



International Epilepsy Day

10 February 2025



Internationaler Tag der Epilepsie

10. Februar 2025

Toolkit für Patientenvertreter

*Teile Deine Epilepsie-Erfahrungen am
Internationalen Epilepsie-Tag mit Anderen!*

Epilepsie betrifft weltweit mehr als 50 Millionen Menschen, doch wir müssen noch viel über die Auswirkungen der Krankheit auf den Einzelnen und die Gemeinschaft lernen.

Deshalb bitten wir Dich an diesem #Epilepsie-Tag, anknüpfend an das 2024-Thema „Meine Epilepsie-Reise“, Deine persönlichen Erfahrungen mitzuteilen, die ein Licht auf die unerfüllten alltäglichen Bedürfnisse von Menschen mit Epilepsie werfen.

Diese Geschichten werden die Ergebnisse der IBE Global Epilepsy Needs Study (GENS) und des neu entwickelten Clinical Care Pathway der ILAE in einen größeren Zusammenhang stellen.

Unser Ziel ist es, diese Erkenntnisse zu nutzen, um sicherzustellen, dass Menschen mit Epilepsie nicht nur die bestmögliche medizinische Versorgung erhalten, sondern auch die Unterstützung, die sie brauchen, um in allen Bereichen ihres Lebens erfolgreich zu sein.

Aufruf zur Einreichung von Geschichten

Wir möchten DEINE Geschichte hören. Wie hat Epilepsie Deinen Alltag beeinflusst? Welche unerfüllten Bedürfnissen bist Du begegnet? Welche Unterstützung hast Du auf Deinem Weg benötigt?

1

Indem Du Deinen Weg der Epilepsie mit uns teilst,

- hilfst Du uns, die Auswirkungen von Epilepsie im Alltag zu verstehen.
- trägst Du dazu bei, die Epilepsieversorgung weltweit zu verbessern.
- schließt Du Dich der globalen Epilepsiegemeinschaft an und setzt dich für Veränderungen ein.

Wie teilst Du Deine Geschichte mit?

1. Wähle Dein Format: Erzähle Deine Geschichte in schriftlicher Form (200-300 Wörter) oder erstelle ein kurzes Video (max. 2-3 Minuten)
2. Wähle einen Bereich: Die Global Epilepsy Needs Study (GENS) beleuchtet die wichtigsten Lebensbereiche, die von Epilepsie betroffen sind. Wähle **einen** dieser Bereiche, um Deine Geschichte zu erzählen.

Wissen und Beratung	Sicherheit und Überleben	Gesundheitsversorgung und Wohlbefinden	Lernen und Bildung	Arbeit und Einkommen
Sicherer Transport und Fahren	Gemeinschaft und Haushalt	Psychische Gesundheit und Wohlbefinden	Sexuelle und reproduktive Gesundheit	Erreichen Deiner Ziele

* Weitere Einzelheiten zu den einzelnen Bereichen findest Du in [dieser Tabelle](#).

Bedenke beim Beschreiben Deiner Erfahrungen das Folgende:

- **Welche besonderen Bedürfnisse haben sich in dem von Dir gewählten Bereich ergeben?** (Benötigst Du z.B. wegen der Anfälle eine flexible Arbeitszeitregelung oder eine spezielle pädagogische Unterstützung?)
- **Wie haben sich diese Bedürfnisse auf Dein tägliches Leben ausgewirkt?** (z. B. auf Deine sozialen Kontakte, Deine Selbstständigkeit oder Dein emotionales Wohlbefinden?)

3. Reiche Deine Geschichte über dieses Google-Formular ein

Wenn Du keinen Zugriff auf das Google-Formular hast, kannst Du Deine Geschichte mit diesem [Word-Dokument](#) einreichen.

Späteste Einreichung: Freitag, 31. Januar 2025

Brauchst Du ein paar Anregungen?

Nutze die folgenden Anregungen als Tips, um Deine eigenen Erfahrungen mitzuteilen, aber fühle Dich durch diese nicht eingeschränkt – Deine eigenen Erfahrungen und Perspektiven sind das, was am meisten zählt!

- 1. Wissen und Beratung:** Hattest Du Zugang zu zuverlässigen Informationen über Epilepsie? Verfügen die Menschen in Deinem Umfeld über das Wissen, um Dich zu unterstützen?
- 2. Sicherheit und Überleben:** Hattest Du schon einmal einen Anfall in der Öffentlichkeit? Wie haben die Menschen reagiert? Hast Du dich sicher und unterstützt gefühlt?
- 3. Gesundheitsversorgung und Wohlbefinden:** Teile uns Deine Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem bei der Betreuung Deiner Epilepsie mit. Hattest Du Schwierigkeiten mit dem Zugang zu Gesundheitsdiensten oder Behandlungen für Epilepsie?
- 4. Lernen und Bildung:** Hattest Du im Zusammenhang mit Deiner Epilepsie irgendwelche samit zusammenhängende “kognitiven” Probleme wie z.B. Gedächtnis-, Aufmerksamkeits- oder Lernschwierigkeiten?
- 5. Arbeit und Einkommen:** Hattest Du Schwierigkeiten, eine Beschäftigung zu finden oder zu behalten, den Arbeitgebern Deine Erkrankung mitzuteilen oder Probleme beim Umgang mit dem Arbeitsplatz?
- 6. Sicherer Transport und Fahren:** Auf welche Schwierigkeiten bist Du beim Zugang zu Verkehrsmitteln gestoßen, sei es mit dem Auto oder mit öffentlichen Verkehrsmitteln? Wie hat sich dies auf Deine Unabhängigkeit, Dein soziales Leben oder die Fähigkeit auagewirkt, wichtige Dienstleistungen in Anspruch zu nehmen?
- 7. Gemeinschaft und Haushalt:** Hat die Epilepsie Deine Beziehungen zu anderen Menschen beeinträchtigt? Hast Du Dich aus Angst vor einem Anfall, wegen des Gefühls, anders zu sein, oder aus Angst vor Stigmatisierung aus sozialen Situationen zurückgezogen oder Aktivitäten vermieden?
- 8. Psychische Gesundheit und Wohlbefinden:** Hast Du Angstzustände, Depressionen oder andere emotionale Probleme im Zusammenhang mit Deiner Erkrankung erlebt? Wie haben sich diese Probleme auf Dein tägliches Leben und Deine allgemeine Lebensqualität ausgewirkt?

9. Sexuelle und reproduktive Gesundheit: Haben Deine Epilepsiemedikamente Auswirkungen auf Deine Hormone, den Menstruationszyklus (bei Frauen) oder Deine sexuelle Funktion? Hat die Epilepsie Deine Fähigkeit beeinträchtigt, intim zu werden oder Kinder zu bekommen?

10. Erreichen Deiner Ziele: Denke über Deine allgemeine Lebensqualität nach. Wie hat sich die Epilepsie auf Dein Selbstwertgefühl, Deine Zufriedenheit und Deine Fähigkeit ausgewirkt, Deine Ziele und Träume zu verfolgen? Welche Art von Unterstützung oder Ressourcen würden Dir dabei helfen, Dein volles Potenzial zu erreichen?

Virtuelle Kunstausstellung

Unsere virtuelle Kunstausstellung ist für den Internationalen Epilepsie-Tag 2025 wieder da!

Dies ist Deine Chance, die Kraft der Kunst zu nutzen, um die unerfüllten Bedürfnisse in den GENS-Lebensbereichen durch Kunst hervorzuheben.

Hier sind einige thematische Ausgangspunkte, die Dich bei Deiner kreativen Erkundung inspirieren sollen. Auch hier gilt: Lass Dich von den Vorgaben inspirieren, aber fühle Dich durch sie nicht eingeschränkt!

- 1. Wissen und Beratung:** Erstelle ein Kunstwerk, das gängige Missverständnisse oder Stereotypen über Epilepsie in Frage stellt.
- 2. Sicherheit und Überleben:** Stelle die Bedeutung eines sicheren Umfelds und der Ersten Hilfe bei epileptischen Anfällen dar.
- 3. Gesundheitsversorgung und Wohlbefinden:** Drücke die Herausforderungen aus, die sich bei der Navigation durch das Gesundheitssystem ergeben, um eine genaue Diagnose und eine wirksame Behandlung zu erhalten.
- 4. Lernen und Bildung:** Veranschauliche die Auswirkungen von Epilepsie auf die Bildungserfahrung. das Bedürfnis nach Verständnis und Unterstützung durch Lehrer und Gleichaltrige.
- 5. Arbeit und Einkommen:** Hebe die Herausforderungen hervor, die mit der Anpassung des Arbeitsplatzes und dem Erreichen finanzieller Sicherheit verbunden sind.
- 6. Sicherer Transport und Fahren:** Kreiere ein Kunstwerk, das sich für barrierefreie und erschwingliche Transportmöglichkeiten für Menschen mit Epilepsie einsetzt.
- 7. Gemeinschaft und Haushalt:** Erkunde Themen wie Isolation, Verbindung, Zugehörigkeit und die Suche nach Akzeptanz.
- 8. Psychische Gesundheit und Wohlbefinden:** Erfasse die unsichtbaren Kämpfe von Angst, Depression und anderen psychischen Problemen im Zusammenhang mit Epilepsie.
- 9. Sexuelle und reproduktive Gesundheit:** Erforschung der Auswirkungen von Epilepsie auf intime Beziehungen, Körperbild und Familienplanung.
- 10. Erreichen Deiner Ziele:** Stelle die vielfältigen Erfahrungen eines Lebens mit Epilepsie und dem Streben nach einem erfüllten Leben dar.

[Einreichungsrichtlinien und Google Einreichungsformular](#)

Wenn Du keinen Zugriff auf das Google-Formular hast, benutze dieses [Word-Dokument](#).

Späteste Einreichung (“deadline”): Freitag, 31. Januar 2025

Teile Deine Veranstaltung mit uns!

Planst Du eine Veranstaltung anlässlich des Internationalen Epilepsietages?

[Please share the details with us here](#)

Events will be featured on the official International Epilepsy Day website, and may also be included in the International Epilepsy Day annual report.

Be sure to share posts and pictures from your event on social media, using the #EpilepsyDay hashtag. We will do our best to promote and reshare your content.



facebook.com/intepilepsyday



twitter.com/IBESocialMedia
twitter.com/llaeWeb



instagram.com/international_epilepsy

instagram.com/ILAE_Epilepsy



linkedin.com/international-bureau-for-epilepsy

linkedin.com/international-league-against-epilepsy

∫

#Epilepsie-Tag-Kampagne-Toolkit

Die Ressourcen der Kampagne sind für die Nutzung durch einzelne Patientenvertreter oder gemeinnützige Organisationen frei verfügbar. Kommerzielle Unternehmen, die die Ressourcen der Kampagne nutzen möchten, sollten sich mit uns in Verbindung setzen, um eine Genehmigung zu erhalten. Wenn Du Fragen zur Kampagne oder Probleme beim Herunterladen der Grafiken hast, wende Dich bitte an Marie Ennis O'Connor, Leiterin der Kommunikationsabteilung unter marie.ennis@ibe-epilepsy.org.

Icon und Logo



[Download icon](#)



[Download logo](#)

Social-Media-Graphiken

Lade das Graphic-Set 1 herunter: [#MyEpilepsyJourney](#)



Fördern im Vorfeld des #EpilepsieTages das Bewusstsein in den sozialen Medien mit diesen anpassbaren Grafiken. Füge Dein eigenes Logo zu diesen vordefinierten Bildern für Twitter/X, Facebook, Instagram, LinkedIn und Tik Tok hinzu.

[Lade die zip-files der Bilder herunter](#)

Lade das Graphic-Set 2 herunter: #MyEpilepsyJourney: I Need

Am Montag, dem 10. Februar 2025, wird es eine weltweite Aktion geben, um #EpilepsyTag zum Trend auf X (früher Twitter) und anderen sozialen Medien zu machen..

So kannst Du teilnehmen:

1. **Benutze eine Karte:** Drucke eine der untenstehenden #MyEpilepsyJourney-Vorlagen aus (oder die einfache Version auf Seite 9 des Toolkits)
2. **Formuliere Deine Botschaft:** Was brauchst DU, um gut mit Epilepsie zu leben? Schreibe diese #ICHBRAUCHE-Botschaft auf die Karte.
3. **Mach ein Selfie:** Mach ein Selfie mit Deiner #ICHBRAUCHE-Karte.
4. **Teile es online:** Poste Dein Selfie in den sozialen Medien mit den Hashtags #EpilepsyDay und #MyEpilepsyJourney.



[Lade die zip-files der Bilder herunter](#)

Leere Karte



[Lade die leere Karte herunter](#)

Suchst Du Anregungen für Deine Botschaft?

Prüfe die folgenden Vorschläge zur Anregung Deiner Fantasie.

#ICHBRAUCHE Verständnis	#ICHBRAUCHE ein sicheres Gefühl in der Öffentlichkeit
#ICHBRAUCHE Unterstützung	#ICHBRAUCHE ein Leben ohne Stigmatisierung
#ICHBRAUCHE Akzeptanz	#ICHBRAUCHE Unterstützung für meine psychische Gesundheit
#ICHBRAUCHE die Erfüllung meiner Träume	#ICHBRAUCHE die Möglichkeit, mein Leben in vollen Zügen zu leben
#ICHBRAUCHE bezahlbare Medikamente	#ICHBRAUCHE Zugang zu Spezialisten