostiziert. Einen epileptischen Anfall kann jeder erleben, etwa 5 Prozent der Bevölkerung erfahren dies auch einmal. In den ersten Lebensjahren und im höhren Lebensalter (ab 60 Jahren) ist das Risiko an einer Epilepsie zu erkranken, besonders hoch. In den ersten Wochen nach der Diagnose steht noch die medizinische Abklärung im Vordergrund: Was ist die Ursache für die Epilepsie? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Gibt es Heilungschancen? Neben der Person, die erkrankt ist, stehen oft noch Menschen aus deren Umfeld – Partner, Eltern, Kinder, Geschwister, Freunde, Kollegen, Schulkameraden und so weiter - vor ganz neuen Fragen, Problemen und Herausforderungen.

Erste Kontaktpersonen sind Neurologen und Epileptologen. Diese haben jedoch meistens wenig Zeit, um eine ausführliche Beratung zu leisten und sich auch den psychosozialen Folgen der Diagnose Epilepsie annehmen zu können. Ihre Arbeit konzentriert sich auf die Diagnose- und Therapiemöglichkeiten und das Hinweisen auf die möglichen Gefahren, die mit der Erkrankung einhergehen können.

Die Deutsche Epilepsievereinigung(DE) ist der Bundesverband der Epilepsieselbsthilfe und steht den Menschen mit Epilepsie zur Seite. Sie gibt eine Mitgliederzeitschrift „einfälle“ heraus, organisiert regelmäßig Veranstaltungen und stellt hilfreiches und vielseitiges Informationsmaterial zur Verfügung, das auf der Homepage www.epilepsie-vereinigung.de heruntergeladen oder per Post angefordert werden kann.

Über ein Beratungstelefon von Betroffenen für Betroffene stehen Ehrenamtliche den Ratsuchenden zur Verfügung. Die ehrenamtlichen Berater schöpfen aus ihren eigenen Erfahrungen und können Tipps im Umgang mit der Krankheit geben. Sie sehen sich als Lotsen im Hilfe-System, um anderen Epilepsiekranken z.B. den Weg zu Epilepsiezentren und Ambulanzen aufzuzeigen. Die Berater können keine medizinischen Ratschläge oder einen juristischen Beistand geben.

Viele Fragen drehen sich um

- Fahrtauglichkeit und Führerschein
- Familie
- Schulen, Berufstätigkeit und Arbeitsplatzerhalt
- Schwerbehinderung
- Reisen

Möglichkeiten der Epilepsie-Beratung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sind bereits vorhanden - nur leider – mit Ausnahme von Bayern – nicht flächendeckend! Die Finanzie-

rung ist oft nicht langfristig gesichert. In ganz Deutschland gibt es 19 Beratungsstellen, davon allein 10 in Bayern (Quelle: Verein Sozialarbeit bei Epilepsie). Es gibt viele Bundesländer ohne eine einzige Epilepsie-Beratungsstelle. Der Hebel muss offensichtlich bei der Landespolitik angesetzt werden.

Beratungsstellen sind nicht nur für die von der jeweiligen chronischen Krankheit betroffenen Menschen eine große Hilfe. Eine gute und konsequente Beratung von Krankheitsbeginn an kann viele Kosten sparen und ermöglicht eine soziale und berufliche Teilhabe. Das ist bei Epilepsie nicht anders anders als bei MS, Demenz, AIDS und anderen chronischen Erkrankungen. Für die sozialen Fragestellungen wird oft auf Selbsthilfegruppen und Patientenverbände verwiesen. Das ist eine Überlastung der Strukturen.