

Die DE-LVH ist eine Vertretung aller hessischen DE-Mitglieder, die 2016 auf 127 Personen angestiegen ist, was zeigt, dass Vorteile der Patientenorganisation DE immer mehr genutzt werden. Im Jahr 2016 wandten sich 30 Personen wegen einer tel. Beratung an die DE-LVH - meist schwierigere Fälle - von denen 7 einen Antwortbrief und Infomaterial erhielten. Weitere Beratung erfolgte bei 28 E-Mail-Anfragen. Alle Personen wurden auf Angebote der DE und nützliche Hilfen aufmerksam gemacht. Beratungen und Aufklärung fanden auch durch Infostände bei Veranstaltungen statt.

Die DE-LVH steht mit den VertreterInnen der 15 hess. Epilepsie-SHG und 5 Epilepsie-SH-Kontaktstellen in Verbindung, weiter mit der DE Berlin (Bundesverband), mit hess. Epileptologen, hess. EBS-VertreterInnen, dem Verein Sozialarbeit bei Epilepsie, der Diakonie Hessen, der EpilepSIE-Stiftung der Diakonie Hessen, SH-Kontaktstellen, ist Mitglied im Verein der Landesarbeitsgemeinschaft Hessen SH behinderter und chronisch kranker Menschen und korporatives Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie. Der DE-LVH-Vorstand pflegt Fortbildung in Bereichen, die für Epilepsie und Selbsthilfearbeit nützlich sind.

**DE-LVH-Vorstand:** Die Besetzung war nach der Vorstandswahl 2016 in Gießen:

1. Vorsitzender: Wolfgang Walther, Idstein/Taunus;  
2. Vorsitzende: Sabine Failing, Marburg-Biedenkopf;  
Kassierer: Karl-Hans Schumacher, Marburg;  
Schriftführerin: Andrea Schiller, Bad Endbach;  
Beisitzer: Nicht besetzt

Der DE-LVH-Vorsitzende dankt allen für ihre Anwesenheit auf den DE-LVH-Vorstandssitzungen und ihre Mitarbeit im Jahr 2016!

**Finanzen:** Die DE Berlin überwies an die DE-LVH ihren Anteil der DE-Mitgliedsbeiträge für 2016. Die DE-LVH dankt auch der GKV für ihre Pauschalförderung. Weiter dankt sie den Firmen Desitin, Eisai, UCB und Cerbomed für ihre Infostandgebühr auf der TdE-Jubiläums-Veranstaltung in Frankfurt. Daten aus dem Finanzhaushalt 2016 können von DE-Mitgliedern bei Herrn Karl-Hans Schumacher, Marburg angefordert werden. Sein Finanz-Bericht 2016 liegt vor.

**Die DE-LVH-Homepage** [www.epilepsie-sh-hessen.de](http://www.epilepsie-sh-hessen.de) wurde 2016 1685 mal geöffnet.

**DE-LVH-Werbung:** Vom ‚DE-LVH-Werbeflyer‘ und vom Flyer ‚Epilepsie-Wegweiser für Hessen‘ liegen kleine Auflagen noch vor. Der Flyer ‚Betroffene sollten über ihre Epilepsie...‘, der Miniflyer und Flyer ‚Erste Hilfe bei

Epilepsie‘ und DE-LVH-Werbeblocks liegen für SHG etc. für Verwendungszwecke bereit.



**Neu:** Hinzu kam 2016 ein Anfallskalender, erstellt in einer Auflage von 2000 Expl., die in 50-100 Stck. an alle Epilepsie-Ambulanzen und -Kliniken einschl. SHG in Hessen versandt wurden. Es können jederzeit noch Auflagen zur Auslage angefordert werden. Ein zusätzl. Zweck dieser Anfallskalender ist die DE-Werbung und ein Hinweis auf Epilepsie und Erste Hilfe.

## **Zukunftswerkstatt Deutsche Epileptologie Interessenvertretung**

Auf Einladung der Stiftung Michael trafen sich in Bonn Vertreterinnen und Vertreter unterschiedlicher Gruppen, Organisationen, Verbände und Einzelpersonlichkeiten, die die Interessen Epilepsiebetroffener wahrnehmen. Hintergrund war die offene Frage, ob sich gemeinsame Ziele, Aufgaben und Strukturen benennen lassen, damit die Interessen der Betroffenen effektiver vertreten werden können. Die Stiftung Michael hat ein großes Interesse an der Entwicklung und Weiterentwicklung von Selbsthilfegruppen und Organisationen, die die Interessen Betroffener wahrnehmen und verbessern möchten.

Zu einem ersten Austausch anwesend waren im Januar 2016 Vertreter aus den Organisationen: DGfE, Stiftung Michael, DE, DE-LVH, LV-NRW, LV Bayern, e.b.e., Sozialarbeit bei Epilepsie u. NEA. Alle Vertreter hatten sich vorgestellt und es wurde ein gemeinsamer Konsens gesucht. Ein von allen befürworteter weiterer Treff im gleichen Haus fand im Juni 2016 statt. Dabei wurden von allen Vertretern ausführlichere Darstellungen der einzelnen Organisationen dokumentiert. Eine Fortset-

## **Epilepsie-PETITION - Bundestag Berlin**

*(Infos darüber bereits in den letzten 2 Jahresberichten).* Im Februar 2016 fand in Berlin eine öffentliche Anhörung im Paul-Löbe-Haus (Europasaal), Konrad-Adenauer-Str.1, statt, in der Petenten die Möglichkeit hatten ihr Anliegen persönlich vorzutragen. Anwesend waren Frau Susanne Fey, Wuppertal (e.b.e.) und Herr Prof. Dr. H. Hamer, Erlangen. Von beiden wurde die augenblickliche Lage der Epilepsie und der Epilepsie-Medikation