

Teilnehmende der damaligen Veranstaltung. Es war ein fachübergreifendes, innovatives und informatives Event, das auch von Menschen besucht wurde, die ihre Erkrankung bisher nicht (öffentlich) thematisiert hatten und überrascht waren, dass sie mit daraus resultierenden Herausforderungen nicht allein waren. Menschen mit Epilepsie, Angehörige, Fachleute und Interessierte kamen miteinander ins Gespräch. Die Veranstaltung schuf Raum für Information, Austausch sowie Begegnung und machte deutlich: Epilepsie betrifft viele Menschen und sollte kein Tabuthema sein.

Seitdem findet die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie jährlich an einem anderen Ort statt.

Vieles hat sich in drei Jahrzehnten verändert – von den Möglichkeiten der medizinischen Versorgung, über die gesellschaftliche Wahrnehmung von Erkrankungen bis hin zur barrierefreien Kommunikation. Trotzdem sind Epilepsien in der Gesellschaft nicht so präsent wie andere neurologischen Erkrankungen mit ähnlicher Häufigkeit, die Sorge vor Stigmatisierung nach wie vor begründet.

Aufklärung und Austausch bleiben deshalb wichtige Aufgaben – heute genauso wie vor 30 Jahren.

Die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie hat ihre Aktualität nicht verloren.

30 Jahre Tag der Epilepsie ist auch Anlass, zu thematisieren, was sich in diesem Zeitraum bewegt hat. Dies ist aus gesellschaftlicher, medizinischer sowie aus der Perspektive der Selbsthilfe zu sehen.

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 2026 wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach
§ 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BAHN BKK.
Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse
können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die Deutsche
Epilepsievereinigung e.V. verantwortlich.

EPILEPSIE BRAUCHT OFFENHEIT 1996 vs. 2026



30 Jahre

tag der epilepsie 2026

Eine Information
zum Tag der Epilepsie



Fotos: Wolfgang Wölther

Zum Jubiläum bietet es sich an, zur ersten Veranstaltung und deren Entstehung zurückzublicken:

Das Jahr 1996, für einige Lesende ist dies eine ganz andere Welt, vor ihrer Geburt oder kurz danach, für andere gefühlt noch nicht lange her.

Helmut Kohl war Bundeskanzler und dies war seit Jahren eine feste Größe. Deutschland war wieder ein Staat und die meisten konnten sich noch an DDR und BRD erinnern.

Auch der Alltag gestaltet sich anders, als das im Jubiläumsjahr der Fall ist:

Wollte man unterwegs telefonieren, suchten sich viele eine Telefonzelle, nur wenige hatten ein mobiles Telefon der Basisversion. In Büros lief Kommunikation nach außen am Telefon, bestenfalls wurde Dokumente gefaxt.

In der Schule schrieb man mit Kreide an der Tafel und benutzte Hefte. Mensa und eine standardisierte Nachmittagsbetreuung waren oft noch nicht vorstellbar.

Für das schnelle Finden von Informationen standen Lexika zur Verfügung, die erste mediale Suchmaschine steckte noch in den Kinderschuhen, an KI-generiertes Wissen war noch nicht zu denken.

Auch die Epilepsie Selbsthilfe gestaltete sich 1996 anders, so berichten Engagierte von damals. Die Verknüpfung fand in einem wesentlich geringeren Maße statt. Was jedoch als ebenso gravierend beschrieben wurde, war die mangelnde Zusammenarbeit der unterschiedlichen Behandlungs- und Unterstützungssysteme. Initiiert durch die Epilepsie Selbsthilfe Niedersachsen, so wurde berichtet, begannen erste Aktivitäten bereits 1994, um eine öffentlichkeitswirksame Veranstaltung zu planen.

Das Vorbereitungsteam traf sich regelmäßig, was mit erheblichem organisatorischem und finanziellem Aufwand verbunden war.



Einmal jährlich trafen sich damals die Epilepsieliga (heute DGfE) und die Epilepsieselbsthilfe zu voneinander unabhängigen Tagungen in derselben Stadt. Diesen Umstand wollte man sich zu Nutze machen. Anvisiert wurden die Tagungen 1996 in Heidelberg. An einem zentralen Platz in der Stadt wollte man das Thema Epilepsie möglichst öffentlichkeitswirksam präsentieren. Alle Interessierten sollten sich mit Ständen und Aktionen beteiligen. Als Schirmherrin konnte die damalige Präsidentin des Deutschen Bundestags, Rita Süssmuth gewonnen werden.

Die erste Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie wurde ein großer Erfolg, so berichteten