

Trier, 5. Oktober 2018

Resolution zu Epilepsie-Beratungsstellen

Menschen mit einer Epilepsie und ihre Angehörigen brauchen neben medizinischer Versorgung vor allem Beratung zu den sehr speziellen und oft weitreichenden psychosozialen und rechtlichen Folgen der Diagnose.

Wir als Verbände der Epilepsieselbsthilfe in Deutschland - als Initiatoren die Deutsche Epilepsievereinigung (DE) und der Epilepsie Bundes-Elternverband (e.b.e) - fordern die flächendeckend gesetzlich gesicherte und finanzierte Einrichtung von Epilepsie-Beratungsstellen. Dafür reicht das Angebot normaler Lebensberatungsstellen und Integrationsfachdienste nicht aus.

Diese müssen für jedermann kostenlos zugänglich sein - unabhängig von einem stationären Aufenthalt in einer Klinik, einer Behandlung bei einem niedergelassenen Arzt oder Zugehörigkeit zu einer bestimmten Krankenkasse.

Ihr Angebot umfasst idealerweise Beratung zu Themen wie Führerschein, Beruf und Berufsfindung, aber auch Beratungs- und Schulungsangebote für Betroffene und Angehörige sowie für Schulen, Kindertagesstätten, Arbeitgeber und so weiter.

Hier gibt es eine bislang sehr gespaltene Versorgung für Erkrankte: Das Spektrum reicht von flächendeckenden Angeboten in Bayern (9 Stück) über vereinzelte und zum Teil sehr spezialisierte Beratungsmöglichkeiten in Hessen, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen, Nordrhein-Westfalen und Baden-Württemberg bis hin zu fehlenden Anlaufstellen in den restlichen Bundesländern.

Die Finanzierungsmodelle in den einzelnen Bundesländern sind unterschiedlich (beispielsweise über die „Aktion Mensch“ oder die Diakonie), oft zeitlich begrenzt und nur in Bayern ist sie im Rahmen der „Offenen Behindertenarbeit“ gesichert.

Epilepsie ist nach Migräne die zweithäufigste chronische Krankheit des Zentralen Nervensystems, in Deutschland gibt es mehr als 500 000 Menschen mit einer Form der Epilepsie. Diese Diagnose verändert das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen oft komplett. Epilepsie ist eine Krankheit, die mit viel Nicht-Wissen und Vorurteilen in der Bevölkerung behaftet ist. Schamgefühle und Angst führen deshalb oft zum sozialen Rückzug, zur Ausgrenzung und Arbeitslosigkeit.

Daher fordern wir eine gesicherte Finanzierung in allen Bundesländern und eine professionelle Ausstattung nach den vom Verein für Sozialarbeit bei Epilepsie e.V. erarbeiteten und von der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) anerkannten Standards.