



Institut
für
EPILEPSIE



Medieninhaber und Herausgeber:

Institut für Epilepsie IfE gGmbH
Obere Donaustraße 33 | 1020 Wien

www.institut-fuer-epilepsie.at

office@institut-fuer-epilepsie.at

www.facebook.com/Institutfuerepilepsie

UID ATU65622114
FN 342798s/HG Wien

Spendenbegünstigte Organisation
Registriernummer SO 2512

Spendenkonto:

Institut für Epilepsie
UniCredit Bank Austria AG
IBAN: AT611200010011690145

Design: Eva Prechtl

Redaktion & Konzeption:

Elisabeth Pless, Maximilian Pless,
in Kooperation mit der FH JOANNEUM-
Studiengang: Journalismus und PR

Fotocredits: Institut für Epilepsie, ÖSB-Gruppe,
Fotostudio Lend – Graz, pixabay

Erscheinungsjahr

2020

Epilepsie ist die häufigste neurologische Erkrankung. Oftmals erschweren Vorurteile die Integration Betroffener. Aus Unwissenheit und Angst ist Epilepsie auch heute noch ein Diskriminierungsgrund. Meist leiden Menschen mit Epilepsie und deren Familien mehr unter der sozialen Ausgrenzung als unter der Krankheit selbst.

2010 wurde das Institut für Epilepsie als erste professionelle Epilepsieberatungsstelle in Österreich gegründet. Die beiden Gesellschafter ÖSB und Epilepsie Interessensgemeinschaft brachten auch die Expertise aus ihren angestammten Arbeitsbereichen mit ein. Das Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH (kurz IfE) entwickelt und realisiert Projekte, die der Verbesserung der Arbeits-

Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen dienen. Der Schwerpunkt der durchgeführten Projekte des IfE lag in den ersten Jahren im Bereich Arbeitswelt und hat sich um Schule und Bereiche des Alltags erweitert. Aber auch das Abhalten von Epilepsie-Fortbildungen gehört zum Repertoire der Einrichtung und reicht von einem einstündigen Sensibilisierungsvortrag bis hin zu einem, nach dem Bedarf des Auftraggebers/der Auftraggeberin maßgeschneiderten, mehrtägigen Workshop. Das IfE setzt sich häufig in Zusammenarbeit mit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich für Bewusstseinsbildung, die Verbreitung von Wissen und gegen Diskriminierung ein und arbeitet in einem wachsenden Netzwerk. Im IfE werden Betroffene, deren Familien, Pädagog*innen, Unter-

nehmer*innen und andere durch Epilepsieberater*innen mit entsprechender Ausbildung zu allen Fragen rund um Epilepsie beraten. Prinzipiell steht die Tür des Instituts für alle offen, die sich zum Thema Epilepsie beraten lassen möchten. Jährlich gibt es zwischen 600 und 700 Anfragen aus ganz Österreich. Etwa 175 Teilnehmer*innen können tatsächlich betreut werden.

Neben der Finanzierung durch die öffentliche Hand ist die Einrichtung auch auf Sponsoren und Spenden angewiesen. Das Institut für Epilepsie gehört seit 2015 zum Kreis der spendenbegünstigten Organisationen (Registriernummer: SO 2512). Langfristiges Ziel ist es, die Beratung in gleicher Qualität in ganz Österreich anbieten zu können.

Wenn ein Schicksalsschlag zur Berufung wird

Es gibt Zeiten, da trifft einen das Leben wie ein Schlag. Aus dem Nichts steht alles Kopf, man fühlt sich hilflos, weiß nicht, wie es weitergeht. So ging es auch Elisabeth Pless, als ihr Mann Peter an Epilepsie erkrankte. Die Erkrankung stellte das Paar und ihre zwei Kinder vor große Herausforderungen, die nicht nur auf medizinischer, sondern auch auf sozialer Ebene größer waren als gedacht. Doch wenn die Grazerin heute an die Zeit vor der Diagnose zurückdenkt, lächelt sie. Sie weiß, dass dies ein Anfang und nicht das Ende war.

Wohin mit all den Fragen?

Es gab keine Anlaufstelle. So viele Fragen waren unbeantwortet. Was bedeutet die Erkrankung Epilepsie für die Familie? Wie wirkt sie sich auf

Arbeit, Alltag oder Freizeit aus? Welche medizinischen Möglichkeiten gibt es? Fragestellungen, wie sie viele Familien mit der Diagnose Epilepsie kennen.

Eine Beratungsstelle für Betroffene und Angehörige, die medizinisches Fachwissen und Therapiemöglichkeiten vermittelt, Informationsmaterial bereitstellt, mit Ansprechpersonen für rechtliche Fragen, wäre sehr hilfreich gewesen. Genauso praktische Tipps für den Alltag mit Epilepsie, aber auch eine Gruppe, in der man sich austauschen kann. Elisabeth Pless nahm die Informationsbeschaffung selbst in die Hand. Bald stellte die Familie fest, dass sie nicht die Einzigen mit solchen Sorgen sind. So gründete das Paar mit einer Hand voll Betroffener die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich.



Sensibilisierung

Aufgabe

Bewusstsein über Epilepsie in der Öffentlichkeit schaffen

Aktivitäten

Aktionstage, Flohmarkt, Lesungen, Messen, Kongresse, Gesundheitstage

Zielgruppe

Gesellschaft

Finanzierung

Sponsoren und Spenden

Von der Interessensgemeinschaft zum Institut

15 Jahre später bietet der Verein Peerberatung, Gesprächsrunden, Informationsveranstaltungen und andere Aktivitäten. Monatlich verzeichnet die Homepage rund 5.000 Aufrufe. Die konsequente Interessensvertretung führte letztendlich auch zur Gründung des Instituts für Epilepsie.

Das selbst Erlebte ist für die Geschäftsführerin Elisabeth Pless noch immer die treibende Kraft für ihr Handeln. Die Gesellschaft muss auf die Probleme von Menschen mit Epilepsie aufmerksam gemacht werden. „Niemand weiß, wie das Leben mit Epilepsie abläuft, bevor er/sie es nicht erlebt hat. Wir dürfen also anderen nicht den Vorwurf machen, dass sie keine Ahnung haben, wenn wir ihnen von unseren Erfahrungen nicht erzählen“, ist die gebürtige Niederösterreicherin überzeugt. Um ihr bereits angeeignetes Wissen noch zu erweitern, entschied sie sich für eine Ausbildung in Deutschland, die sie zur ersten zertifizierten Epilepsiefachberaterin Österreichs machte.

Verschiedene Projekte landes- und bundesweit

Das Institut für Epilepsie ist von Graz aus in ganz Österreich tätig. Das kleine Team hat 2010 in der Steiermark mit zwei Mitarbeiter*innen begonnen und ist sukzessive auf neun

angewachsen. Durch Epilepsiefachberater*innen werden Betroffene, deren Familien, Pädagog*innen, Unternehmer*innen und andere zu allen Fragen rund um Epilepsie beraten.

Kein Tag gleicht dem anderen: Engagement und Kreativität sind stets gefragt. Sei es bei der Beratung am Arbeitsplatz oder bei Events wie zum Beispiel dem Tag der Epilepsie im AKH – alle packen gemeinsam an. Da

werden auch die starke Vernetzung zwischen der Interessensgemeinschaft und dem Institut für Epilepsie sowie die Vorteile der Zusammenarbeit von außen sichtbar.

Pless resümiert: „Obwohl ich mich schon lange intensiv mit dem Thema Epilepsie beschäftige, lerne ich täglich etwas Neues dazu. Epilepsie hat viele Gesichter. Und keine Geschichte einer Klientin oder eines Klienten gleicht der anderen.“



von links: Mag.^a Heidemarie Leitgeb, Eva Prechtel, Tanja Doritsch, Mag. Ingo Sommer, Mag.^a Elisabeth Lindtner, Christa Wild, Mag.^a Elisabeth Pless, Mag.^a Doris Muszi

Initiator und Unterstützer des Instituts für Epilepsie



Dass das Institut für Epilepsie mit derzeit neun Mitarbeiter*innen Menschen in ganz Österreich unterstützen kann, ist auch Dr. Diethart Schliber zu verdanken. Mit ihm entstand damals das Projekt „LEA – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt“, was den Grundstein für das heutige Institut legte. Schliber ist seit April 2011 Landesstellenleiter des Sozialministeriumservice Steiermark, dessen Schwerpunkt in der beruflichen Rehabilitation von Menschen mit Behinderungen liegt.

Vorreiterrolle in Österreich

Als Schliber noch Leiter der Förderabteilung im Bereich berufliche Reha war, stellte er fest, dass gerade Menschen mit Epilepsie-Erkrankungen sehr stark von Arbeitslosigkeit betroffen sind. Gemeinsam mit Mag. Albert Trattner, Geschäftsführer der ÖSB, beschloss er, eine Beratungsstelle in der Steiermark ins Leben zu rufen, die speziell Betroffene unterstützen sollte – das Projekt Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt – Arbeits-

assistenz war geboren. Die Leitung des Projektes und damit des Instituts übernahm Mag.^a Elisabeth Pless. „Nachdem das Projekt in Österreich eine Vorreiterrolle einnahm und sehr erfolgreich war, erhielten wir auch die Aufmerksamkeit der Zentralstelle“, erklärt Schliber. „Dadurch konnten wir ein weiteres, österreichweites Projekt fördern.“ Seit der Gründung steht das Sozialministeriumservice Landesstelle Steiermark dem Institut als Fördergeber zur Seite.

Neben der Unterstützung Betroffener in der Arbeitswelt ist für Schliber auch die Sensibilisierung essenziell. „Epilepsie wird in unserer Gesellschaft leider oft mit Geisteskrankheiten verwechselt. Da ist es schon wichtig, aufklärerisch tätig zu sein“, sieht Schliber noch Aufholbedarf. Menschen mit Anfallsleiden sind häufig mit Unverständnis und vielen Vorurteilen konfrontiert. „Es sollte erkannt werden, dass es sich bei der Epilepsie um eine eigene Art der Erkrankung handelt. Und, dass es jeden betreffen kann.“



Postkarte aus der Sensibilisierungskampagne
„Epilepsie Bewusstsein schaffen!“

„Entscheidend sind die, die für ein Thema brennen“

Mag. Albert Trattner



2010 wurde das Institut für Epilepsie gegründet – hauptverantwortlich war Mag. Albert Trattner. Durch einen Zufall kam es zum Kontakt zwischen dem Geschäftsführer der ÖSB-Unternehmensgruppe und Elisabeth Pless, woraufhin sie gemeinsam die Entstehung der Beratungsstelle einleiteten.

Defizite am Arbeitsmarkt als Antreiber

„Aufgrund der Erkrankung eines Familienangehörigen war ich vor vielen Jahren erstmals mit dem Thema Epilepsie konfrontiert. Als ich mich näher damit befasste, sah ich auch, welche Schwierigkeiten auf Betrof-

fene in der Arbeitswelt zukommen“, erzählt Trattner. So kam es 2010 zur Zusammenarbeit der ÖSB-Gruppe und der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich. Seit der Gründung hält die ÖSB 99% des Instituts, die EPI IG hält 1%. Als Teil der ÖSB-Gruppe profitiert das Institut vom weitreichenden Netzwerk, von

einem ausgezeichneten Qualitätsmanagement und Marketing sowie dem Wissen und den Erfahrungen der IT eines Großunternehmens. „Ich persönlich verstehe mich nicht nur als Unternehmer, sondern auch als Social Entrepreneur, der außerdem Interessen verfolgt, die im Gemeinwohl liegen, und das verbindet sich eigentlich sehr gut“, erklärt Trattner.

Für Trattner ist besonders fehlendes Knowhow ein Faktor, der Menschen mit Epilepsie am Arbeitsmarkt blockiert: „Personen mit Epilepsie haben es deshalb schwer, weil Arbeitgeber, Firmen oder Verantwortliche der Human-Ressources-Abteilungen einfach wenig darüber wissen.“ Sensibilisierung und Aufklärung könnten entscheidend sein, um diese Personen am Arbeitsmarkt zu

unterstützen. „Es ist eine sehr stigmatisierende Einschränkung und ich kenne viele Personen, die trotz dieser Krankheit großartige Leistungen erbringen und gut integriert sind. Vielen Menschen bleibt diese Integration leider verwehrt. Mit der Interessensgemeinschaft und in weiterer Folge dem Institut ist auf dieser Ebene bereits vieles gelungen.“

Epilepsiefachberater*innen in allen Bundesländern bis 2025

Die Reise des Instituts hat auch nach zehn Jahren gerade erst begonnen. Trattner sieht kurz- und langfristige Ziele, auf welche die Einrichtung hinarbeitet: „Das Institut für Epilepsie soll die Benchmark in Österreich sein, was die Beratung von Unterneh-

men und Personen mit Epilepsie im Zusammenhang mit Arbeit betrifft.“ Darüber hinaus sollen bis 2025 in jedem Bundesland Epilepsiefachberater*innen tätig sein, um die Betroffenen optimal unterstützen zu können. „Der bisherige Erfolg gebührt Elisabeth Pless und Ihrem Team. Natürlich kann man Ressourcen zur Verfügung stellen und auch Kapital, man kann alles Mögliche machen, aber letztendlich entscheidend sind die Personen, die für ein Thema brennen und das auch vorantreiben. Das ist der entscheidende Punkt, wie man wichtige Dinge erreicht. Wenn die ÖSB-Gruppe dazu einen Beitrag leistet, damit die Rahmenbedingungen dafür gut sind, so sehe ich das als Erfolg!“



Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt- Arbeitsassistentz

Mit der Gründung des Instituts für Epilepsie startete 2010 auch das Projekt Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt – Arbeitsassistentz (LEA AASS). Ziel ist es, Menschen mit Epilepsie im Berufsleben zu unterstützen, denn bezüglich der Arbeitsfähigkeit von Betroffenen herrscht große Verunsicherung. Ein häufig auftretendes Hindernis für die Beschäftigung ist die mangelnde Aufklärung über die Krankheit selbst. Unterschiedliche Vorurteile (z.B. häufige Unfälle) können die Integration Betroffener in den Arbeitsmarkt verhindern. Dabei sind krankheitsbedingte Ausfälle bei Personen mit Epilepsie nicht höher als bei anderen Arbeitnehmer*innen.

Berufsorientierung, Arbeitsplatzsuche oder Arbeitsplatzsicherung

Das Team des IfE unterstützt Personen mit Epilepsie im arbeitsfähigen Alter (ab 15 Jahren) bei der Berufsorientierung, Arbeitsplatzsuche oder Arbeitsplatzsicherung. „Wir von der Arbeitsassistentz legen viel Wert darauf, uns ein genaues Bild von jeder einzelnen Klientin und jedem einzelnen Klienten zu machen. Dabei achten wir ganz genau darauf, welche Art von Anfällen die Betroffenen haben,

wie häufig sie passieren und wie der allgemeine Zustand ist, denn nur so ist eine optimale Betreuung möglich“, erzählt Institutsmitarbeiterin Mag.^a Doris Muszi, die seit 2018 im Projekt LEA-AASS tätig ist.

„Mit dem Hintergrund der Erkrankung ist es nicht immer so einfach, einen Job zu finden“, weiß Beraterin Mag.^a Elisabeth Lindtner. Seit 2019 ist die studierte Pädagogin und Mediatorin Teil des Teams und versucht wie ihre Kolleg*innen, Betroffene bei der Arbeitssuche zu unterstützen. „Ist dann eine Stelle gefunden, beginnt die Arbeit eigentlich erst richtig. Wir setzen uns mit dem*r zukünftigen Arbeitgeber*in in Verbindung, sehen uns den Arbeitsplatz persönlich an und prüfen, ob es Anpassungen zu machen gibt.“

LEA AASS

Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt - Arbeitsassistentz

Aufgabenbereich

Berufsorientierung, Arbeitsplatzsuche oder Arbeitsplatzsicherung

Zielgruppe

Personen mit Epilepsie im Arbeitsfähigen Alter in der Steiermark

Finanzierung

Sozialministeriumservice

Sensibilisierung in den Betrieben

Neben der Jobsuche gehört auch die Arbeitsplatzsicherung zu den Aufgabenbereichen innerhalb des Projekts. Dazu sehen sich die Mitarbeiter*innen die Rahmenbedingungen in den Betrieben genauer an, um den Arbeitsplatz mit den Anfällen abstimmen zu können und so für Sicherheit für alle Beteiligten zu sorgen. Im Vordergrund stehen die Bedürfnisse der Klient*innen, wie Beraterin Christa Wild erklärt: „Es ist wichtig, den Betroffenen zu zeigen, dass sie ernst genommen und respektiert werden. Deshalb ist neben der Sicherheit die soziale Integration ein wichtiger Aspekt, so versuchen wir auch für Aufklärung bei Kolleg*innen und Führungskräften zu sorgen.“

Epilepsie ist für viele etwas Neues, damit umzugehen oft nicht leicht. Um dem Unbehagen gegenüber der Erkrankung und dem*r Betroffenen vorzubeugen, versuchen die Berater*innen aufzuklären. Dafür ist auch die direkte Kommunikation im Arbeitsumfeld notwendig. „Nur im persönlichen Gespräch können wir herausfinden, ob es sich um Angst, Unsicherheit oder fehlendes Wissen handelt. Wenn die Kolleg*innen nicht wissen, was bei einem Anfall passiert und wie sie damit umgehen sollen, können wir dem entgegenwirken“, sagt Wild. „Es zählen oft schon die kleinen Erfolge. Die verdiente Anerkennung zu bekommen, integriert zu sein und wieder Selbstvertrauen im Beruf fassen können - das sind Dinge, bei denen wir Unterstützung bieten.“

DÜRFEN/KÖNNEN
MENSCHEN
MIT EPILEPSIE
ARBEITEN?
GIBT ES
BERUFE
DIE MAN MIT
EPILEPSIE
NICHT AUSÜBEN
KANN? WERDE
ICH JETZT
GEKÜNDIGT?
BIN ICH
BEHINDERT? MUSS ICH
MEINEN ARBEITGEBER
INFORMIEREN?
WIE SAGE ICH ES DEN
KOLLEG*INNEN?
ICH FINDE NIE WIEDER
EINE ARBEIT?!

WO FINDE
ICH HILFE UND
UNTERSTÜTZUNG?
WER KANN ERSTE HILFE
LEISTEN, WENN ICH AM
ARBEITSPLATZ
EINEN ANFALL HABE?
WAS KANN ICH TUN WENN
ICH AUFGRUND MEINER
EPILEPSIE
MEINEN BERUF NICHT
MEHR AUSÜBEN KANN?
FUHRERSCHHEIN WEG - WIE
KOMME ICH JETZT ZUR ARBEIT?
SOLL EINE RISIKOEINSCHÄTZUNG
FÜR MEINEN ARBEITSPLATZ
DURCHFÜHRT WERDEN?
WER BEKOMMT EIN
NOTFALLMEDIKAMENT?
ICH SPÜRE ES VORHER,
WENN EIN ANFALL
KOMMT, IST DAS
GUT ODER

SCHLECHT? DARF
MAN MIT EPILEPSIE
IN DER NACHTSCHICHT
ARBEITEN?
MUSS ICH BEIM
BEWERBUNGSGESPRÄCH
MEINE ERKRANKUNG BEKANNT
GEBEN? WAS IST
EIN NOTFALLMEDIKAMENT
ICH FÜHLE MICH MUDE
NACH EINEM ANFALL
UND BRAUCHE
NACHSCHLAF
WIE IST DAS MIT
ARBEITEN
KANN ICH MEINE BISHERIGEN
TÄTIGKEITEN WEITER AUSÜBEN?
IST EINE VERSETZUNG
IN EINEN ANDEREN
ARBEITSBEREICH NOTWENDIG?
MUSS DER BERUF GEWECHSELT
WERDEN? WELCHE HILFEN
UND UNTERSTÜTZUNGEN GIBT
ES? DARF ICH AUF
DIENSTREISE GEHEN?

Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt – Beratung und Sensibilisierung

Als Erweiterung zu LEA AASS initiierte das Institut für Epilepsie 2013 das Projekt Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt – Beratung und Sensibilisierung (LEA BuS). „Auch hier geht es um die Betreuung Betroffener im Bezug auf Jobsuche und Arbeitsplatzsicherung, die im Gegenteil zur Arbeitsassistentz des Instituts, von NEBA- (Netzwerkberufliche Assistenz) oder fit2work-Mitarbeiter*innen mit unserer Unterstützung durchgeführt wird“, erklärt Epilepsiefachberaterin Mag.^a Heidemarie Leitgeb. „Unser Ziel ist es, Beschäftigte, Arbeitssuchende und Berufsanfänger*innen mit Epilepsie in ganz Österreich in Berufsfragen zu unterstützen.“

In enger Zusammenarbeit werden mit den Betroffenen das Anfallsgeschehen sowie die Häufigkeit der Anfälle analysiert. Nachdem sich die Mitarbeiter*innen des Instituts

einen Überblick verschafft haben, verfassen sie zu jedem individuellen Fall eine Stellungnahme, die auch einen Vorschlag, ob und wie ein Arbeitsplatz zu adaptieren ist, enthält. „Das erleichtert dem Unternehmen, auf die speziellen Bedürfnisse seiner Mitarbeiterin oder seines Mitarbeiters einzugehen. Schließlich geht es darum, den Beruf dem Menschen anzupassen, ihn nach den Stärken jedes einzelnen auszurichten“, schildert Mag. Ingo Sommer die Ziele der Zusammenarbeit mit den Betrieben.

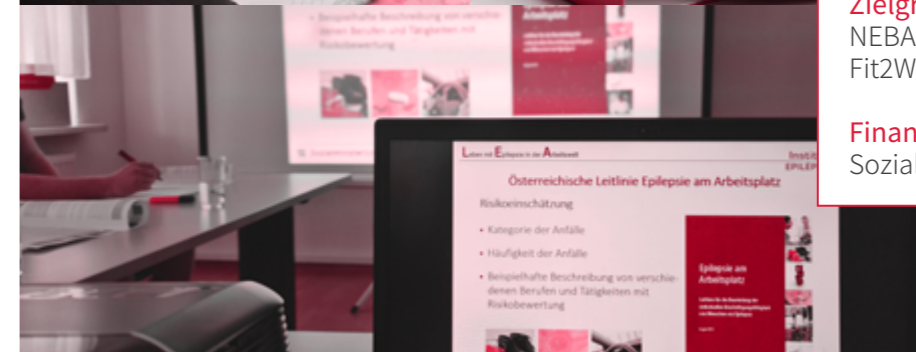
„Wir werden im ganzen Land gebraucht“

Ergänzend zur individuellen Risikoeinschätzung informiert das Team auch Arbeitskolleg*innen sowie Vorgesetzte und versucht Vorurteilen in Bezug auf Epilepsie vorzubeugen. Als angehendem Epilepsiefachberater liegt Sommer besonders die persönliche Unterstützung der Be-



troffenen am Herzen: „Durch unsere Aufklärung in den Betrieben können auf beiden Seiten einige Ängste genommen werden.“

Um für ihre Klient*innen da zu sein, sind die Berater*innen in ganz Österreich unterwegs. Für Leitgeb ist dies ein Ding der Notwendigkeit: „Wir werden im ganzen Land gebraucht, darum nehmen wir auch weite Wege auf uns, um für die Klient*innen und die Kolleg*innen von NEBA da zu sein.“ Auch Sommer sieht in dem weitreichenden Zuständigkeitsbereich die positiven Aspekte: „Mir gefällt es, den Menschen weiterhelfen und neue Perspektiven geben zu können. Dass ich dabei nicht nur im Büro sitzen muss, sondern verschiedenste Betriebe in ganz Österreich kennenlernen und mich mit allen möglichen Berufsbildern beschäftigen darf, ist natürlich ein Bonus.“



LEA BuS

Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt - Beratung und Sensibilisierung

Aufgabenbereich

Unterstützung bei Berufsorientierung, Arbeitsplatzsuche und Arbeitsplatzsicherung, Krisenintervention

Zielgruppe

NEBA- und Fit2Work-Mitarbeiter*innen

Finanzierung

Sozialministeriumservice

Seit dem 1. Jänner 2019 gibt es in Graz die erste Epilepsie-Beratungsstelle Österreichs. Während bei LEA der Fokus auf den Arbeitsplatz gerichtet ist, bietet die kostenlose, unbürokratische und anonyme Anlaufstelle „EiZ-Epilepsie im Zentrum“ eine individuelle und professionelle Beratung zu allen Lebensbereichen. Betroffene, deren Angehörige, aber auch andere Interessierte bekommen Antworten auf ihre Fragen rund um das Thema Epilepsie. Die angehende Epilepsiefachberaterin Tanja Doritsch ist mitverantwortlich für das Projekt.

Seit 2015 sind Sie beim Institut für Epilepsie tätig. Wie kam es zu der Zusammenarbeit?

Obwohl mich der Sozialbereich immer reizte, entschied ich mich in jüngeren Jahren zu einer Ausbildung zur Grafikerin. Danach war das Institut für Epilepsie die ideale Möglichkeit für mich, beides zu vereinen – meine Kreativität und meinen Willen, anderen Menschen zu helfen. Einige Folder, auch das Backbuch durfte ich mitgestalten, organisierte Veranstaltungen und arbeitete den Berater*innen zu. Seit 2019 mache ich in Deutschland die Ausbildung zur Epilepsiefachberaterin, um Menschen auch mit meiner Expertise zur Seite zu stehen.

Die Beratungsstelle „Epilepsie im Zentrum“ läuft seit Anfang 2019. Bei der Umsetzung des Projektinhaltes sind Sie maßgeblich beteiligt. Was macht dieses Projekt aus?

Alle Menschen, die auf irgendeine Art und Weise mit dem Thema Epilepsie in Berührung kommen und Fragen haben, können sich an uns wenden. Ziel ist es, die Kompetenzen im Bereich Gesundheit zu steigern. Wenn das Umfeld einer betroffenen Person auch informiert ist, verbessert das die Lebensqualität. Daher betreuen wir sowohl Betroffene und Angehörige als auch Interessierte, wie etwa Lehrer*innen. Natürlich unterstützen wir auch im Umgang mit der Krankheit – Krankheitsbewältigung, Arztsuche, Erste Hilfe oder wie man im Alltag damit klar kommen kann. Durch unser Knowhow und das über die Jahre aufgebaute Netzwerk kön-

nen wir die Ratsuchenden individuell beraten und vermitteln. Die Zusammenarbeit mit anderen Organisationen, Projekten und den Behörden ist natürlich wichtig, um der Vielzahl an Anliegen gerecht werden zu können.

Wie sieht Ihre erste Bilanz aus?

Grundsätzlich betreuen wir vom Säugling bis zum*r Pensionist*in jeden Fall. Uns fällt aber auf, dass gerade im schulischen Bereich großer Beratungsbedarf herrscht. Viele Pädagog*innen bitten um Unterstützung, aber auch Eltern kommen auf uns zu, mit dem Wunsch in der Schule individuelle Beratung und Epilepsiefortbildungen für Lehrer*innen und häufig auch für Mitschüler*innen anzubieten. Da fällt uns in gewisser Weise die Vermittlerrolle zu, in der wir versuchen, aufzuklären und Unsicherheiten aus der Welt zu schaffen.

„Wir sind für alle da“

Tanja Doritsch

Warum ist Ihnen Ihre Tätigkeit so wichtig?

So viele Menschen in Österreich, ob jung oder alt, sind von der Krankheit betroffen und benötigen Unterstützung auf verschiedenen Ebenen. Es ist schön, dass wir im Institut diesen Menschen helfen und ihnen ein Stück weit Sicherheit zurückgeben können. Wenn ich das Gefühl habe, ich kann für einen Menschen das Leben besser machen, und das ist ja das Ziel unseres Jobs, geht mir das Herz auf.

EiZ
Epilepsie im Zentrum

Aufgabenbereich
Förderung der Gesundheitskompetenz, Einzelgruppenberatung, Workshops

Zielgruppe
Ratsuchende zum Thema Epilepsie (Schwerpunkt Betroffene und Angehörige)

Finanzierung
Gesundheitsfonds
Steiermark





Zeit, Kompetenzen rund um Epilepsie zu steigern

Individuell gestaltete Fortbildungen für alle

Mitverantwortlich für die Organisation dieser Events ist Eva Prechtel, die seit Anfang 2019 für das Institut tätig ist: „Ich gestalte verschiedenste Folder, Imagekarten und vieles mehr. Es ist wichtig, die fachlichen Inhalte ansprechend aufzubereiten, um einen guten Überblick zu bieten und wesentliche Details hervorzuheben.“ Für Prechtel war Epilepsie anfangs etwas Neues. Bevor sie am Institut ihre Tätigkeit aufnahm, war sie nie mit der Erkrankung konfrontiert. Inzwischen geht Ihre Verantwortung über das grafische Aufarbeiten von Inhalten hinaus. Neben den organisatorischen Aufgaben und der Betreuung der Website ist die Mitgestaltung von Events in enger Zusammenarbeit mit Betroffenen ein wichtiger Bestandteil Ihrer Arbeit. „Tagtäglich lerne ich etwas, das mir im Umgang mit dem Thema hilft. Ich versuche auch meine Erfahrungen im Zugang zur Erkrankung an Leute weiterzugeben, die wie ich noch nicht persönlich davon betroffen waren“, erzählt die Grafikerin.

Im Rahmen der EpiAkademie, wie es das Team gerne nennt, bietet das Institut für Epilepsie Workshops und Fortbildungen für die unterschiedlichsten Branchen. Die Berater*innen vermitteln aktuelles Fachwissen rund um das Thema Epilepsie. Ziel ist es, Kompetenzen im Umgang mit Menschen, die von Anfällen und deren Folgeproblemen betroffen sind, zu steigern. Das Fortbildungsangebot richtet sich ganz nach dem Bedarf der Auftraggeber*innen, von einem einstündigen Sensibilisierungsvortrag bis hin zu einer maßgeschneiderten, mehrtägigen Fortbildung für eine Einrichtung. In Vorträgen, Lehrfilmen oder Rollenspielen, kombiniert mit Interaktion und Erfahrungsaustausch, bearbeiten die Epilepsiefachberater*innen die ausgewählten Themen. Dazu gibt es allerhand Informationsbroschüren und -blätter für die Teilnehmer*innen.

Epi-Akademie

Aufgabenbereich

Durchführung von Events zur Weiterbildung - Tag der Epilepsie, Workshops, Vorträge, Messen

Zielgruppe

Personen, die beruflich mit Epilepsie konfrontiert sind, Interessierte

Finanzierung

frei finanziert durch Teilnehmer*innen, Kleinaufträge, Sponsoren und öffentliche Hand

„Wissen und Verständnis verbessern“

Pflegeeinrichtungen, Bildungsstätten, soziale Organisationen oder Behörden greifen auf das Angebot des Instituts zurück. „Wir wollen das Wissen und das Verständnis im Umgang mit Epilepsie verbessern, dazu gehört es auch, fehlendes Know-how in Fachbereichen zu ergänzen“, für Prechtel ist die Notwendigkeit solcher fachkundlicher Workshops ganz klar. Wie das Krankheitsbild bei den einzelnen Betroffenen aussieht, kann stark variieren. Prechtel ist sich des schwierigen Einstiegs zum Thema bewusst: „Manche haben Angst, was häufig mit Unwissenheit zusammenhängt. Wenn wir den Menschen beibringen können, was passiert und wie sie helfen könnten, ist ein großer Schritt getan.“ Da die Berater*innen häufig mit den unterschiedlichsten Unternehmen oder Institutionen zu tun haben, werden die Seminare individuell zusammengestellt. Wo die Workshops stattfinden, liegt bei den Auftraggeber*innen, das Institut bietet Räumlichkeiten, kann Events aber grundsätzlich in ganz Österreich abhalten.



**Jeder Euro zählt,
jede Spende hilft!**

Unser Ziel

ist einerseits Aufklärungsarbeit, die das Bild von Epilepsie nachhaltig verändert. Denn trotz des medizinischen Fortschritts und den damit verbunden vielseitigen Therapiemöglichkeiten, ist Epilepsie besonders auf sozialer Ebene eine Herausforderung für die Betroffenen. Unwissenheit und Angst führen auch heute noch zu Diskriminierung und Ausgrenzung.

Andererseits wollen wir Menschen mit Epilepsie und deren Familien auf ihrem Weg mit der Krankheit zu leben – von der Diagnose bis hin zum Alltag – unterstützen, um deren Lebensqualität zu verbessern.

Wir wissen, „wo der Schuh drückt“. Wir sind motiviert und engagiert, haben Visionen und Projektideen, doch für deren Realisierung brauchen wir auch Ihre Hilfe.



Spendenbegünstigung

Seit Jänner 2015 gehört das „Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH“ zum Kreis der spendenbegünstigten Organisationen, Registrierungsnummer: SO 2512 FN 342798s Damit ist jede Spende an das Institut für Epilepsie steuerlich absetzbar!

Institut für Epilepsie

UniCredit Bank Austria AG

IBAN AT61 1200 0100 1169 0145

BIC BKAUATWW

Doppelt Freude schenken

Durch ein Geschenk aus unserem „Shop“ bereiten Sie Ihren Freunden eine kleine Freude und helfen uns gleichzeitig unsere Projektideen umzusetzen.

Welches Produkt Sie auch aussuchen: Unser Backbuch „Süßes & pikantes Backen“, Notizbuch „Axolotl“, Turnbeutel „flashbag“ und weitere Artikel unter:

www.institut-fuer-epilepsie.at

Mit einem Geschenk aus unserem Sortiment schenken Sie mehrfach Freude!



August 2005

Eine Gruppe von Betroffenen und Angehörigen gründet die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Dezember 2005

Gründung der Veranstaltungsreihe Informationsplattform Epilepsie

2008

Beginn der Mitgliedschaft beim Kinderbüro Steiermark

2009

Erstes Aktivwochenende

2012

Elisabeth Pless wird die erste Epilepsie-Fachberaterin Österreichs

Oktober 2005

Der erste Tag der Epilepsie Österreichs

März 2006

Die erste ordentliche Mitgliederversammlung der EPI IG

2008

Erster Valentinsstammtisch

2010

Gründung der Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs-GmbH. Start des steiermarkweiten Projekts „LEA - Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt Arbeitsassistenten“

2012

Das Institut und die Interessensgemeinschaft treten dem österreichischen Behindertenrat bei

2016

Start des Projekts „SuKY – Support for Kids and Youth“

2016

Gemeinsamer Bezug der neuen Dienststelle in der Georgigasse 12 für das Institut und die Interessensgemeinschaft

2015

Umbenennung der Epilepsie „Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs-GmbH“ in „Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH“

2013

Erstes Vernetzungstreffen aller Leiter*innen von Epilepsie-Selbsthilfegruppen Österreichs in Graz

2016

Das Institut für Epilepsie und die Interessensgemeinschaft werden Mitglieder der Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz.

2015

Aufnahme des Instituts in die Liste der spendenbegünstigten Organisationen des Finanzamts

2013

Fertigstellung der Leitlinie für Epilepsie am Arbeitsplatz – damit erstes Schriftwerk, das die Bedingungen von Menschen mit Epilepsie regelt

2013

Start des österreichweiten Projekts „LEA - Beratung und Sensibilisierung“

2017

Auszeichnung für „LEA“ als innovatives Projekt im Bereich „Employment“ durch die internationale Organisation „Zero Project“

2018

Veröffentlichung des Ratgebers für Eltern und Pädagog*innen

2020

15-jähriges Jubiläum für die Interessensgemeinschaft, das Institut feiert das zehnjährige Bestehen

2017

Start der Kampagne „Epilepsie Bewusstsein schaffen“

2019

Start des Projekts „Epilepsie im Zentrum“

2020

2020 – Auszeichnung Kinderrechtspreis „TRAU DI“

 **Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich**

 **Institut für Epilepsie**

 **beide**



2009 Tag der Epilepsie

Am 3. Oktober 2009 fand in der Shoppingcity Seiersberg einer der ersten Epilepsie-Aktionstage Österreichs statt. Auch die Lokalpolitik, wie etwa Stadtrat Kurt Hohensinner und Dritte Landtagspräsidentin Barbara Gross, war mit dabei.



2016 Grazbürsten

Die Grazbürsten widmeten ihre Kabarettveranstaltung 2016 dem Aufbau des Instituts für Epilepsie. Der Gastgeber der Benefizveranstaltung, der Lions Club Fürstenfeld, ist seither Ehrenmitglied der Epilepsie Interessensgemeinschaft.



2016 Kochbuch

2016 wurde das Kochbuch „Süßes und pikantes Backen“ der EPI IG und dem IfE veröffentlicht. An der Mitgestaltung beteiligten sich unter anderem Eva-Maria Lipp, Leiterin der frischen Kochschule Leoben und Ex-Bundespräsidentengattin Margit Fischer.



2017 Modenschau

Um Epilepsie den Menschen auch abseits der üblichen Wege bewusst zu machen, nahmen das IfE und die EPI IG an einer, von Marionnaud organisierten, Modenschau in der Ruefa Lounge in Graz teil und informierten die zahlreichen Gäste zwischen den modischen Highlights.



2017 Lesung

Im Juni 2017 lud Dr. Ingeborg Wressnig zur Präsentation ihres Buches „Der Balancier – Mein Leben mit Epilepsie“ in das Grazer Lokal „Die Scherbe“.



2018 Langschläferflohmarkt

Der Langschläferflohmarkt des Eggenberger Vereins „Vielfalt“ im Oktober 2018 am Hofbauerplatz, stand ganz im Zeichen der Kampagne „Epilepsie Bewusstsein schaffen“.



2018 Graz engagiert

Bei der Veranstaltung „Graz engagiert“, bei dem ehrenamtliche Institutionen gewürdigt werden, ist stets auch die EPI IG vertreten. 2018 informierte sich Franco Foda bei Erika Fassel über Epilepsie.



2020 TrauDi!

2020 wurde das Projekt EiZ – Epilepsie im Zentrum mit Platz 3 beim TrauDi!-Kinderrechtspreis ausgezeichnet. Der TrauDi!-Kinderrechtspreis wird vom „Kinderbüro – Die Lobby für Menschen bis 14“ vergeben und vom Land Steiermark gefördert.

Unterstützung auf der Metaebene

Als Erika Fassel im Jahr 2001 die Diagnose Epilepsie für eines ihrer beiden Kinder erhielt, saß der Schock tief. Informationen über die Erkrankung waren Mangelware, das Internet noch in den Kinderschuhen. Medizinische Bücher konnten ihr nicht die Antworten auf ihre Fragen geben. Bei einem Selbsthilfestammtisch für Erwachsene in Graz kam die Idee auf, die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich zu gründen, um so Menschen mit Epilepsie Anschluss, Informationen und vor allem Unterstützung bieten zu können. Als Vorstandsmitglied der ersten Stunde ist sie seit 2020 Präsidentin des Vereins.

„Wir wollen epilepsiekranken Menschen und ihren Angehörigen auf ihrem Weg, mit der Krankheit leben zu lernen, beistehen“, erklärt Erika Fassel den Sinn und Zweck der Gründung im Jahr 2005. Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich dient seither als Anlaufstelle für Betroffene, aber auch Angehörige. Als junge Mutter kam sie durch die Erkrankung ihres Sohnes mit Epilep-

sie in Berührung. Doch damit umzugehen stellte die Familie vor eine große Herausforderung. „Das Kind kommt in der Nacht zu dir ins Bett, weil es Angst hat, und auf einmal liegt es steif neben dir. Da überlegt man dann schon, woran das liegen kann.“ Rat fand sie bei einem Treffen mit Betroffenen. Auch wenn viele nur Erfahrung mit Epilepsie im Erwachsenenalter hatten, konnte man trotzdem darüber reden und sich austauschen.

Interessensvertretung als wichtige Unterstützung

Doch für Erika und die EPI IG liegen die Aufgaben nicht nur in der Unterstützung von Menschen mit Epilepsie, sondern auch darin, die Interessen von Betroffenen zu vertreten. Der Dialog mit Vertreter*innen aus Politik und Akteur*innen aus dem Gesundheitswesen sowie dem Sozialbereich dient sowohl dem Informationsaustausch, als auch dem besseren Verständnis. Die EPI IG versucht einen Beitrag für gesundheits- und sozialpolitische Entscheidungen in



Bezug auf Epilepsie zu leisten, in der Steiermark und in ganz Österreich. Als Präsidentin gehört dies zu den Hauptaufgaben von Erika Fassel.

Gerade der soziale Aspekt wird gerne unterschätzt. „Ich wünsche mir mehr Akzeptanz durch die Gesellschaft. Viele Menschen mit Epilepsie haben schon genug Schicksalsschläge erlebt, wie einen schweren Unfall oder einen Gehirntumor, welche die Krankheit ausgelöst haben. Sie sollten nicht auch noch vom gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen werden, nur weil die Menschen aus Unwissenheit Angst haben“, schildert die Grazerin. „Durch Öffentlichkeitsarbeit arbeiten wir aktiv daran, Unkenntnisse und tiefsitzende Vorurteile gegenüber epilepsiekranken Menschen abzubauen.“

Vielfältiges Engagement

Auch die Informationsplattform Epilepsie, die Erika Fassel gemeinsam mit Andrea Steinberger und Dr. Peter Pless leitet, soll Hilfe bieten. „Pro Veranstaltung stellen wir ein Thema, das die Mitglieder des Vereins oder auch Außenstehende interessieren könnte, in den Fokus und laden Referent*innen ein. Im Anschluss an den Vortrag können die Anwesenden Fragen stellen oder individuell mit den Expert*innen ins Gespräch kommen.“ Die Idee ist, möglichst viele Informationen weiterzugeben. Die vielfältigen Themengebiete gehen etwa von Epilepsie und Sport, bis zu Homöopathie und Schüßlersalze oder Erste Hilfe und Akupressur, aber auch rechtliche Interessensbereiche werden aufgegriffen – etwa Informationen rund um Behindertenpass oder Steuerausgleich. „Manche nützen die Veranstaltung auch für den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Aber ich merke, dass vielen das Outen nicht leichtfällt, und sie lieber eine Einzelberatung aufsuchen.“

Eine weitere Aufgabe, der sich Erika annimmt, ist das Thema Epilepsie und Schule. Sie hat damit als Mutter eines erkrankten Kindes die meiste Erfahrung im Team. „Von den Lehrer*innen würde ich mir auch mehr Akzeptanz und Einfühlungsvermögen wünschen. Sie können nicht einfach ein Kind ablehnen, nur weil es Epilepsie hat. Dafür kann niemand etwas, das sucht man sich ja nicht aus.“ Erika steht allen gern mit Rat und Tat zur Seite, traut sich aber auch, Probleme anzusprechen. Mit ihrer Erfahrung kann sie vor allem auch Eltern helfen, deren Kinder an Epilepsie erkrankt sind. „Heutzutage findet man viele Infos über Epilepsie im Internet: Richtiges und noch mehr Falsches. Aber bitte davon nicht irre machen lassen! Wenn man sich unsicher ist, rate ich, zu einer Selbsthilfegruppe zu gehen. Dort kann man mit Leuten reden, die dasselbe durchgemacht haben und die einem auch Tipps für den Alltag geben können, die man sonst nirgends bekommt. Mir persönlich hat das sehr geholfen.“

Interessensvertretung

Aufgabenbereich
Dialog mit Entscheidungsträger*innen aus Politik, Sozialbereich, Bildungs- und Gesundheitswesen

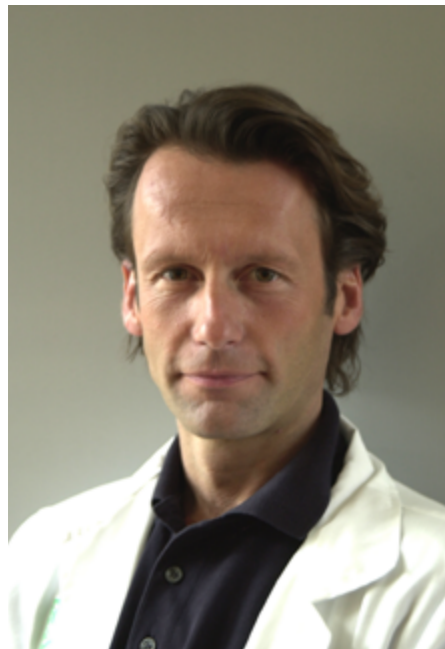
Finanzierung
Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)

Informationsplattform Epilepsie

Aufgabenbereich
Wissenstransfer, Austausch und Beratung

Zielgruppe
Betroffene, Angehörige, Interessierte

Finanzierung
Länder



Wegbegleiter von Anfang an

Bei der Entstehung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 2005 war einer der entscheidenden Berater Prim. Priv. Doz. Dr. Michael Feichtinger. Als langjähriger Mitarbeiter der Epilepsie Ambulanz in Graz ist er einer der Spezialisten im Bereich Epilepsie in Österreich. Mit seiner Expertise steht er dem Verein seither bei medizinischen Fragen zur Seite.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurde 2005 gegründet. Sie waren als Wegbegleiter von Anfang an dabei. Wie kam es zur Zusammenarbeit und wie sehen Sie ihre Rolle im Verein?

Während der Behandlung eines meiner Patienten entstand der Kontakt zu Elisabeth Pless. Sie und einige Be-

troffene sowie Angehörige sahen den Bedarf, eine Anlaufstelle aufzubauen. Dabei konnte ich mit medizinischen Informationen helfen. Seither ist diese Initiative immer weitergewachsen, 2010 wurde das Institut gegründet. Das Engagement diverser Einzelpersonen ist auch nicht abgerissen, sondern weiter gesteigert worden, das ist wirklich etwas Außergewöhnliches. Anfangs wurden Verein und Institut kritisch beäugt, doch mit der Zeit hat sich in ganz Österreich klargestellt, dass hier in der Steiermark etwas Großartiges entstanden ist. Seit der Gründung begleite ich den Verein und diese Personen, grundsätzlich besteht meine Aufgabe in der Beratung bei medizinischen Unklarheiten. Einige Patient*innen wurden durch die Interessensgemeinschaft auch auf mich aufmerksam und werden von mir behandelt. Umgekehrt lege ich Ratsuchenden den Verein nahe. Zudem bin ich Rechnungsprüfer der EPI IG und kontrolliere die Finanzen zum Jahresabschluss.

Warum ist eine Organisation wie die Epilepsie Interessensgemeinschaft neben einer fachlichen medizinischen Betreuung so wichtig für die Betroffenen?

Der Verein fungiert als eine Art Schnittstelle – denn das medizinische ist nur eine Seite der Erkrankung. Es gibt so viele Unklarheiten, die für Betroffene auftreten – berufliche Dinge, Änderungen im Privatleben, Autofahren, Behördengänge und viele weitere Lebensbereiche sind davon betroffen. Da ist es extrem wichtig, dass es für all diese Herausforderungen Ansprechpartner gibt, das könnten wir Ärzte niemals allein schaffen. Auch volkswirtschaftlich hat die Arbeit, die der Verein und seit einigen Jahren auch das Institut leistet, einen enormen Effekt. Menschen, die durch ihre Erkrankung ins Abseits geraten, egal ob beruflich oder privat, werden aufgefangen. Deshalb sollte in diesem Bereich mehr gefördert werden, um noch mehr bewegen zu können.

Postkarte aus der Sensibilisierungskampagne „Epilepsie Bewusstsein schaffen!“

Was würden Sie sich für das Institut und den Verein in Zukunft wünschen?

Das Erste, was ich ihnen wünsche, ist Geld und viel Unterstützung, sei es von der Stadt, vom Land, dem Bund oder anderen Fördergebern. Es ist das, was sie brauchen, um noch mehr Menschen, die Hilfe benötigen, zu unterstützen. Man könnte in eine Hotline investieren, die Betroffene und Angehörige anrufen können, die Akuthilfe brauchen. Zudem sollte das Institut für Epilepsie österreichweit aktiv sein, mit Filialen in jedem Bundesland – das Ziel sollte sein, dass man diese großartigen Angebote in ganz Österreich bekommen kann. Leider ist das aktuell nur zum Teil der Fall. Es herrscht enormer Bedarf an Anlaufstellen, wie es die EPI IG und das IfE bieten, ich denke, mit mehr Präsenz in klassischen aber vor allem in sozialen Medien, könnte man noch besser auf die Probleme von Betroffenen aufmerksam machen und die Gesellschaft sensibilisieren. Immerhin ist das Vorurteil, Epilepsie sei eine Geisteskrankheit, auch im 21. Jahrhundert zu weit verbreitet – doch für diese Maßnahmen bräuchte es eben mehr Geld.



Postkarte aus der Sensibilisierungskampagne
„Epilepsie Bewusstsein schaffen!“



Peerberatung

Aufgabenbereich

Beratung aus eigener Erfahrung – persönlich, online oder telefonisch

Zielgruppe

Betroffene, Angehörige und andere Interessierte

Finanzierung

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS), Länder

Vernetzungstreffen

Aufgabenbereich

Informationsaustausch, Sensibilisierungsstrategien, Erarbeiten gemeinsamer Projekte

Zielgruppe

Epilepsie-Selbsthilfegruppenleiter*innen in Österreich

Finanzierung

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)

„Als Betroffener kann ich mich in die Situation hineinversetzen“

Dr. Peter Pless



Wie man mit Epilepsie umgeht, liegt bei den Menschen selbst, aber auch das Umfeld spielt eine Rolle. Bis die Diagnose akzeptiert ist und man sich auf die Umstände eingestellt hat, kann dies einige Zeit dauern. Auch für Dr. Peter Pless war der Anfang besonders schwer, doch er hat bemerkt, dass er damit nicht alleine ist. Darum engagiert er sich in der Epilepsie Interessengemeinschaft. Er kann seine Erfahrungen weitergeben und anderen Betroffenen ein Gefühl der Sicherheit und Verständnis bieten.

Sie waren einer der Mitbegründer der EPI IG, was hat Sie zu dem Schritt bewogen?

Wir waren eine Gruppe von Betroffenen und Angehörigen, uns allen war klar, dass die Unterstützung, die wir erfahren, nicht genug ist. Deshalb wollten wir etwas schaffen, um Menschen mit Epilepsie eine Anlaufstelle zu bieten. Einerseits können wir unsere Erfahrung im Umgang mit Ärzt*innen weitergeben und den medizinischen Hintergrund der

Erkrankung erläutern, andererseits versuchen wir, den Menschen beim Leben mit Epilepsie zu helfen.

Bis Juni 2020 waren Sie der Präsident des Vereins, worin liegen grundsätzlich Ihre Aufgaben?

Als Betroffener biete ich eine sogenannte Peerberatung. Weil ich selbst die Erkrankung und ihre Auswirkungen zu spüren bekam, kann ich mich in viele Situationen hineinversetzen. Ob diese Beratung anonym per Telefon oder im persönlichen Gespräch bei einem Treffen passiert, liegt bei den Personen selbst. Eine weitere Aufgabe, der ich mich verschrieben habe, ist die Vertretung des Vereins und dessen Mitglieder bei Vernetzungstreffen. Bei diesen Events kommen Selbsthilfegruppenleiter*innen aus ganz Österreich zusammen und tauschen sich etwa über aktuelle Gesetzesänderungen, neue medizinische Erkenntnisse zu Epilepsie und Entwicklungen oder Schwierigkeiten in der Gruppe aus. Themen wie Finanzierung, Sponsoring oder geplante Aktionen sind ebenso Teile der Meetings. Als Vertreter der Grup-

pen erarbeiten wir auch Strategien, etwa für den Umgang mit politischen Entscheidungsträger*innen. Grundsätzlich sprechen wir über alles, was relevant sein könnte – so versuchen wir eine Strategie zu entwickeln, wo wir mit unserer Arbeit ansetzen müssen, um die Situation für Betroffene und deren Angehörige zu verbessern.

Warum ist Ihnen Ihr Beitrag als freiwilliger Helfer so wichtig?

Ich weiß, wie es ist, sich verloren zu fühlen. Wenn ich Menschen dieses Gefühl abnehmen kann, ihnen einen Weg zeigen oder ein Stück mit ihnen gehen kann, habe ich etwas Wichtiges erreicht. In einer schweren Phase des Lebens braucht es oft Unterstützung, wir wollen diese als Verein bieten. Wir aktiven Mitglieder opfern vieles und leisten diese wichtige Arbeit neben dem Beruf, um etwas zu bewegen. Ich bin mir sicher, mit mehr Ressourcen und finanzieller Hilfe könnten wir noch mehr erreichen.

Gegenseitig Mut machen – (Aktiv)tage, die verbinden

Der 14. Februar – Valentinstag. Für Maria Deutscher und ihren Ehemann Manfred ist dieser Tag in doppelter Hinsicht von Bedeutung. Allgemein ist er als Tag der Liebe bekannt. Maria und Manfred verliebten sich vor über 25 Jahren. Was nur wenige Leute wissen: Der heilige Valentin ist nicht nur der Schutzpatron der Verliebten, sondern auch der Anfallskranken – eine Erkrankung die Maria bereits seit ihrem zweiten Lebensjahr begleitet.

„In guten wie in schlechten Zeiten“

„Als Kind war ich oft im Spital, aber genau verstanden, was mit mir los ist, habe ich damals nicht“, erzählt die gelernte Verkäuferin. Die Familie habe immer gesagt, die Epilepsie hätte sie von ihrem Großvater „geerbt“. Maria fühlte sich nie eingeschränkt, auch wenn der Schulalltag nicht immer einfach war. Als die Erkrankung während der Pubertät verschwand, schienen die gesundheitlichen Probleme der Kindheit vergessen. Doch nach einem Auto-

unfall kam von einem auf den anderen Tag auch ihre Epilepsie wieder zurück.

Doch Maria ließ sich davon nicht unterkriegen. Ihr Mann Manfred unterstützt die 55-Jährige, wo er kann. „In guten wie in schlechten Zeiten“, schworen sich die beiden und leben nach dieser Prämisse bis heute. Kennengelernt hatten sich die beiden bei ihrer großen Leidenschaft – dem Tanzen. Noch immer schwingt das Paar gerne das Tanzbein.

Gründung der Interessensgemeinschaft als wichtiger Schritt

Frau Deutscher arbeitet ehrenamtlich in der Epilepsie Interessensgemeinschaft. Sie ist als Gründungsmitglied seit 2005 im Vorstand aktiv. Ursprünglich habe sie die Familie Pless in einer Selbsthilfegruppe in Graz kennengelernt. „Als Peter und Elisabeth dann den Verein gründen wollten, war für uns klar: Da müssen wir mitziehen“, sagt Manfred, der seine Frau schon damals zu den Treffen begleitete.



„Ich will anderen Menschen mit Epilepsie Mut machen, möchte die Leute informieren und meine eigenen Erfahrungen teilen“, beschreibt Maria ihre Motivation, in der EPI IG tätig zu sein. Von Beginn an arbeitete sie an verschiedenen Kampagnen mit. Ein besonderes Anliegen sind ihr die Aktionstage der Interessengemeinschaft, die vor allem der Sensibilisierung der Gesellschaft in Bezug auf das Thema Epilepsie dienen.

Hierbei betreuen Maria und ihre Vereinskolleg*innen Informationsstände, etwa in der Shoppingcity Seiersberg oder bei diversen Bezirksveranstaltungen. Sie verteilen Informationsmaterial und Sensibilisierungskarten und stehen als Ansprechpersonen für Interessierte bereit.

Niemals den Mut verlieren

Der Austausch mit anderen Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen spielt für sie ebenso eine große Rolle. Ihre schönste Erinnerung? „Es gibt so viele. Aber das Aktivwochenende, wo viele Betroffene und deren Familien ein paar Tage abseits des Alltags miteinander verbringen, ist etwas ganz Besonderes. Der letzte September war ein Highlight“, sagt Maria, „Es war ein herrlicher Altweibersommer und wir gingen gemeinsam wandern.“ Die Aktivitäten und der Kontakt mit den anderen Teilnehmer*innen seien sehr wertvoll. „Man kann sich gegenseitig Mut machen.“

Den Mut verlor Maria nie. Gemeinsam mit Manfred stellt sie sich allen Herausforderungen. Mit ihrer Lebensfreude und ihrem Sinn für Humor beweist sie, dass Leben das ist, was wir daraus machen.

Sensibilisierung

Aufgabenbereich
Bewusstsein über Epilepsie in der Öffentlichkeit schaffen

Zielgruppe
Gesellschaft

Finanzierung
Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS), Sponsoren, Länder

Aktivwochenende

Ziel
Weg von der Krankheit, rein ins Leben

Zielgruppe
Betroffene, Angehörige

Finanzierung
Sponsoren, Teilnehmer*innen

Als Sophie Schneeberger das erste Mal einen Vortrag der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich besuchte, stand die Diagnose bei ihrem Sohn Richard noch nicht hundertprozentig fest. Sie nahm an der Veranstaltung teil, um mehr über die Erkrankung zu erfahren. Doch mit etwas Distanz, zu aufwühlend war das Thema für sie damals. Als nach unzähligen Untersuchungen klar war, dass Richard an Epilepsie leidet, war sie mit der Situation überfordert. Doch Sophie Schneeberger ist damit nicht allein, vielen Menschen mit Epilepsie und ihren Familien geht es ähnlich. Der Valentinsstammtisch ist hierfür eine ideale Möglichkeit, um sich in ungezwungener und lockerer Atmosphäre an das Thema heranzutasten und sich mit anderen Betroffenen und deren Angehörigen über die Krankheit aber auch viele andere Dinge im Leben zu unterhalten.

Auf den Spuren eines Heilers

Valentinsstammtisch – der Name hängt mit dem Hl. Valentin zusammen, seines Zeichen nicht nur Schutzpatron der Liebenden sondern auch der Anfallskranken. Der Überlieferung nach soll Valentin im alten Rom einen Epilepsieerkranken geheilt haben. Unter seinem Namen hält die EPI IG seit 2012 regelmäßige Stammtische ab. Langjährige Mitglieder des Vereins, Interessierte aber auch Unerfahrene, die nach Rat und Verständnis suchen, treffen sich

regelmäßig, um sich auszutauschen. „Der Stammtisch war das, was mir von Beginn an am meisten geholfen hat“, sagt Sophie, „Ich konnte andere fragen, wie es bei ihnen begonnen hat, welche Art von Anfällen sie haben und wie sie mit ihrer Situation umgehen. Da habe ich realisiert, keine Geschichte ist gleich, aber die Sorgen und Probleme im Alltag sind ähnlich.“

„Niemand sollte damit allein fertig werden müssen“

Sophie ist seitdem nicht nur Mitglied der EPI IG, sondern auch Teil des Vorstands. Seit 2020 bekleidet sie das Amt der stellvertretenden Präsidentin. Ihr Engagement zeigt sie neben dem Valentinsstammtisch auch bei anderen Veranstaltungen, sie fährt auf Messen, bäckt Kuchen für Veranstaltungen oder organisiert Vorträge für die Informationsplattform. Außerdem vertritt Sophie die Interessensgemeinschaft im Bereich „Menschen mit Behinderung“. Mehrmals im Jahr nimmt sie an den Versammlungen des Behindertenrates der Stadt Graz teil.

Füreinander da sein - Du bist nicht allein!

Angefangen hat all dies mit dem Valentinsstammtisch, der Sophie ein Gefühl von Sicherheit geben konnte. „Du merkst einfach, du bist nicht allein. Niemand sollte damit allein fertig werden müssen.“

Valentinsstammtisch

Aufgabenbereich
Erfahrungsaustausch auf neutralem Boden

Zielgruppe
Betroffene, Angehörige

Finanzierung
Gemeinden



Postkarte aus der Sensibilisierungskampagne
„Epilepsie Bewusstsein schaffen!“



In der Gemeinschaft einer Gruppe finden viele Menschen den Anschluss, der ihnen in schwierigen Phasen des Lebens weiterhilft. Das Gefühl, mit einem Problem alleine zu sein, kann sehr beklemmend und beängstigend sein. Für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen veranstaltet die Epilepsie Interessensgemeinschaft deshalb regelmäßige Selbsthilfetreffen. „Jede und jeder kann zu uns kommen und über Gott und die Welt reden. Meistens geht es aber natürlich um Epilepsie“, erklärt Leiterin Andrea Steinberger. So kommen die verschiedensten Charaktere, Eltern, Senior*innen, junge Erwachsene zusammen, tauschen sich über ihre Erfahrungen aus und geben einander nützliche Tipps.

„Wir sind für alle da“

Wie bei vielen Krankheiten ist nicht nur die Erkrankung selbst, sondern das Rundherum eine große Herausforderung. Sowohl im Arbeitsleben als auch im Privaten tauchen Fragen auf. Wie gehe ich damit um? Wie reagieren andere Menschen auf mich? Ist es hilfreich, mich offen zu meiner Erkrankung zu bekennen? Warum werde ich ausgegrenzt? Welchen Einfluss hat Epilepsie auf meine Familie? Kann ich noch normal Sport machen? Viele Unklarheiten kommen auf Menschen mit Epilepsie zu, dem wollen Andrea Steinberger und ihre Kolleg*innen Abhilfe schaffen und beraten. „Wir sind für alle da. Das geht von denen, die gerade erst die Diagnose erhalten haben, bis zu Menschen, die einfach nur mit

Unterstützung für alle, die sie brauchen

Gleichgesinnten plaudern oder sich austauschen wollen,“ sagt die Vereinskassiererin.

Persönliche Erfahrungen, die verbinden

Andrea selbst war schon vor über 25 Jahren erstmals mit Epilepsie konfrontiert, damals hatte ihr Sohn seinen ersten epileptischen Anfall. „Ich weiß, wie es den Angehörigen geht und wie schwierig es für meinen Sohn war, darum möchte ich Leute unterstützen, die Ähnliches durchmachen müssen. Ich selbst hätte mich damals über mehr Unterstützung gefreut. Es ist so wichtig, Ansprechpartner*innen zu haben, die einen verstehen und unterstützen.“ Bei den Treffen in den Räumen der EPI IG finden Ratsuchende nicht nur ein offenes Ohr, sondern es steht auch das umfangreiche Infomaterial und eine Leihbibliothek bzgl. Epilepsie zur Verfügung. Andrea, Initiatorin von „Epilepsie, Kaffee und Tratsch“, hat auch viele Kontakte und Erfah-

rungen im Laufe der Jahre gesammelt, die sie gerne an Ratsuchende weitergibt.

„Natürlich sind wir sehr diskret, wenn jemand mit Problemen oder Unklarheiten zu uns kommt, gehen wir damit äußerst sensibel um. Wir möchten den Betroffenen und ihren Liebsten ein Gefühl der Sicherheit sowie Geborgenheit und Verständnis bieten.“

Selbsthilfetreffen

Aufgabenbereich
Erfahrungsaustausch,
Bereitstellung von
Informationsmaterialien

Zielgruppe
Betroffene, Familien mit betroffenen Kindern, Angehörige

Finanzierung
Länder

Helpen wo wir können- Ein Tag für alle



Tag der Epilepsie

Abgehalten seit:
2005

Angebot
Vorträge, Messen, Austausch
und Beratung

Zielgruppe
Betroffene, Angehörige und
andere Interessierte

Finanzierung
Sponsoren, Fonds Gesundes
Österreich (FGÖ)

Als kleiner Junge war Maximilian Pless erstmals mit Epilepsie konfrontiert – sein Vater war krank. Doch der Bub konnte nicht verstehen, was da mit seinem geliebten Papa passierte. Dass er während des Abendessens plötzlich komplett abwesend und dann erst nach einigen Minuten wieder derselbe war. Die Eltern versuchten Maximilian und seine Schwester vor der Krankheit zu beschützen, hielten sich mit Details zurück. Vermutlich hätte es der Junge ohnehin nicht verstanden. Doch im Laufe der Jahre musste sich die Familie gemeinsam damit auseinandersetzen. Als die Eltern schließlich die Epilepsie Interessensgemeinschaft gründeten, war Maximilian damals das jüngste Mitglied. Bis heute hilft er, wo er kann.

Von Anfang an dabei

„Beim Tag der Epilepsie sind wir alle dabei, meine Schwester und ich sind da schon alte Hasen“, erzählt der

Student. „Bei der ersten Veranstaltung haben wir uns noch auf das Verteilen von Flyern konzentriert, heute übernehmen wir ‚Jungen‘ das Catering.“ Das große Event, das 2020 zum dritten Mal im Wiener AKH und insgesamt zum 14. Mal in Österreich stattfand, hielt die EPI IG das erste Mal 2005 in Graz ab. Das Ziel ist nach wie vor gleich: Informationen im großen Rahmen anzubieten, für alle, die sie brauchen oder möchten. Einerseits werden ganztägig Vorträge von Expert*innen aus unterschiedlichen Fachrichtungen zu verschiedensten Themen rund um Epilepsie abgehalten, andererseits gibt es viele Informationsstände, an denen sich die Teilnehmer*innen über Arbeit, Schule, Hilfsmittel oder generelle Dienstleistungen informieren können, aber auch Vereine oder Institute aus dem medizinischen Bereich sind vor Ort. Die Veranstaltung richtet sich an Betroffene, Angehörige und andere Interessierte, die privat oder beruflich mit Epilepsie konfrontiert sind.

TAG DER
EPILEPSIE



„Wir wissen, wie dankbar die Menschen für diesen Tag sind“

„Die Menschen reisen aus ganz Österreich, teilweise auch aus Deutschland, an, um an diesem Tag dabei zu sein“, schildert Maximilian. „Von Jahr zu Jahr werden es mehr und alle freuen sich über das umfangreiche Angebot. Das macht die Stimmung von Anfang an großartig.“ Der 26-Jährige kommt mit vielen Teilnehmer*innen ins Gespräch: „Ich habe zwar nicht dieses Fachwissen wie viele Mitarbeiter*innen bei der Veranstaltung, aber auch ich habe einige Erfahrungen gesammelt, viel erlebt, und das weiterzugeben, hilft vielen Menschen. Es geht nicht immer nur um Fachkenntnis, oft reicht Verständnis und ein offenes Ohr.“ Während seine Schwester Theresa seit einigen Jahren grafische Inhalte für den Verein erarbeitet, ist Maximilian während des Events verantwortlich für die Verpflegung. Auch seine Freundin hilft, der Partner der Schwester unterstützt ebenfalls. „Unserer Familie ist dieser Tag extrem wichtig, deshalb ist es klar, dass wir alle helfen. Wir wissen, wie dankbar die Menschen für diesen Tag sind. Die Kombination aus Vorträgen, Beratung, entspannter Atmosphäre und absoluter Offenheit ist einzigartig.“

Medieninhaber und Herausgeber:
Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich
Georgigasse 12 | 8020 Graz

www.epilepsie-ig.at

office@epilepsie-ig.at

www.facebook.com/epilepsie.ig

UID ATU64336837
ZVR 424703974 BPD Graz

Spendenkonto:
Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich
Volksbank Steiermark AG
IBAN: AT67 4477 0000 0091 1623

Design: Eva Prechtl
Redaktion & Konzeption:
Elisabeth Pless, Maximilian Pless,
in Kooperation mit der FH JOANNEUM-
Studiengang: Journalismus und PR
Fotocredits: Epilepsie Interessensgemeinschaft
Österreich, pixabay, Foto Donauer

Erscheinungsjahr
2020



gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich



Wenn Epilepsie in dem Leben eines Menschen Einzug hält, sind nicht nur medizinische, sondern auch private und berufliche Herausforderungen immens. Dass es für die rund 85.000 Epilepsieerkrankten in Österreich keine passende Anlaufstelle abseits der medizinischen Behandlung gab, machte eine Gruppe aus Betroffenen und Angehörigen zum Anlass, die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich zu gründen. Seit 2005 setzt sich der Verein für die Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen und deren Familien sowie Sensibilisierung der Bevölkerung ein. Kostenlos bietet der Verein Peerberatungen, Gesprächsrunden und Informationsveranstaltungen. Der erste Tag der Epilepsie im Gründungsjahr der EPI IG war der Startschuss für eine erfolgreiche Arbeit – 15 Jahre nach der Gründung hat die Organisation ein umfangreiches Netzwerk über die Grenzen Österreichs hinaus, rund

5.000 Zugriffe verzeichnet die Website des Vereins im Monat.

Neben der Unterstützung von Betroffenen und deren Angehörigen will die Epilepsie Interessensgemeinschaft die Bevölkerung auf die Probleme von Menschen mit Epilepsie aufmerksam machen. Die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins soll helfen, Unwissenheit und tiefsitzende Vorurteile gegenüber Betroffenen in der Gesellschaft abzubauen. Präsidentin Erika Fassel und die Vorstandsmitglieder des Vereins sind zudem in einem ständigen Dialog mit Vertreter*innen aus Politik, Wirtschaft, Gesundheits- und Sozialbereich, um die Interessen von Betroffenen zu fördern und für Verständnis zu sorgen. Dass 2010 das Institut für Epilepsie eingerichtet werden konnte, liegt nicht zuletzt an der engagierten Freiwilligenarbeit der Mitglieder der Interessensgemeinschaft.

