

---

# Jahresbericht 2012

---

Epilepsie  
Interessensgemeinschaft  
Österreich

---



<b>1. Internes</b>	<b>6</b>
1.1. Vorstand/Mitglieder	8
1.2. Rechnungsprüfer	8
1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich	9
1.4. Finanzen	9
<b>2. Beteiligung Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs GmbH</b>	<b>10</b>
<b>3. Aktivitäten</b>	<b>14</b>
3.1. Informationsplattform Epilepsie	14
3.2. Valentin's Stammtisch in Graz	16
3.3. „Tag der Epilepsie“ am 6. 10. 2012 in den Kammersälen Leoben	16
3.4. Aktivwochenende in St. Kanzian am Klopeinersee	18
3.5. Vorträge zum Thema Epilepsie	19
3.6. Workshops und Schulungen	20
3.7. Homepage	21
3.8. Leihbücherei	21
<b>4. Netzwerk</b>	<b>22</b>
4.1. Österreichische Gesellschaft für Epileptologie	22
4.2. ARGE Selbsthilfe Österreich	22
4.3. Kinderbüro Steiermark	22
4.4. Beirat für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz	23
4.5. Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR)	23
4.6. Landesverband Epilepsie Bayern	23
<b>5. Interessensvertretung</b>	<b>24</b>
5.1. ExpertInnenkreis „Epilepsie und Arbeit“	24
5.2. Monitoringausschuss	25
5.3. Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Behinderung	25
5.4. Aktionsplan für Menschen mit Behinderung Steiermark	25

<b>6.</b>	<b>Öffentlichkeitsarbeit</b>	<b>26</b>
6.1.	Vernetzung mit Ärzten - Präsentation der Angebote der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich	26
6.2.	Teilnahme an epilepsierelevanten Veranstaltungen	26
6.3.	Printmedien	26
6.3.1.	Kleine Zeitung (Auflage 279.000 Stück)	26
6.3.2.	Vorarlberger Nachrichten (Auflage 69.000 Stück)	26
6.3.3.	Chance.at (Firmenzeitschrift des GründerInnenzentrums für Menschen mit Handicap)	26
6.3.4.	Gemeindezeitungen im Bezirk Leoben	27
6.3.5.	Steirischer Familienpass	28
6.4.	Erstellung eigener Medien	28
6.4.1.	Auflage eines neuen Folders zu „Reisen mit Epilepsie“	28
<b>7.</b>	<b>Fortbildung</b>	<b>29</b>
<b>8.</b>	<b>Vorschau 2013</b>	<b>30</b>
8.1.	Beratung und Information	30
8.2.	Homepage / Leihbücherei	
8.3.	Valentin's Stammtisch in Graz	30
8.4.	Informationsplattform Epilepsie	31
8.5.	Tag der Epilepsie 5.10.2013 in Graz	31
8.6.	Sensibilisierung	31
8.7.	Interessenvertretung / Netzwerk mit anderen Organisationen	32
8.8.	Vernetzung mit ÄrztInnen / Aussteller auf Kongressen	33
8.9.	„GEMEINSAM SIND WIR STARK“	34
<b>9.</b>	<b>Sponsoren 2012</b>	<b>35</b>

# 1. Internes

Die Zusammenarbeit der **Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich" mit der Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs GmbH** ist weiter gewachsen. Das bestehen zweier Institutionen hat nicht, wie manche befürchtet haben, zu Doppelgleisigkeiten geführt. Das Projekt **LEA - Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt der Epilepsie und Arbeit GmbH** ist eine optimale Ergänzung zu den Aktivitäten der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich (siehe weiter unten).

Viele Projekte werden gemeinsam mit der Epilepsie und Arbeit gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs- GmbH abgewickelt. Auch 2012 haben wieder viele Aktivitäten mit (vor allem durch das) Engagement vieler ehrenamtlicher, fleißiger Hände stattfinden können.

Die hauptamtlichen MitarbeiterInnen der Epilepsie und Arbeit und die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich nutzen die Zeit bei der **Weihnachtsfeier** zum Nachbesprechen der gemeinsamen Projekte.

In einer Diskussion, an der sich alle beteiligten, wurde analysiert – Wie sind die Aktivitäten gelaufen? Wie war die Zusammenarbeit zwischen ehrenamtlichen und hauptamtlichen MitarbeiterInnen? Sichtweise der einzelnen MitarbeiterInnen – Wie hat sich jede/r einbringen können? Wie hat sie/er sich dabei gefühlt? Was wollen wir beibehalten? Die Vorschläge zur Änderung bzw. Verbesserung wurden durch Frau Mag.a Elisabeth Pless gesammelt und sollen 2013 berücksichtigt werden. Gemeinsam wurden Ziele bestimmt und auch Veranstaltungsorte ins Auge gefasst.

Nach dem offiziellen Teil kam der gemütliche Ausklang erst beim gemeinsamen Mittagessen für MitarbeiterInnen und deren Angehörige und dann das gemeinsame Kegeln.



In den acht Jahren des Bestehens hat sich die **Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich** einen sehr guten Ruf mit ihrer Arbeit erworben. Immer mehr Menschen melden sich mit der Bitte um Unterstützung und Beratung. **Es ist (nicht ) leichter geworden an Medien heranzukommen.** Auch durch die zahlreichen Kooperationen mit Vereinen und Institutionen werden wir eingeladen, Vorträge und Schulungen über Epilepsie zu halten und Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen abzugeben.

Diese Entwicklung ist einerseits sehr positiv – die Epilepsie Interessensgemeinschaft hat etwas ins Rollen gebracht, andererseits stellt uns das vor immer größere Probleme.

Der überwiegende Teil der Arbeit erfolgt ehrenamtlich. Nur Frau Mag.a Pless war 2012 im Ausmaß von 10 Wochenstunden bei der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich angestellt.

Aus Mangel an zeitlichen Ressourcen können neue Projekte nicht mehr in Angriff genommen werden und das bereits etablierte jährliche Aktivwochenende muss 2013 pausieren. Die Homepage leidet und wird (bis auf den Veranstaltungskalender) nicht mehr so oft aktualisiert, von einem Ausbau des Informationsangebotes ganz zu schweigen.

Die ersten Jahre nach der Gründung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurden wir immer wieder mit der Aussage konfrontiert „es gibt keinen Bedarf für Epilepsieberatung etc.“. Das konnten wir inzwischen widerlegen. Trotzdem gab es auch 2012 keine Basisfinanzierung des laufenden Betriebes für die „Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich“. Die Anstellung mindestens einer Vollzeitkraft zusätzlich zu den ehrenamtlichen MitarbeiterInnen ist dringend nötig, um die Ehrenamtlichen zu entlasten.

Alle Projekte wurden über Projektanträge und Sponsoren finanziert. Die Suche nach spendenfreudigen Unternehmen ist allerdings in Zeiten der Wirtschaftskrise schwierig geworden.

Verhandlungen für die Finanzierung einer MitarbeiterIn im Rahmen einer nichtmedizinischen Epilepsieberatungsstelle laufen 2013 weiter und wie heißt es so schön „Die Hoffnung stirbt zuletzt.“  
Wir werden sehen, was das neue Jahr bringt.

## **1.1. Vorstand/Mitglieder**

Zum 31.12.2012 hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 131 ordentliche Mitglieder aus den Bundesländern Steiermark, Oberösterreich, Kärnten, Burgenland, Niederösterreich, Salzburg und Wien.

Als Vorstandsmitglieder stellten sich zur Verfügung:

- Präsident: Dr. Peter Pless
- Vizepräsident: Mag. Stefan Hahnenkamp
- Schriftführerin: Erika Fassel
- Stellv. Schriftführerin: Alexandra Hölbing
- Kassierin: Ines Tobisch
- Stellv. Kassierin: Tanja Wohleser

Die operativen Geschäfte der, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich leitete Frau Mag.a Elisabeth Pless.

## **1.2. Rechnungsprüfer**

Ehrenamtlich:  
Steuerberatungskanzlei  
Bertl & Fattinger, MMag. Ernst Reisner  
Mag. Thomas Sattler

### **1.3. Sitzungen**

Die 8. Ordentliche Mitgliederversammlung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich fand am Freitag, dem 11. Mai 2012 um 15:30 Uhr im Saal der evang. Pfarrgemeinde Graz-Eggenberg, Burenstraße 9, 8020 Graz statt.

Neben zahlreichen informellen Gesprächen wurden 2012 fünf Vorstandssitzungen am 19.2., 12.5., 25.7., 15.9. und 2.12.2012 abgehalten.

### **1.4. Finanzen**

Die Projekte der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurden 2012, wie in den vergangenen Jahren, zum Teil durch private Spender bzw. Unternehmen mitfinanziert. Subventionen für verschiedene Aktivitäten erhielt die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich durch das Land Steiermark (FA11A und FA 8) und die Stadt Graz (Sozialresort und Gesundheitsresort).

Der überwiegende Teil der Arbeit erfolgt ehrenamtlich. Frau Mag.a Pless war 2012 im Ausmaß von 10 Wochenstunden bei der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich angestellt. Leider konnten aus finanziellen Gründen nicht alle Projekte umgesetzt werden.

## 2. Beteiligung

### **Epilepsie und Arbeit**

#### **Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs- GmbH**

Die Epilepsie und Arbeit Beratungs- und Entwicklungs- GmbH hat zwei MitarbeiterInnen in Teilzeit beschäftigt (1,5 VZÄ). Das Projekt LEA – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt ist sehr erfolgreich angelaufen. Ausgangspunkt von LEA ist die Überlegung, dass eine geregelte Arbeit die Basis jedes eigenständigen Lebens ist. Sie gibt uns nicht nur die finanziellen Mittel, sondern stärkt auch das Selbstbewusstsein, das Gefühl gebraucht zu werden und ein wertvolles Mitglied der Gesellschaft zu sein.

Im Vordergrund der Arbeit von LEA stehen Unwissen und Berührungängste sowohl seitens der Betriebe als auch der Betroffenen abzubauen. Wenn durch die Epilepsie Schwierigkeiten am Arbeitsplatz entstehen, braucht es kompetente Unterstützung, die die Argumente aller Beteiligten anhört und die Lösung der Probleme durch einfühlsames Trennen der Ängste von Fakten herbeiführt.

Was macht LEA? Nach einer eingehenden Beratung, die die Art, Häufigkeit und Schwere der Anfälle beleuchtet, werden Personen mit Epilepsie bei Schwierigkeiten am Arbeitsplatz oder bei der Suche nach freien Stellen unterstützt. Ein weiterer Schwerpunkt von LEA ist die Krisenintervention. Für Jugendliche gibt es auch Hilfestellungen bei einer weiterführenden Berufsausbildung (Studium, Lehre etc.).

Sowohl Betroffene, als auch Unternehmer, können sich an die LEA-MitarbeiterInnen wenden. Die Beratung ist kostenlos und vertraulich.





Derzeit läuft LEA als Pilotprojekt ausschließlich in der Steiermark und wird aus Mitteln des Bundessozialamtes, des Arbeitsmarktservice Steiermark, des Landes Steiermark sowie des Europäischen Sozialfonds gefördert.

2012 haben sich 189 Personen mit Epilepsie (81 m / 108 w) an die LEA-MitarbeiterInnen mit der Bitte um Unterstützung am Arbeitsmarkt gewandt.

Da es nicht genügend Betreuungsplätze für alle Personen, die sich bei LEA melden, gibt, können nicht alle Interessierten im Projekt aufgenommen werden.

Manche Personen wollen auch nicht aufgenommen werden, zum Teil gehören sie nicht in die Zielgruppe des Projektes. Zum Beispiel wohnen 45 Betroffene, die 2012 Kontakt suchten, nicht in der Steiermark. In 3 Fällen war nicht die Arbeit der Hauptgrund der Anfrage. Zum Teil sind die Personen (11) zu jung zur Aufnahme ins Projekt.

Einige Ratsuchende beschlossen, mit den erhaltenen Informationen (nach ein bis drei Gesprächen) ihre Probleme allein zu regeln.

38 Personen mit Epilepsie haben im Berichtszeitraum eine Beratungsvereinbarung (17 m / 21 w) unterschrieben. Davon waren 30 beim AMS als arbeitslos bzw. arbeitssuchend gemeldet. 14 haben einen Behindertenausweis oder einen Bescheid des Landes Steiermark (Landesbehindertengesetz). Davon sind 8 Personen begünstigt behindert. Für 19 KlientInnen wurde um Genehmigung zur Aufnahme ins Projekt LEA beim BSA angesucht.



## Beratungsziele der im Projekt aufgenommen KlientInnen:

Krisenintervention: 33 KlientInnen.

Erlangung: 3 KlientInnen

Beratung von Jugendlichen bzgl. Aus- und Weiterbildung: 2 Jugendliche

Die Hauptgruppe der KlientInnen (21) von LEA war 2012 im Alter zwischen 25-45 Jahren.

Wie schon erwartet, ist die Gruppe zwischen 15-24 Jahren weiter hoch geblieben. 11 Personen wurden aus dieser Altersgruppe beraten und betreut. 6 Personen waren über 45 Jahre.

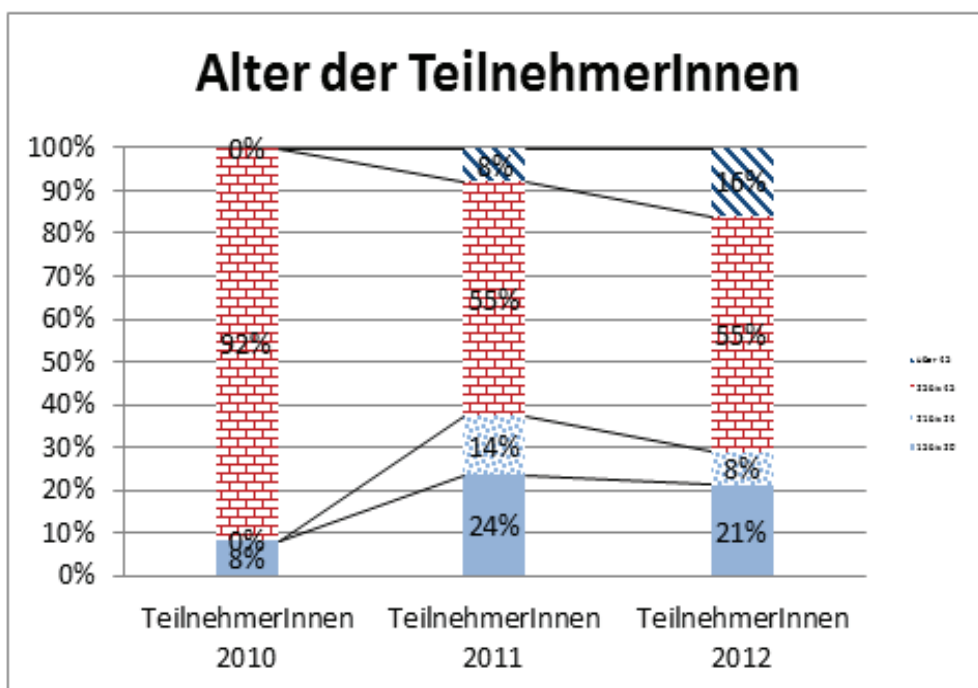
Im Berichtszeitraum wurden **44 Beratungen abgeschlossen.**

**Als Erfolg im Sinne des Bundessozialamtes** positiv gelten 2012

**19 der abgeschlossenen Beratungen** (9 m / 10 w): 13 Erlangungen, 4 Kriseninterventionen und 2 Beratungen von Jugendlichen.

2012 wurden mehr KlientInnen in den zweiten Arbeitsmarkt vermittelt, als in den ersten Arbeitsmarkt. Ausschlaggebend dafür waren meist die vielen epileptischen Anfälle, die sehr oft von Depressionen begleitet wurden.

Bei drei KlientInnen war aufgrund der kognitiven Einschränkungen, kombiniert mit den epileptischen Anfällen, eine Vermittlung in den ersten Arbeitsmarkt nicht möglich.

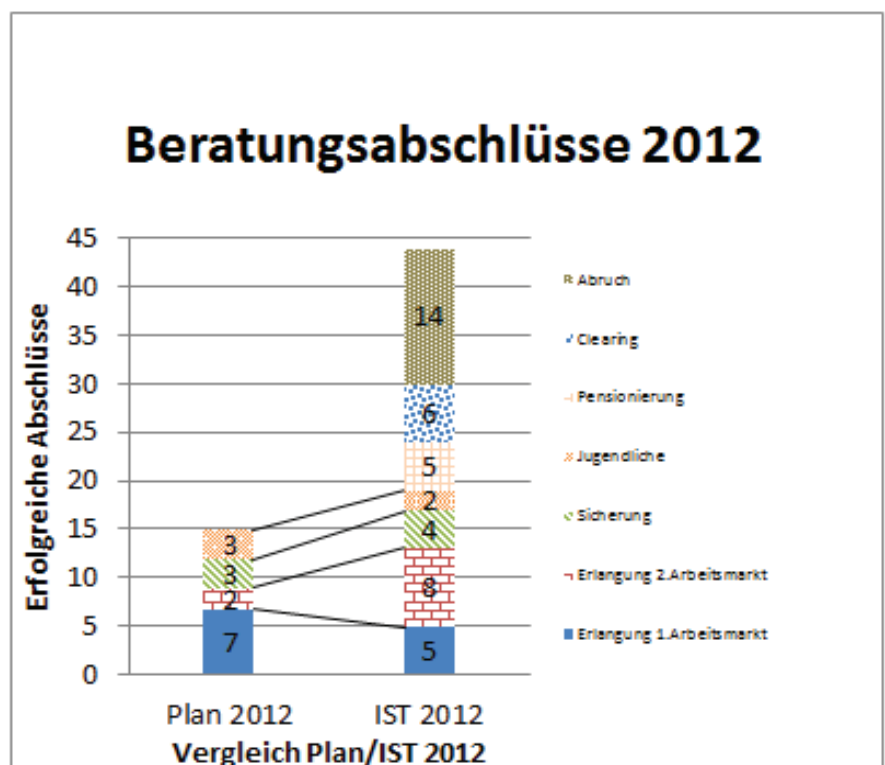


Eine Klientin ist im Mai in das Unternehmensgründungsprogramm des AMS eingestiegen, was als Vermittlung in den 2. Arbeitsmarkt gilt. Seit September ist diese Klientin selbständig tätig.

Aufgrund der großen Nachfrage durch Interessierte haben die MitarbeiterInnen von LEA viele zusätzliche Stunden geleistet. Die vielen Anfragen konnten nur durch freiwillige Mehrarbeit bewältigt werden. Trotzdem musste eine **Warteliste** für die Aufnahme im Projekt eingerichtet werden. Am 31.12.2012 warteten 19 Personen auf die Aufnahme ins Projekt.

In Zusammenarbeit mit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich hat die Epilepsie und Arbeit GmbH an verschiedenen Veranstaltungen als Aussteller teilgenommen. Zum Teil konnte Frau Mag. Pless auch als Referentin auf die besondere Problematik bei Epilepsie hinweisen.

Je nach Veranstaltung wurden MultiplikatorInnen und/oder Betroffene erreicht. Besonders ÄrztInnen interessieren sich für das Projekt LEA und legen Infomaterialien über LEA in ihrer Praxis auf.



In kleinen Gruppen wurden AMS-MitarbeiterInnen über das Projekt LEA informiert. Die MitarbeiterInnen der besuchten Regionalstellen des AMS berichten, dass sie jährlich einige KlientInnen mit Epilepsie haben. Es wird auch vermutet, dass einige Personen ihre Epilepsie nicht angegeben haben. Zum Teil aus Angst vor Vorurteilen und zum Teil, weil sie es beim AMS nicht für wichtig halten. Fragen „Was ist Epilepsie, wie erkennt man einen epileptischen Anfall?“ waren daher neben den Inhalten von LEA auch Themen, die die AMS-MitarbeiterInnen beschäftigten.

Wichtig für die Arbeit der Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs- GmbH ist die Vernetzung. Zahlreiche Kooperationen mit verschiedenen Organisationen erleichtern die Arbeit, wie z. B.: Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, Zusammenarbeit mit ÄrztInnen, Behindertenbeirat, Österreichische Gesellschaft für Epileptologie, DABEI und ÖAR.



## 3. Aktivitäten

### 3.1. Informationsplattform Epilepsie

Die Veranstaltungsreihe „Informationsplattform Epilepsie“ besteht seit 2006 und wurde auch 2012 wieder unter der Leitung von Erika Fassel, Mag. E. Pless und Dr. Peter Pless durchgeführt. Insgesamt 98 TeilnehmerInnen nutzten das Angebot, Fachinformationen aus dem medizinischen, sozialen aber auch rechtlichen Bereich aus erster Hand direkt von den Experten zu erhalten bzw. nach den Vorträgen Fragen zu stellen.

Die Informationsplattform Epilepsie dient als Brücke zwischen Experten und Laien. Im Anschluss an die Vorträge gibt es die Möglichkeit für persönliche Gespräche in ungezwungener Atmosphäre untereinander und mit den Experten.

Zahlreiche Referate (bzw. deren Zusammenfassungen) wurden im Nachhinein von Betroffenen und Interessierten angefordert und per Post oder E-Mail übermittelt.

Themen 2012:

13. 1. 2012

***LEA-Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt***

Mag. a Elisabeth Pless, Epilepsie und Arbeit

Filmvorführung: ***„Arbeiten und Berufswahl“***

---

9. 3. 2012

***Gleichstellung von Menschen mit Behinderung im täglichen Leben***

Mag.a Elke Niederl, Bundessozialamt STMK

***Epilepsie und Versicherungen***

Stefan Tieber, Markus Hainberger, Wiener Städtische

---

11. 5. 2012

***30. Informationsplattform Epilepsie***

***sechs Jahre „Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich“***

14. 9. 2012

**Überblick Therapie bei Epilepsie**

Mag.a Elisabeth Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

**Neurofeedback**

Daniel Kulle, Delta - Psychologisch, psychotherapeutisches Zentrum

---

9.11.2012

**Männer und Epilepsie, Hormone und Osteoporose**

OA Dr. Maria Held, LSF Graz

**Vorbereitung auf das Arztgespräch**

Mag.a Elisabeth Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

---

Wie schon im Vorjahr, wurde die Veranstaltung mittels Fragenbogen evaluiert. Etwa 1/4 der TeilnehmerInnen haben diesen ausgefüllt. Die meisten ZuhörerInnen sind selbst betroffen (42%) und kommen aus dem Raum Graz (65%), etwa ein Drittel waren Angehörige. Sehr geschätzt wird die gute Erreichbarkeit der Veranstaltungsräume mit den öffentlichen Verkehrsmitteln.

Durch die Rückmeldungen mittels Fragebogen zeigt sich die breite Zustimmung bzgl. der angebotenen Themen. 2012 wollten 71 % der Befragten die Veranstaltung sicher wieder besuchen, die restlichen 29 % eventuell. 87 % wollen die Veranstaltung weiter empfehlen.

In den Fragebögen werden die Teilnehmer auch aufgefordert, Themen zu nennen, an denen sie besonders interessiert sind. Diese Informationen geben Hinweise auf besondere Interessen und dienen als „Ideenlieferanten“ für spätere Veranstaltungen.

Das vielfältige, kostenlose Infomaterial, das im Rahmen der „Informationsplattform Epilepsie“ zugänglich ist, wird gerne mitgenommen. Die umfangreiche Leihbibliothek zum Thema Epilepsie, die schon zwei Stunden vor Beginn der Veranstaltung zur Verfügung steht, lädt zum Lesen und Ausleihen ein.

Oft werden auch erste Kontakte mit den LEA-MitarbeiterInnen geknüpft.



### 3.2. Valentin's Stammtisch in Graz

Ergänzend zum Informationsangebot der Informationsplattform startete im Februar 2012 der Valentin's Stammtisch in Graz. Ein ungezwungenes Treffen unter Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen und Freunden, wo der Erfahrungsaustausch an erster Stelle steht. Der Stammtisch findet jeden geraden Monat statt (außer August). Im Durchschnitt kamen pro Abend etwa 10 TeilnehmerInnen.

### 3.3. „Tag der Epilepsie“ am 6. 10. 2012 in Leoben

**Leoben:** Anlässlich des Tags der Epilepsie am 6. Oktober 2012 informierten die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich sowie die Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs- GmbH Betroffene, Angehörige und Interessierte über Epilepsie und kostenlose Beratungs- und Unterstützungsangebote in diesem Bereich.

Epilepsie ist die häufigste neurologische Erkrankung. Etwa **1 % der Bevölkerung** weltweit, unabhängig von Rasse, Geschlecht, sozialer Schicht oder Hautfarbe, erkranken an Epilepsie. Weitgehend unbekannt ist die Tatsache, dass der **erste Anfall in jedem Alter** auftreten kann. Trotz der guten Prognose – ca. **70 % der Betroffenen** werden durch moderne Medikamente bzw. durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff **langfristig anfallsfrei** – ist Epilepsie aus Unwissenheit und Angst auch heute noch ein Grund für **Diskriminierung** und verhindert die Integration Betroffener in Schule, Arbeitswelt und der Gesellschaft. Meist macht den Betroffenen und ihren Familien mehr die soziale Ausgrenzung als die Krankheit selbst zu schaffen.



Epilepsie ist so alt wie die Menschheit selbst. Viele berühmte Persönlichkeiten leiden oder litten an Epilepsie: **Julius Cäsar, Alfred Nobel, Agatha Christie, Ronaldo, Elton John, DJ Ötzi um nur einige zu nennen.**

Internationale Kampagnen, wie der „**Tag der Epilepsie**“, sollen durch sachliche Informationen dazu beitragen, die bestehenden Vorurteile gegenüber Epilepsiekranken abzubauen und das richtige Verhalten beim Anfall zu erleichtern.

**GR Kurt Wallner und Behindertenanwalt Dr. Erwin Buchinger** eröffneten die Veranstaltung. Namhafte ExpertInnen, wie **OA Dr. Ludwig Rauter und Prim. Dr. Wolfgang Kubik**, fesselten die Zuhörer mit ihren interessanten Vorträgen zu Diagnose, Therapie und Lebensstil mit Epilepsie. Die ExpertInnen der Epilepsie IG Österreich sowie der Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs- GmbH standen während des gesamten Info-Tages Rede und Antwort bzgl. Epilepsie und Schule, Freizeit, Berufswahl, Arbeit, Reisen oder richtiges Verhalten bei einem Anfall etc...

Vorträge:

09:30 Uhr

**Begrüßung**

Behindertenanwalt Dr. Erwin Buchinger und Gemeinderat Kurt Wallner.

---

10:00 Uhr

**Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich stellt sich vor...**

Obmann Dr. Peter Pless

---

10:30 Uhr

**Epilepsie - Diagnose und Therapie**

OA Dr. Ludwig Rauter, LKH Leoben

---

13:30 Uhr

**„Epileptische Anfälle – Richtiges Verhalten und Erste Hilfe“**

Filmvorführung und Diskussion

---

14:00 Uhr

**LEA - Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt**

Mag.a Elisabeth Pless, Epilepsie und Arbeit

---

14:30 Uhr

**Lebensstil mit Epilepsie**

Prim. Dr. Wolfgang Kubik, Klinik Maria Theresia, Bad Radkersburg

---



### 3.4. Aktivwochenende in St. Kanzian am Klopeinersee

Von **31. August bis 2. September 2012** veranstaltete die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ein **Aktivwochenende** für Menschen mit Epilepsie, deren Freunde und Angehörige in St. Kanzian am Klopeinersee.

Bei Regen und eher kaltem Wetter sind im Laufe des Nachmittages alle TeilnehmerInnen im STRANDHOTEL ORCHIDEE eingetrudelt. Bis zum Abend war die Bar der Hotellobby mit 35 Personen voll besetzt. Nach dem Abendessen ging die Plauderei in entspannter Atmosphäre weiter.

Am Samstagvormittag haben Angehörige und Betroffene in je einem Workshop Ihre Erfahrungen mit Epilepsie ausgetauscht.

- A „Ein Bild vom Alltag mit Epilepsie aus Sicht der Betroffenen - ein Austausch“ mit Nicola Schafetter
- B „Ein Bild vom Alltag mit Epilepsie aus Sicht der Familie, Freunde - ein Austausch“ mit Eva Nebel.

Da es das ganze Wochenende geregnet hat, haben wir die Wanderung im Sablatnigmoor ausfallen lassen. Stattdessen wurde der Film „Erste Hilfe, richtiges Verhalten bei epileptischen Anfällen“ gezeigt und darüber diskutiert, wie man Anfälle gemeinsam bewältigt – was sollten Helfer vom Betroffenen wissen. Am Abend sind wir aber wie geplant beim Buschenschank Kordesch eingekehrt.

Am Sonntag machten einige Familien noch einen Ausflug ins Benediktinerstift St. Paul, andere nutzten noch die Gelegenheit zum Austausch in der Hotellobby.

Insgesamt konnte das Regenwetter unserer Stimmung nichts anhaben. Alle fiebern schon dem nächsten Aktivwochenende entgegen.



### 3.5. Vorträge zum Thema Epilepsie

Großteils erfolgten die Vorträge in Zusammenarbeit mit der Epilepsie und Arbeit GmbH. Bei verschiedenen Veranstaltungen wurde in Referaten auf die besondere Problematik bei Epilepsie hingewiesen, auch das Projekt LEA wurde vorgestellt. Je nach Zielgruppe der Veranstaltungen wurden MultiplikatorInnen bzw. Betroffene erreicht.

11.1.2012, Fohnsdorf

**„Begegnung mit Epilepsie.“**

Schulungszentrum

16.1.2012, Graz Schrödingerstraße

**„Begegnung mit Epilepsie – Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“**

Promente Graz

13.2.2012, Graz

**„Begegnung mit Epilepsie – Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“**

Itworks Graz

13.4.2012, Graz Grazfelderstraße

**„Begegnung mit Epilepsie – Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“**

Promente Graz

19.4.2012, Murau

**„Begegnung mit Epilepsie – Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“**

JUPRO Murau

20.4.2012, Graz

**„Begegnung mit Epilepsie. Was ist LEA?“**

Netzwerk Beschäftigungsbetriebe

8.5.2012, Graz

**„Begegnung mit Epilepsie“**

Schulungszentrum Graz

12.6.2012, Murau

**„Begegnung mit Epilepsie – Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“**

ZAM Murau

20.9.2012, Graz

**„Begegnung mit Epilepsie – Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“**

BFI Graz

25.9.2012, Hartberg

**„Begegnung mit Epilepsie – Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“**

BFI Hartberg

27.11.2012, Linz

**„Begegnung mit Epilepsie – Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“**

ÖSB Linz

### 3.6. Workshops und Schulungen

29.3.2012, Graz

**Workshop Begegnung mit Epilepsie 3UE** für MitarbeiterInnen des  
Sonderpädagogischen Horts am Rosenhain, Mag. Elisabeth Pless

---

16.6.2012, St. Georgen

**Schulung bzgl. Epilepsie 6 UE** für TeilnehmerInnen des Wochenendes  
der österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft  
Mag. Elisabeth Pless

---

13.12.2012, Graz

**Workshop Begegnung mit Epilepsie 3UE** für angehende  
Fachsozialbetreuer des SHFI Graz,  
Mag. Elisabeth Pless

---

11.-12.12.2012, Gleisdorf

**Schulung für den Qualifizierungsverbund Oststeiermark  
Behindertenhilfe IV 16UE**  
Mag. Elisabeth Pless

---

Behandelt wurden je nach Umfang und Zielgruppe folgende Themen:

- Wie entsteht Epilepsie? Was ist eine Aura? Anfallsarten
- Therapie, schulmedizinische und komplementärmedizinische Therapie
- Erste Hilfe, Notfallmedikamente, Akupressurnotfallpunkte
- Auslöser: Flackerlicht, Schlaf, ...
- Was tun bei Erkrankungen? Fieber, Durchfall, Erbrechen
- Medikamentenwechselwirkungen/Nebenwirkungen
- Impfungen
- Sport/Freizeitgestaltung/Urlaub
- Hilfen im Alltag
- Leitfaden und Protokollbogen zum Erkennen und Beschreiben von Anfällen
- Persönlicher Fragebogen zur bestehenden Epilepsie
- Informationsquellen

### **3.7. Homepage**

Die Homepage enthält nicht nur Informationen zu allen Lebensbereichen, sondern auch einen Veranstaltungskalender. Zu finden sind außerdem aktuelle News über Epilepsie. Die im Juni 2011 neu gestaltete Homepage ist noch immer nicht ganz fertig ausgearbeitet. Noch immer fehlen Themenbereiche, manche Sachen sind schon wieder alt, trotzdem ist sie sehr gut besucht. Bewusst wurde auf die Einrichtung eines Forums verzichtet.

Besonderer Dank für die Unterstützung gilt dem Campus 02, wo sich Herr DI Hollosi und Herr DI Grahl, unserer Probleme immer wieder annehmen.

### **3.8. Leihbücherei**

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich verfügt über ein umfangreiches Angebot an Büchern, CDs, DVDs und Videos zum Thema Epilepsie. Die Leihbücherei befindet sich in den Räumen der Epilepsie und Arbeit GmbH und steht ganzjährig zur Verfügung. Die Titel können auf der Homepage nachgesehen werden.

## 4. Netzwerk

### 4.1. Österreichische Gesellschaft für Epileptologie

Neben zahlreichen informellen Gesprächen hat Frau Mag. Pless am 23. November 2012 an der Mitgliederversammlung 2012 teilgenommen.

### 4.2. ARGE Selbsthilfe Österreich

Die Vernetzung mit anderen Dachverbänden und themenübergreifenden Selbsthilfegruppen erfolgt hauptsächlich per E-Mail und Telefon. So können Anliegen an öffentliche Stellen gemeinsam erarbeitet und dennoch themenspezifisch bearbeitet werden.

Die Mitgliedschaft bei der ARGE Selbsthilfe Österreich ermöglicht der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich den Zugang zu Gesetzesentwürfen.

### 4.3. Kinderbüro Steiermark

Besonders im regionalen Bereich können durch die Mitgliedschaft beim Kinderbüro die Kontakte verbessert werden.

In den sogenannten Jour fix – Treffen entstehen persönliche Kontakte, die die Arbeit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich in Bezug auf Kinder wesentlich beeinflussen.



#### **4.4. Beirat für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz**

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist ständiges Mitglied des Beirates für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz. An den Sitzungen (14.3., 20.6., 19.9. und 5.12.) nahm je ein Vorstandsmitglied teil. Auch 2012 war die UN Konvention ein Schwerpunkt.

#### **4.5. Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR)**

Der Antrag auf Mitgliedschaft beim ÖAR wurde im Vorstand lange und intensiv diskutiert. Seit 10.9.2012 ist die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich Mitglied beim ÖAR. Die Mitgliedschaft ermöglicht uns Informationen über Gesetzesänderungen bereits im Entwurf Stadium.

#### **4.6. Landesverband Epilepsie Bayern**

Vom 21.-23. 6. 2012 nahmen Elisabeth und Peter Pless am Wochenendseminar des Landesverband Epilepsie Bayern auf Schloss Hirschberg teil.

Neben interessanten Fachvorträgen und Workshops, wie „Aktive Krankheitsbewältigung“ – Tanja Günter, Kiss Weißenburg  
„Was aus dem Gesicht spricht“ – Gisela Türk Pereira, Erlangen  
„Trommeln wie in Afrika“ – Alexander Tchelebi, Miesbach  
„Epilepsie & Psyche“ – K. Kimmerle-Retzer/F. Liedtke, EpilepsieBeratung

In München wurde auch 20 Jahre Landesverband gefeiert. Seit 2004 unterstützt der Landesverband Epilepsie Bayern die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich. Mit einem kulinarischen Gruß bedanken wir uns für die Zusammenarbeit.





## 5. Interessensvertretung

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich vertritt die Interessen von Menschen mit Epilepsie durch die Mitgliedschaft bei verschiedenen Institutionen (Siehe Punkt 4), durch die Teilnahme an Sitzungen und durch die Abgabe von Stellungnahmen zu Vorhaben der Politik.

### 5.1. ExpertInnenkreis „Epilepsie und Arbeit“

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist Mitglied in der vom Bundessozialamt ins Leben gerufenen ExpertInnengruppe Epilepsie und Arbeit unter der Leitung von Frau Mag.<sup>a</sup> Pless.

Zur ExpertInnengruppe gehören ExpertInnen unterschiedlicher Professionen (MedizinerInnen, JuristInnen, BerufskundlerInnen etc.) aus verschiedenen, relevanten Einrichtungen (AUVA, AI, BSA, WKO, AK, AMS, BPD, ÖGB, Ärztekammer), um in Bezug auf Art und Schweregrad der Epilepsie, verschiedener Berufe und Haftungsfragen, eine in Österreich gültige Entscheidungshilfe zu erarbeiten. Frau Mag.<sup>a</sup> E. Pless ist als Leiterin dieser Arbeitsgruppe vom Bundessozialamt eingesetzt worden. Frau Tobisch nimmt die Interessen von Betroffenen als Vertreterin der „Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich“ wahr.

Als Grundlage für diese Arbeit wurde die BGI 585 des Hauptverbandes der Berufsgenossenschaften (HVBG) „Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie“ aus Deutschland herangezogen.

2012 haben zahlreiche Besprechungen und vier gemeinsame Sitzungen stattgefunden.

Die Fertigstellung der österreichischen Leitlinie „Epilepsie und Arbeit“ ist für 2013 geplant.



## **5.2. Monitoringausschuss**

Die Teilnahme und die Abgabe von Statements bei der öffentlichen Sitzung des Monitoringausschusses am 2.10.2012 zum Thema „Barrierefreie Bildung für alle“ war uns besonders wichtig, da die Schule ein wichtiges Instrument bei der Integration ist. Auch die Abschlussarbeit zur Epilepsiefachberaterin von Frau Mag.a Pless, eine Übersichtsarbeit zum Thema „Epilepsie und Schule“, wurde an den Monitoringausschuss übermittelt.

## **5.3. Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Behinderung**

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich hat eine 20-seitige Stellungnahme zum Entwurf abgegeben. Nun kommt das Wort Epilepsie einmal im NAP vor.

## **5.4. Aktionsplan für Menschen mit Behinderung Steiermark**

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich hat versucht, sich an der Ausarbeitung des steirischen Aktionsplans einzubringen. Zum Entwurf gab es ein Gespräch mit der FA 11. Resümee: Das Wort Epilepsie kommt einmal im steirischen Aktionsplan vor (analog NAP).





## 6. Öffentlichkeitsarbeit

### 6.1. Vernetzung mit Ärzten - Präsentation der Angebote der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

14.-17. 3. 2012, Wien

**10. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie**

---

29. 2. – 3. 3. 2012, Stuttgart

**Jahrestagung der deutschen Liga gegen Epilepsie**

---

11. - 13. 10. 2012, Gr. Kongress

**Grazer Fortbildungstage**

---

22. – 24. 11. 2012, Messe Graz

**Kongress der Allgemeinmediziner**

---

23. – 24. 11. 2012, Wien

**Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie**

Die WEpilepsie Interessensgemeinschaft Österreich“ stellte gemeinsam mit der Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs- GmbH ihr Angebot für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige vor.



## **6.2. Teilnahme an epilepsierelevanten Veranstaltungen**

15.-16.3.2012, Bruck

***Inklusive Bildung „Exklusive lebenslanges Lernen mit Behinderung“***

---

25.5.2012, Graz

***Feel cool***

---

30.5.2012, Graz

***Eröffnung der Antidiskriminierungsstelle Steiermark***

## **6.3. Printmedien**

Die Epilepsie Interessengemeinschaft Österreich versucht seit Jahren durch Berichte in den Medien die Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie zu verringern. Aufgrund von Unwissenheit und Angst ist Epilepsie auch heute noch ein Grund für Diskriminierung.

### **6.3.1. Kleine Zeitung (Auflage 279.000 Stück)**

Die Kleine Zeitung berichtete am Dienstag dem 21. August 2012, über Frau Mag. Elisabeth Pless als erste Epilepsie-Fachberaterin und das Projekt Epilepsie und Arbeit. Dieser Artikel war auch in der Online-Ausgabe zu lesen.

Am Samstag, dem 13. Oktober 2012, erschien ein Artikel über ein Mädchen mit Epilepsie, welches durch LEA betreut wurde und dadurch ihre Lehrstelle behalten konnte.

### **6.3.2. Vorarlberger Nachrichten (Auflage 69.000 Stück)**

Die Wochenendausgabe der Vorarlberger Nachrichten 12./13. Mai 2012 informierten über Epilepsie mit Hinweis auf die Homepage der Epilepsie Interessengemeinschaft Österreich.

### **6.3.3. Chance.at (Firmenzeitschrift des GründerInnenzentrums für Menschen mit Handicap)**

Die Firmenzeitung brachte in der Ausgabe 02/2012 einen umfassenden Artikel über Epilepsie und das Projekt LEA.

### 6.3.4. Gemeindezeitungen im Bezirk Leoben

Zahlreiche Gemeindezeitungen des Bezirks Leoben, z.B.: St.Marein, St. Michael, Traboch etc. informierten über Epilepsie und kündigten den Tag der Epilepsie an.

### 6.3.5. Steirischer Familienpass

Der Familienpass des Landes Steiermark bringt eine Orientierungshilfe für Beihilfen und Informations- und Beratungsstellen. Der Familienpass erscheint als Broschüre in gedruckter Form und als Onlineversion. Den Familienpass bekommt jede Familie bzw. jede Alleinerzieherin/ jeder Alleinerzieher, wenn der Hauptwohnsitz innerhalb der Steiermark liegt und für mindestens ein Kind Familienbeihilfe des Bundes bezogen wird. Die „Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich“ ist seit 2008 im Steirischen Familienpass aufgenommen.

## 6.4. Erstellung eigener Medien

### 6.4.1. Auflage eines neuen Folders zu „Reisen mit Epilepsie“

Durch die Unterstützung der Firma Genericon/Graz konnte ein Folder zum Thema „Richtiges Verhalten bei epileptischen Anfällen“ kombiniert mit Infos zu Reisen mit Epilepsie produziert werden.

<p><b>Reisen und Epilepsie</b> Reisen sind eine große Bereicherung für unser Leben und bei den meisten Personen mit Epilepsie gibt es dagegen auch nichts einzuwenden, insbesondere wenn ein Betroffener gut eingestellt ist. Bei Antritt der Reise sollte einige Empfehlungen beachtet werden.</p> <p><b>Medikamente</b> Nehmen Sie ausreichend Medikamente für die Reise mit und führen Sie diese griffbereit im Handgepäck mit sich. Für die Zollkontrollen sollten Medikamente in Originalverpackungen, ein Arzttest oder ein Notfallschein bereit stehen.</p> <p><b>Busse, Bus und Schiffsreisen</b> Unbedenklich – nur bei Automaten mit Fluchtintenz im Anfall sollte über eine Begleitperson nachgedacht werden. Auf Schiffen besteht zusätzlich die Gefahr des Überbordfallens bei Sturzrutschen und Grand Mal-Anfällen. Die Einnahme von Medikamenten gegen Reiseübelkeit/Seerkrankheit sollte vor der Reise mit dem Arzt abgesprochen werden.</p> <p><b>Autoreisen</b> Epilepsiepatienten, die einen Führerschein haben und in Österreich einen PKW lenken dürfen, sollten sich vor Reiseantritt über die im jeweiligen Land geltenden Führerscheinstellen informieren, um sicherzustellen, dass sie dort ebenfalls fahren dürfen.</p> <p><b>Flugreisen/Fernreisen:</b> Eine Flugreise ist für Patienten mit Epilepsie in der Regel problemlos möglich. Zur Sicherheit kann eine Begleitperson die vom Arzt verordneten Notfallmedikamente mitführen. Manche Fluggesellschaften möchten gerne vor Reiseantritt über die Erkrankung informiert werden. Dazu sollte der medizinische Dienst der Fluggesellschaft zu Rate gezogen werden – auch um sich gegen eventuelle Ersatzansprüche der Fluggesellschaften abzusichern, falls der Pilot aus Unsicherheit über die Gefährdung eines Patienten im Anfall eine Notlandung veranlasst. In manchen Fällen kann es sinnvoll sein ein zusätzliches Medikament (Benzodiazepine) vor Antritt des Fluges einzunehmen.</p> <p>Vagusnervenstimulator: Sollte bei Ihnen ein VNS-Implantat sein, sollten Sie unbedingt ein entsprechendes Attest mitführen um eventuelle Probleme bei den Sicherheitskontrollen zu vermeiden (Metaldetektoren alarmieren).</p>	<p><b>Schlafmangel, Jetlag, Zeitverschiebung</b> Bei Fernreisen ändert sich durch die Zeitverschiebung (in Schlaf-Wach-Rhythmus (Art-Lag). Durch unregelmäßigen Schlaf können vermehrt Anfälle ausgelöst werden. Eine entsprechende Bedarfsmedikation bzw. vorbeugende Medikation sollte mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden. Besonders bei Zeitverschiebungen sollte vorher feststellen, wie man die Medikamentengabe anpasst: Ob durch das Ernehmen einer festgelegten zusätzlichen Dosis bei Reisen nach Westen bzw. das Verringern einer Dosis bei Reisen nach Osten (Tabelle findet man in der Literatur s.u.) oder durch die allmähliche Anpassung der Medikation an die Ortszeit hilfreich ist dabei eine zusätzliche Uhr mit mitteleuropäischer Zeit und Weckfunktion).</p> <p><b>Reisekrankheiten</b> Typische Reisekrankheiten wie Durchfall und Erbrechen sowie Malaria-Prophylaxe / Therapie und Reise-Implungen sollten ebenfalls im Vorfeld mit dem Arzt besprochen werden, da einige Medikamente sich nicht mit den Antiepileptika vertragen.</p> <p><b>Erbrechen und Durchfälle</b> Groß kann man sagen: bei Erbrechen innerhalb der ersten Stunde nach Medikamenteneinnahme ist die nochmalige Einnahme der gesamten Dosis zu empfehlen. Bei Durchfällen sollte auf Kohletabletten verzichtet werden, da die Aufnahme der Medikamente dadurch beeinträchtigt werden könnte. Alternative: Loperamid (Imodium).</p> <p><b>Verwendete Quellen und weiterführende Links:</b> www.epi.at <a href="http://www.epilepsie-ellenverband.de/Reisen_S3_0.html">http://www.epilepsie-ellenverband.de/Reisen_S3_0.html</a> <a href="http://www.deutsches-zentrum-epilepsie.de/2009">http://www.deutsches-zentrum-epilepsie.de/2009</a> <a href="http://www.topmedien.de/epilepsie.htm">http://www.topmedien.de/epilepsie.htm</a> <a href="http://www.kup.at/kupb01065.pdf">http://www.kup.at/kupb01065.pdf</a></p> <p>Für den Inhalt verantwortlich: Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich/Press-Erstell am 9.5.2011</p>	<p><b>Weiterführende Informationen zur Epilepsie</b></p> <p><b>Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich</b></p> <p>Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich berät Menschen mit Epilepsie und Interessierte, die im privaten bzw. beruflichen Bereich mit Epilepsie konfrontiert sind, versorgt Informationsmaterialien und führt jährlich Informationsveranstaltungen, Vorträge, Fortbildungen und Seminare durch. Bei der umfangreichen Leihbibliothek können sich Mitglieder Bücher, Zeitschriften, CDs, Videos und DVDs zum Thema Epilepsie ausleihen.</p> <p>Durch die Öffentlichkeitsarbeit baut die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie in der Gesellschaft ab.</p> <p>Aktuelles zum Thema Epilepsie und alle Aktivitäten der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich finden Sie unter <a href="http://www.epilepsie-ig.at">www.epilepsie-ig.at</a>.</p> <p><b>Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich</b> Internet: <a href="http://www.epilepsie-ig.at">www.epilepsie-ig.at</a> E-Mail: <a href="mailto:office@epilepsie-ig.at">office@epilepsie-ig.at</a> Tel.: +43 (0)664 16 17 815</p> 	<p><b>Weiterführende Informationen zur Epilepsie</b></p> <p><b>Epilepsie und Arbeit</b> gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs GmbH</p> <p>Obwohl Epilepsie so weit verbreitet sind, sind Anfallskranke oft mit Angst und Ablehnung konfrontiert und werden besonders am Arbeitsmarkt häufig diskriminiert. Unterschiedliche Vorurteile (z.B. häufige Unfälle) verhindern die Integration.</p> <p>Epileptische Anfälle können sehr unterschiedlich ablaufen und auch sehr unterschiedliche Auswirkungen auf das Alltagsleben der Betroffenen haben. Daher ist eine Beratung, die die Ursache der Epilepsie, Anfallshäufigkeit und Art der Anfälle individuell berücksichtigt, zur nachhaltigen Integration von epilepsiekranke Menschen in den Arbeitsmarkt absolut notwendig.</p> <p>LEA – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt unterstützt Menschen mit Epilepsie (derzeit nur in der Steiermark), die arbeitsuchend oder aufgrund ihrer Erkrankung vom Verlust des Arbeitsplatzes bedroht sind und Jugendliche mit Epilepsie, die eine weiterführende Ausbildung anstreben.</p> <p><b>Epilepsie und Arbeit</b> gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs GmbH E-Mail: <a href="mailto:office@epilepsieundarbeit.at">office@epilepsieundarbeit.at</a> Internet: <a href="http://www.epilepsieundarbeit.at">www.epilepsieundarbeit.at</a> Tel.: +43 (0)699 1656 4010</p>	<p><b>Richtiges Verhalten bei epileptischen Anfällen</b></p> <p><b>Epilepsie kann jeden treffen</b></p> <p>Etwa fünf Prozent der Menschen erleiden in ihrem Leben einen epileptischen Anfall. Knapp ein Prozent der Bevölkerung erkrankt im Laufe ihres Lebens an Epilepsie. Statistiken zeigen, dass es wahrscheinlicher ist einen epileptischen Anfall, als einen Herzinfarkt mitzuerleben. Daher sollte jeder über Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen Bescheid wissen. Die Erste Hilfe-Maßnahmen richten sich nach der Art des epileptischen Anfalles. Die wichtigste Aufgabe der HelferInnen ist jedoch Ruhe zu bewahren.</p> <p><b>NEU!</b> Reisen und Epilepsie</p>  <p>Genericon - Gesundheit für alle</p>
---	---	--	--	--

## 7. Fortbildung

1. – 4. 6. 2011, Stuttgart  
**Jahrestagung der DGfE**  
Mag. E. Pless

---

26. 11. 2011, Wien Jahrestagung  
**Jahrestagung der OGfE**  
Mag. E. Pless

Frau Mag. Pless schloss 2012 über die Epilepsie und Arbeit GmbH in Bet-  
hel die Ausbildung zur Epilepsie Fachberaterin ab und ist somit die erste  
Epilepsiefachberaterin Österreichs.



## 8. Vorschau 2013

### 8.1. Beratung und Information

Täglich wenden sich Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige oder Freunde bzw. Personen, die beruflich mit Epilepsie konfrontiert sind, auf der Suche nach Rat, dem richtigen Arzt, Fragen zu Führerschein, Schule, etc. an die Epilepsie Interessensgemeinschaft. Diese werden durch persönliche **Gespräche** oder telefonisch beraten. Häufig wird auch Informationsmaterial per Post übermittelt.

In **Informationsflyern** werden Themen wie z. B. Erste Hilfe, Jugendliche mit Epilepsie etc. ausgearbeitet.

### 8.2. Homepage / Leihbücherei

Die Homepage soll weiter ergänzt und aktualisiert werden. Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich verfügt über ein umfangreiches Angebot an Büchern, CDs, DVDs und Videos zum Thema Epilepsie. Auch hier ist ein weiterer Ausbau geplant.



### **8.3. Valentin's Stammtisch in Graz**

Ergänzend zum Informationsangebot der Informationsplattform startete 2012 der „Valentin's Stammtisch“ in Graz. Ein ungezwungenes Treffen unter Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen und Freunden, wo der **Erfahrungsaustausch** an erster Stelle steht.

Geplante Termine 2013: 8.2., 12.4., 7.6., 11.10. und 13.12.

### **8.4. Informationsplattform Epilepsie**

Die „Informationsplattform Epilepsie“ dient als Brücke zwischen ExpertInnen und Laien. Ziel ist es, Fachinformationen aus erster Hand aus dem medizinischen, sozialen aber auch rechtlichen Bereich direkt zu Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen, Freunden und anderen Interessierten, wie z. B. PädagogInnen, ÄrztInnen, Pflegepersonen etc. zu bringen.

Im Anschluss an die Vorträge können Fragen direkt an die Referenten gerichtet werden bzw. gibt es die Möglichkeit, für persönliche Gespräche in ungezwungener Atmosphäre untereinander und mit den ExpertInnen, die in der Arztpraxis oder in einem Amt üblicherweise keinen Platz finden.

Eine umfangreiche Leihbibliothek zum Thema Epilepsie lädt zum Ausleihen und Lesen ein. Zahlreiches Informationsmaterial kann kostenlos mitgenommen werden.

### **8.5. Tag der Epilepsie 5.10.2013 in Graz**

Internationale Kampagnen, wie der „Tag der Epilepsie“, sollen durch sachliche Informationen dazu beitragen, die bestehenden Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie abzubauen. Gleichzeitig werden Anfallskranke über Diagnose-, Therapiemöglichkeiten, Unterstützungsmöglichkeiten etc. informiert. Schwerpunktthema 2013: Epilepsie und Arbeit.

Informiert wird über:

- Epilepsie in Zahlen und Fakten, berühmte Persönlichkeiten, Krankheitsbeschreibung (Anfallsarten, Diagnostik, Behandlung, Erste Hilfe) etc.
- Vorträge von Experten über Diagnose, Therapie, Freizeit, Schule und Arbeit
- ExpertInnen beraten über Themen in Zusammenhang mit Epilepsie



## **8.6. Sensibilisierung**

Durch Vorträge und Teilnahme an Messen können Personen gezielt informiert werden.

Zusätzlich ist die Teilnahme an Gesundheitstagen in verschiedenen Bezirken geplant, wo Filme über Epilepsie gezeigt werden, Infomaterial zur Verfügung gestellt wird und direkt die Möglichkeit für ein Beratungsgespräch besteht.

Mögliche Aktivitäten:

- Gesundheitstage in Gemeinden
- Gesundheitstage der Krankenkassen z. B. SVGW
- Informationstage in Schulen oder anderen Einrichtungen

## **8.7 Interessenvertretung/ Netzwerk mit anderen Organisationen**

Die „Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich“ ist Mitglied bei verschiedenen Organisationen: Kinderbüro, ARGE Selbsthilfe Ö, Behindertenbeirat der Stadt Graz, ÖAR.

Zusätzlich gibt es mit verschiedenen Organisationen intensive Zusammenarbeit. Besonders wichtig sind hier die Epilepsie-Selbsthilfegruppen im In- und Ausland und die Österreichische Gesellschaft für Epileptologie.<sup>1</sup>

Durch die Vernetzung findet das Thema Epilepsie mehr Aufmerksamkeit. Entscheidungsträger erhalten Einblick in den Alltag mit Epilepsie und die sich daraus ergebenden Probleme.

Vertreter der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich nehmen an informellen Gesprächen, Sitzungen und z. T. auch an gemeinsamen Veranstaltungen teil.

<sup>1</sup> Die Gesellschaft für Epileptologie nimmt keine juristischen Personen auf. Daher ist Frau Mag.<sup>a</sup> Pless stellvertretend für die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich dort Mitglied.

## **8.8. Vernetzung mit ÄrztInnen / Aussteller auf Kongressen**

Geplant ist die Teilnahme an Veranstaltungen (Kongressen etc.) als Aussteller mit Information/Beratung vor Ort. Persönliche Gespräche bieten den Vorteil, mögliche Ängste und Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie abzubauen.

Geplante Kongresse/Veranstaltungen

14.-16. März 2013, Innsbruck

***11. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie***

---

8. – 11. Mai 2013, Schweiz

***Drei-Länder-Tagung LIGA gegen Epilepsie***

---

Oktober 2013, Gr. Kongress

***Grazer Fortbildungstage***

---

November 2013, Messe Graz

***Kongress der Allgemeinmediziner***



## **8.9. „GEMEINSAM SIND WIR STARK“ Vernetzungstreffen der Epilepsie-SelbsthilfgruppenleiterInnen**

Die bessere Vernetzung der österreichischen Selbsthilfgruppen ist ein wichtiges Anliegen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich. An einem Wochenende soll durch den persönlichen Kontakt, unterstützt durch Workshops, eine tragfähige Basis für die Zukunft nach dem Motto „GEMEINSAM SIND WIR STARK“ geschaffen werden. Eine bessere Vernetzung wird die Position als Interessenvertretung stärken und Menschen mit Epilepsie und deren Familien mehr Gehör verschaffen.

Regelmäßige Treffen in den kommenden Jahren werden eine bessere Abstimmung der Arbeit und eine gezieltere Unterstützung bei Krisen von Gruppen, um deren Fortbestehen zu sichern, ermöglichen. Gemeinsames Erarbeiten von Zielen und Infomaterialien wird persönliche und finanzielle Ressourcen langfristig sparen und somit Projekte besser planbar machen.

Je Selbsthilfgruppe sollen max. zwei Personen (GruppenleiterIn + StellvertreterIn) teilnehmen. Am Freitag steht das gegenseitige Kennenlernen auf dem Programm. Samstag ganztags und Sonntag am Vormittag wird gearbeitet.

Themen der Workshops:

Erarbeiten von gemeinsamen Zielen

Wo brauchen wir gegenseitige Unterstützung,  
wie kann diese aussehen?

Wie können wir Betroffene und Angehörige besser ansprechen?

Erstellen von gemeinsamen Materialien

Planung, Finanzierung und Durchführen gemeinsamer Projekte /  
Veranstaltungen

Wie machen wir Pressearbeit?

Stärkung der Interessensvertretung

Gemeinsame Vernetzung zu anderen Institutionen

Wissenstransfer – gemeinsame Weiterbildung im Bereich Epilepsie



## 9. Sponsoren 2012

Wir erhielten 2012 unter anderem Unterstützung von:

- Stadt Graz Sozialresort
- Stadt Graz Gesundheitsresort
- Campus 02
- Cerbomed
- Enerbalance Vertriebsges.m.b.H.
- Delta
- Genericon
- Gemeinde Leoben
- Glaxosmith
- Merkur Markt
- Novartis
- UCB Pharma Gesellschaft m.b.H.
- Volksbank Graz-Bruck
- Wiener Städtische

Wir danken allen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, SpenderInnen und SponsorInnen für ihre Unterstützung 2012





**www.epilepsie-ig.at**  
Tel.: **0664/ 161 78 15**

.....  
Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich  
Seidenhofstraße 115  
8020 Graz

ZVR: 424703974  
UID: ATU64336837

Kontonr.: 911 623 / Blz.: 44770  
Volksbank Graz- Bruck