

---

# Jahresbericht 2013

---

Epilepsie  
Interessensgemeinschaft  
Österreich

---



<b>1. Internes.....</b>	<b>4</b>
1.1. Vorstand/Mitglieder.....	4
1.2. Rechnungsprüfer .....	4
1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich.....	4
1.4. Finanzen.....	5
<b>2. Beteiligungen Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs GmbH.....</b>	<b>5</b>
2.1. Projekt LEA AASS Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt Arbeitsassistentz.....	5
2.2. Projekt LEA BuS Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt Beratung und Sesibilisierung.....	7
<b>3. Aktivitäten.....</b>	<b>11</b>
3.1. Informationsplattform Epilepsie.....	11
3.2. Valentins-Stammtisch in Graz.....	13
3.3. Tag der Epilepsie am 5.10.2013 in Graz.....	13
3.4. Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie- SelbsthilfegruppenleiterInnen „Gemeinsam sind wie stark!“ .....	16
3.5. Vorträge und Schulungen zum Thema Epilepsie.....	20
3.6. Homepage.....	21
3.7. Leihbücherei.....	21
<b>4. Netzwerk.....</b>	<b>21</b>
4.1. Österreichische Gesellschaft für Epileptologie.....	21
4.2. ARGE Selbsthilfe Österreich.....	21
4.3. Kinderbüro Steiermark.....	22
4.4. Beirat für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz.....	22
4.5. Österreichische Gemeinschaft für Rehabilitation.....	22
4.6. Landesverband Epilepsie Bayern.....	22
<b>5. Interessensvertretung.....</b>	<b>23</b>
5.1. ExpertInnenkreis „Epilepsie und Arbeit“.....	23
5.2. Monitoringschuss.....	23
5.3. Aktionsplan für Menschen mit Behinderung Steiermark .....	24
5.4. Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Behinderung.....	24

<b>6. Öffentlichkeitsarbeit</b> .....	24
6.1. Vernetzung mit Ärzten – Präsentation der Angebote der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich.....	24
6.2. Printmedien.....	25
6.2.1. Neurologisch Fachzeitschrift für Neurologie.....	25
6.2.2. Ärztekronen.....	26
6.2.3. ÄrztInneninfo von GlaxoSmithKline.....	26
6.2.4. Monat ÖAR.....	26
6.2.5. Gemeindezeitungen.....	26
6.2.6. Steirischer Familienpass.....	26
6.3. Erstellung eigener Medien.....	27
6.3.1. Auflage eines Folders zu Reisen mit Epilepsie.....	27
 <b>7. Fortbildung</b> .....	 27
 <b>8. Vorschau 2014</b> .....	 28
8.1. Beratung und Information.....	28
8.2. Homepage.....	28
8.3. Valentins-Stammtisch in Graz.....	28
8.4. Informationsplattform Epilepsie.....	28
8.5. Tag der Epilepsie am 4.10.2014 in Wien.....	28
8.6. Aktivwochenende für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige und Freunde.....	29
8.7. Interessenvertretung/ Netzwerk mit anderen Organisationen.....	29
8.8. Vernetzung mit ÄrztInnen/ Aufsteller auf Kongressen.....	30
8.9. „Gemeinsam sind wir stark!“ 2. Vernetzungstreffen der Epilepsie- SelbsthilfegruppenleiterInnen.....	30
 <b>9. Sponsoren 2013</b> .....	 31

## **1. Internes**

Trotz der ungebrochenen Nachfrage um Unterstützung und Beratung ist eine Basisfinanzierung für den Verein, um (wenigstens) eine MitarbeiterIn anzustellen und ein Büro zu mieten, noch immer ein Wunschtraum. Die Verhandlungen laufen weiter.

Die geringfügige Anstellung von Frau Mag.a Pless endete im Mai 2013. Aus Mangel an zeitlichen Ressourcen können neue Projekte nicht mehr in Angriff genommen werden und bereits etablierte, wie das jährliche Aktivwochenende, mussten 2013 pausieren. Aus dem gleichen Grund wurden auch keine weiteren Kooperation und Vernetzung mit Vereinen und Institutionen aus dem Sozialbereich fociert.

Der Schwerpunkt der Aktivitäten lag 2013 in der Vorbereitung und Durchführung des Vernetzungstreffens der österreichischen Epilepsie SelbsthilfeguppenleiterInnen Ende August in Graz. Um eine Lobby für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige zu schaffen.

### **1.1. Vorstand/Mitglieder**

Zum 31.12.2013 hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 148 ordentliche Mitglieder aus den Bundesländern Steiermark, Oberösterreich, Kärnten, Burgenland, Niederösterreich, Salzburg und Wien. Als Vorstandsmitglieder stellten sich zur Verfügung:

PräsidentIn:	Dr. Peter Pless
VizepräsidentIn:	Mag. Stefan Hahnekamp
SchriftführerIn:	Erika FasselStellv.
Stellv. SchriftführerIn:	Alexandra Hölbling
KassiererIn :	Ines Tobisch
Stellv. KassiererIn:	Tanja Wohleser bis Juli 2013

Bis Mai 2013 war Frau Mag.a Elisabeth Pless geringfügig beschäftigt.

### **1.2. Rechnungsprüfer**

Ehrenamtlich  
Bertl & Fattinger MMag. Ernst Reisner  
Mag. Thomas Sattler

### **1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich**

Die 9. ordentliche Mitgliederversammlung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich fand am Freitag, den 3. Mai 2013 um 15:30 Uhr in den Räumen der Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs GmbH, Eggenbergerstraße 7, 8020 Graz, statt.

Neben zahlreichen informellen Gesprächen wurden 2013 fünf Vorstandssitzungen am 27.2., 4.5., 27.6., 14.9. und 16.11.2013 abgehalten.

## 1.4. Finanzen

Die Projekte der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurden 2013, wie in den vergangenen Jahren, zum Teil durch private Spender bzw. Unternehmen finanziert. 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 bis Mitte Mai 2013 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

### 2.1. Projekt LEA AASS

(Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt Arbeitsassistenten)

Die Epilepsie und Arbeit Beratungs und Entwicklungs GmbH hat zwei MitarbeiterInnen in Teilzeit beschäftigt (1,5 VZÄ). Das Projekt LEA – AASS 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-AASS 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.).

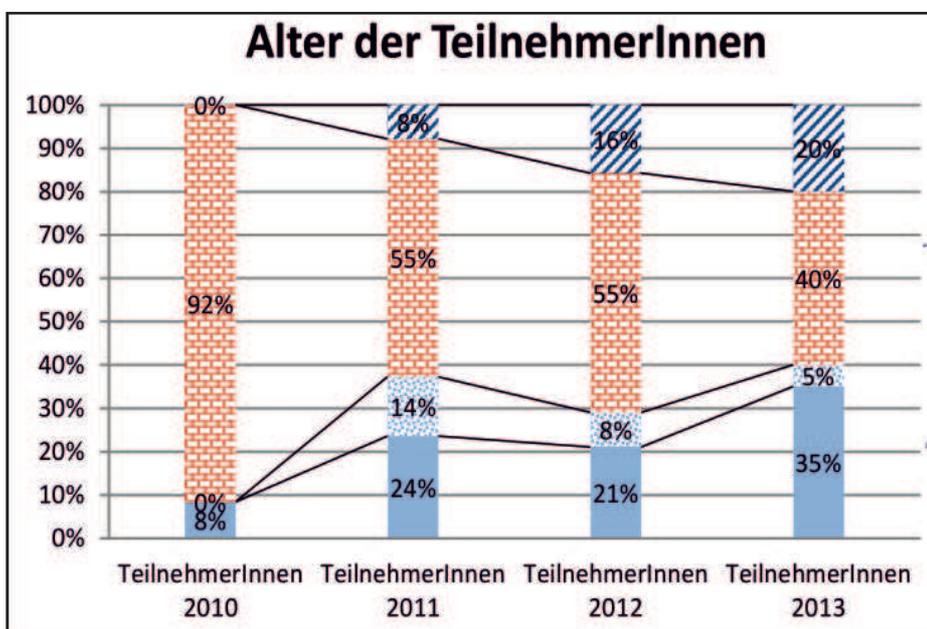
Sowohl Betroffene als auch Unternehmer können sich an die LEA-MitarbeiterInnen wenden. Die Beratung ist kostenlos und vertraulich. LEA läuft noch immer als Pilotprojekt ausschließlich in der Steiermark und wurde aus Mitteln des Bundessozialamtes und des Arbeitsmarktservice Steiermark gefördert..

2013 gab es 196 Erstgespräche (99 m / 97 w), geplant waren 60. 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 2013 Kontakt suchten, nicht in der Steiermark. In 6 Fällen war nicht die Arbeit der Hauptgrund der Anfrage. Bei 8 Anfragen war die betroffene Person zu jung zur Aufnahme.

Einige Ratsuchende beschlossen mit den erhaltenen Informationen ihre Probleme allein zu regeln. Besonders Personen mit guter Ausbildung versuchen ihre Schwierigkeiten am Arbeitsmarkt selbst zu lösen. Dafür kommen diese zum Teil auch zu mehreren „Erstgesprächen“.

33 Personen mit Epilepsie (Plan: 30) haben im Berichtszeitraum eine Beratungsvereinbarung (23 m / 10 w) unterschrieben. Davon waren 6 beim AMS als arbeitslos bzw. arbeitssuchend gemeldet. 9 haben einen Behindertenausweis oder einen Bescheid des Landes Steiermark (Landesbehindertengesetz). Davon sind 3 begünstigt behindert. Für 18 KlientInnen wurde um Genehmigung zur Aufnahme ins Projekt LEA beim Bundessozialamt angesucht.



Beratungsziele der im Projekt aufgenommenen KlientInnen:

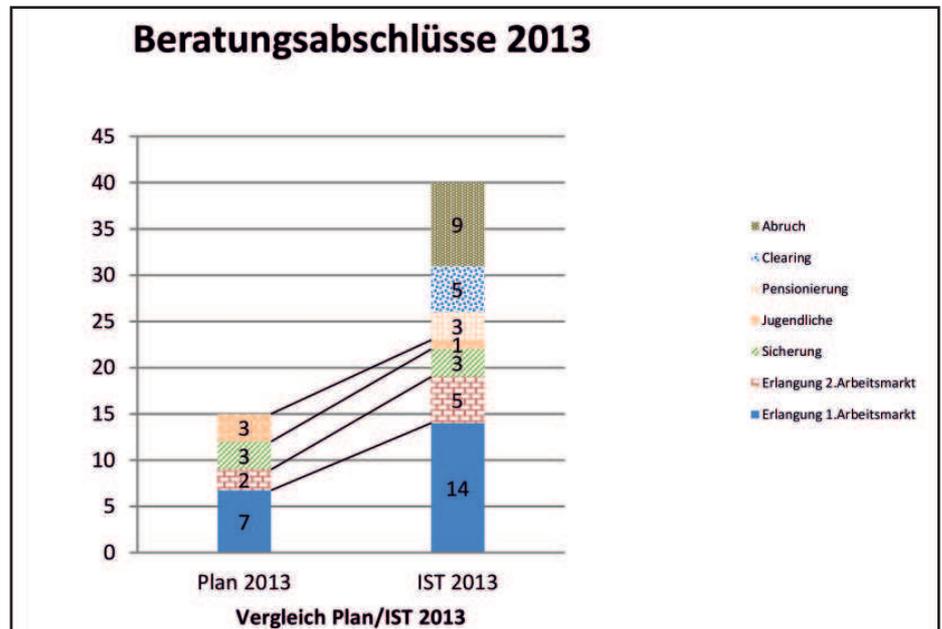
Krisenintervention:  
8 KlientInnen  
Erlangung: 25 KlientInnen  
Beratung von Jugendlichen bzgl. Aus- und Weiterbildung:  
1 KlientIn

Die Hauptgruppe der KlientInnen (13) von LEA2013 ist im Alter zwischen 15-20 Jahren. Gleich hoch ist die Gruppe zwischen 25-45 Jahren. 5 Personen sind über 45 Jahre.

Im Berichtszeitraum wurden 42 Beratungen abgeschlossen.

2013 gelten 23 Beratungen (12 m / 11 w) als Erfolg.

19 Erlangungen, 3 Kriseninterventionen und 1 Beratung von Jugendlichen.



In den etwa zweistündigen Erstgesprächen erfolgt eine Abklärung bezüglich der Zugehörigkeit zur Zielgruppe. Wenn der / die Betroffene bzgl. Alter, Wohnort etc. zur Zielgruppe gehört, wird der / die Betroffene auf Wunsch auf die Warteliste von LEA AASS gesetzt. In den Teambesprechungen wird entschieden, wer als nächstes aufgenommen wird. Bevorzugt aufgenommen werden Personen, die durch das AMS zugewiesen wurden und Personen, die eine Krisenintervention brauchen. Am 31. 12. 2013 warteten 33 Personen auf die Aufnahme ins Projekt LEA.

## 2.2. Projekt LEA BuS

Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt Beratung und Sensibilisierung

Das Projekt LEA BuS startete 2013.

LEA BuS besteht aus verschiedenen Teilen, wie der Erarbeitung der Leitlinie „Epilepsie und Arbeit“, Workshops und Support für NEBA-MitarbeiterInnen, Öffentlichkeitsarbeit zur Sensibilisierung bzgl. Epilepsie und Arbeit z. B. in Form von Teilnahme an Veranstaltungen und Netzwerken.

Im Projekt sind zwei MitarbeiterInnen mit einem VZÄ beschäftigt.

Im Mittelpunkt des Projektes steht die Leitlinie Epilepsie am Arbeitsplatz. Ausgehend von der BGI 585 der DGUV (Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung), die die Grundlage für die Ausarbeitung der vorliegenden Fassung ist, wurde in den Jahren 2011 bis 2013 von einer Gruppe, bestehend aus ExpertInnen des Bundessozialamtes, von AUVA, Ärztekammer, ÖGB, AMS, Arbeitsinspektorat, Österreichische Gesellschaft für Epileptologie, Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige GmbH, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, WKO und AK, eine Leitlinien für die

Beschäftigung von Personen mit Epilepsie erarbeitet. Im Jänner 2014 wurde sie veröffentlicht. Online z. B. unter [www.epilepsieundarbeit.at](http://www.epilepsieundarbeit.at).

Die Leitlinie ist die Basis für die Arbeitsintegration von Menschen mit Epilepsie. MitarbeiterInnen aus NEBA-Projekten haben die Möglichkeit ganztägige, kostenlose Sensibilisierungsworkshops zum Thema Epilepsie und Arbeit zu besuchen, wo Sie über Epilepsie im Allgemeinen, über die rechtlichen Rahmenbedingungen, technische Hilfsmittel etc. informiert werden.

In den Workshops wurden unterschiedliche Methoden angewendet: Aussagekräftige Filmausschnitte, die die unterschiedlichen Formen von epileptischen Anfällen zeigen und Übungen mit Fallbeispiele sowie Erfahrungsaustausch. 2013 wurden wegen der großen Nachfrage 10 Workshops (Plan 7) durchgeführt.

114 Personen haben an den Schulungen 2013 teilgenommen. In den verbalen Rückmeldungen gaben viele TeilnehmerInnen an, dass sie sich nur widerwillig auf Drängen ihres Trägers zum Epilepsie-Workshop angemeldet haben. Viele haben sich im Vorfeld gefragt, was es einen ganzen Tag über Epilepsie zu reden gibt. Die Einstellung änderte sich während den Schulungen.

Sowohl aus dem verbalen Feedback als auch aus den Fragebogen geht hervor, dass die Schulungen gut angenommen werden und die TeilnehmerInnen die Informationen als sehr wichtig und praxisrelevant (81 % sehr gut, 18% gut) erachten.

80 % der TeilnehmerInnen gaben sehr geringe, geringe bzw. mittlere Vorkenntnisse an. Alle TeilnehmerInnen hatten einen Wissensgewinn, 92 % gaben einen sehr hohen Wissensgewinn an.



Die meisten wollen den Support durch LEA in Anspruch nehmen.

Support - Beratung und Unterstützung

Praktischer Ablauf des Supports für die Beratung von NEBA-MitarbeiterInnen und deren KlientInnen mit Epilepsie wurde geplant. Unterlagen für den Support erarbeitet und auf der Homepage zum Download zur Verfügung gestellt.

Der Datentransfer wird 2013 mit Fax und Post abgewickelt.

Das Angebot des Supports durch LEA-BuS wird durch die Workshops bekannt gemacht. Anfangs erfolgte der Support ausschließlich wenn NEBA-MitarbeiterInnen LEA zufällig im Internet fanden und wegen Rat anfragten. Inzwischen fragen TeilnehmerInnen aus den Workshops (und deren KollegInnen) vermehrt um Unterstützung an.

Bisher wurden/werden 10 Personen beraten, für 2013 waren nur 8 Beratungen geplant.

### **2.3. Schule und Epilepsie - Analyse des Unterstützungsbedarfs von PädagogInnen**

Die vorliegende Befragung erhob den Wissensstand steirischer VolksschullehrerInnen über Epilepsie.

Etwa ein Drittel der steirischen VolksschullehrerInnen haben oder hatten ein Kind mit Epilepsie in der eigenen Klasse. Etwa zwei Drittel der Befragten unterschätzen die Häufigkeit von Epilepsie bei weitem. Gut informiert waren die Befragten bzgl. Therapie und dass man in jedem Alter an Epilepsie erkranken kann. Allerdings hält mehr als die Hälfte der Befragten Epilepsie für unheilbar. Wissenslücken gab es bzgl. der Ursachen von Epilepsie.

Defizite liegen im Bereich der Symptome von Anfällen. Die meisten setzen Epilepsie mit tonisch klonischen Anfällen mit Bewusstseinsverlust gleich. Diese sind zwar sehr auffällig, aber im Kindesalter ist die Absencen-Epilepsie am häufigsten.

Aufklärung ist auch dringend bei Erste Hilfe Maßnahmen nötig. Da nur an Grand Mal Anfälle gedacht wurde, richten sich die vorgeschlagenen Maßnahmen ausschließlich auf diese Anfallsgruppe. Aber auch bei diesen würde etwa die Hälfte falsche Erste Hilfe Interventionen ergreifen! Etwa ein Drittel stimmen der Aussage „Wenn jemand in meiner Gegenwart einen epileptischen Anfall hätte, fühlte ich mich hilflos“ zu. Damit erklärt sich auch, warum 85 % glauben einen Notarzt bei einem Anfall rufen zu müssen.

Im Durchschnitt haben Menschen mit Epilepsie den gleichen IQ wie die Gesamtbevölkerung. Mit etwas weniger als einem Viertel ist der Anteil jener, die eine Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit und Absterben der Gehirnzellen / Gehirnschäden befürchten, hoch.

Kognitive Beeinträchtigungen mit Epilepsie sind nicht zwingend(!) und können höchst unterschiedliche Erscheinungen und Einschränkungen zeigen.

Etwas weniger als ein Drittel der Befragten erwarten, dass Kinder mit Epilepsie Lernprobleme haben. Wahrscheinlich ist das mit ein Grund warum 38,5 % annehmen, bei der Aufnahme eines Kindes in der eigenen Klasse eine/n BegleitlehrerIn oder Pflegepersonal zu brauchen.

Sehr positiv ist, dass der überwiegende Teil der Befragten (95 %) keine Gründe gegen eine geplante Aufnahme eines Kindes mit Epilepsie in der eigenen Klasse sehen. 88,5 % der steirischen LehrerInnen würden sich Unterstützung wünschen, wenn ein Kind mit Epilepsie in ihre Klasse kommt. Gute Vorstellungen haben steirische Volksschullehrinnen bzgl. der notwendigen Aktivitäten, die zu ergreifen wären: 87,8 % würden das Gespräch mit den Eltern suchen, 58,8 % würden auch andere Informationsquellen suchen. 41,4 % halten die Einbeziehung der MitschülerInnen für wichtig.

Mehr als zwei Drittel der steirischen VolksschullehrerInnen wünschen sich mehr Informationen über Epilepsie, wobei sich die deutliche Mehrheit für eine persönliche Beratung zum betroffenen Kind (93,9 %) ausspricht. Dreiviertel sind für eine Integration in der LehrerInnenausbildung und hätten gerne eine Informationsbroschüre. Auch hinsichtlich der Aufklärung von MitschülerInnen wünschen sich die steirischen LehrerInnen mehr Expertise und Unterstützung.

Prinzipiell positiv sind allgemeine Antworten bzgl. Sport und Berufskarriere. 96,3 % der Befragten glauben, dass Menschen mit Epilepsie selbständig leben können.

Bei Fragen nach Details zu Sportarten und Berufsarten zeigen sich Wissenslücken und dadurch Schwierigkeiten bei der Risikoeinschätzung. Wenn man davon ausgeht, dass die meisten Befragten Grand Mal Anfälle mit Epilepsie gleichsetzen, steht die uneingeschränkte Befürwortung von Sportarten wie Schifahren und Bergsteigen bzw. bei den Berufen LehrerIn, LaborantIn, Krankenschwester und TischlerIn im Widerspruch zu den Symptomkenntnissen bzgl. epileptischer Anfälle. Gleichzeitig haben VolksschullehrerInnen jedoch Bedenken bei Gymnastik, Laufen und Fußball.

Für VolksschullehrerInnen ist die Berufsorientierung der zu unterrichtenden Kinder noch kein Thema. Trotzdem sollte auch in diesem Bereich das Wissen über Epilepsie erhöht werden, da Kinder oft schon sehr früh bezüglich Berufswahl beeinflusst werden.

### **3. Aktivitäten**

#### **3.1. Informationsplattform Epilepsie**

Die Veranstaltungsreihe „Informationsplattform Epilepsie“ besteht seit 2006 und wurde auch 2013 wieder unter der Leitung von Erika Fassel, Mag. E. Pless und Dr. Peter Pless durchgeführt. Insgesamt 98 TeilnehmerInnen nützten 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 2013:**

##### **8. 3. 2013** Unterstützungsmöglichkeiten von Eltern für Eltern

Edith Bader, Klinik Maria Theresia Radkersburg

Fragebogen: Schule und Epilepsie

Mag.a Elisabeth Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

.....

##### **3. 5.2013** Epilpesiechirurgie aus Sicht eines Betroffenen

Dr. Peter Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Überblick – Behandlungsmethoden bei Epilepsie

Mag.a Elisabeth Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

.....

##### **13. 9. 2013** Mobilität mit Epilepsie

Mag. Werner Pock, KOBV

Führerschein – Gesundheitliche Eignung

Mag.a Elisabeth Pless, Epilepsie und Arbeit GmbH

.....

##### **15. 11. 2013** EVIO gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben

Mag.a Sylvia Groth MAS Frauengesundheitszentrum

Informationsquellen zum Thema Epilepsie im Internet

Mag.a Elisabeth Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

.....

Wie schon im Vorjahr, wurde die Veranstaltung mittels Fragebogen 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.

Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich  
 8020 Graz Seidenhofstraße 115  
 www.epilepsie-ig.at 0664/1617815

# Informationsplattform Epilepsie

**Freitag 8. 3. 2013, Beginn 17:30 Uhr**  
 LEIHBÜCHEREI ab 16:00 Uhr  
**Eintritt frei - ohne Voranmeldung**

Leihbücherei  
Vorträge

Schulungsraum  
Epilepsie und Arbeit GmbH  
im Gebäude der PVA



Erfahrungsaustausch  
Infomaterial

8020 Graz  
Eggenbergerstraße 7/2  
Straßenbahnstation: Wagner-Biro-Straße

**Unterstützungsmöglichkeiten - Info von Eltern für Eltern** **Edith Bader**  
 Klinik Maria Theresia

**Fragebogen Schule und Epilepsie** **Mag.a Elisabeth Pless**  
 Epilepsie Interessensgemeinschaft

**VALENTIN'S STAMMTISCH**  
 Gasthaus Baiernbrunnen 8020 Graz Baiernstraße 102  
**8. 2. 2013 und 12. 4. 2013 ab 18:00 Uhr**  
 mehr unter [www.epilepsie-ig.at](http://www.epilepsie-ig.at)

Mit freundlicher Unterstützung



Nächste Termine Informationsplattform Epilepsie: 3. 5. 2013 13.9. 2013 15.11. 2013

### 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 2. Monat statt. Im Durchschnitt kamen pro Abend etwa 10 TeilnehmerInnen.

### 3.3. Tag der Epilepsie, 5. 10. 2013 in Graz Haus der Gesundheit, 8010 Graz, Friedrichgasse 9

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich veranstaltete 2013 in Zusammenarbeit mit der Epilepsie und Arbeit gemeinnützige GmbH einen Tag der Epilepsie unter dem Motto: Epilepsie – Arbeiten erlaubt!?. Eine geregelte Arbeit gibt uns nicht nur die finanziellen Mittel für Eigenständigkeit, sie stärkt auch das Selbstbewusstsein, das Gefühl gebraucht zu werden und ein wertvolles Mitglied der Gesellschaft zu sein. Das ist bei Menschen mit Epilepsie nicht anders.

Kann man mit Epilepsie überhaupt arbeiten? Wie finde ich meinen Beruf? Wer unterstützt mich bei der Berufsorientierung? Wie wirkt sich Epilepsie auf die Arbeitsfähigkeit aus? Muss man den Arbeitgeber informieren?

The poster features a red and white design. At the top left, it lists the organizing bodies: Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich and Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs GmbH. The main title is 'Arbeiten erlaubt!?' followed by 'Tag der Epilepsie' in large, bold letters. Below this is a silhouette of a person with arms raised, surrounded by radiating lines, with the text 'TAG DER EPILEPSIE' underneath. The event details are: '5. Oktober 2013', '8:15 – 16:30 Uhr', and the location 'Haus der Gesundheit, Friedrichgasse 9, 8010 Graz'. A section titled 'Vorträge und Beratung' lists topics like 'Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt' and 'Berufsorientierung'. The website 'www.epilepsie-ig.at' is at the bottom. A small text block at the very bottom thanks various sponsors and partners.



ArbeitgeberInnen, aber auch ArbeitsmedizinerInnen und selbst Betroffene wissen meist nicht welche Tätigkeiten und Berufe sie risikolos ergreifen können. Durch unterschiedliche (oft falsche) Aussagen von „ExpertInnen“ sind sie oft ganz verunsichert und glauben schon selbst, dass sie nicht berufstätig sein können.

Unwissenheit und Vorurteile verhindern gerade am Arbeitsmarkt die Integration von Menschen mit Epilepsie. Die Fachtagung mit dem Schwerpunkt „Epilepsie und Arbeit“ spannte einen Bogen von der Therapie über Schule, Berufswahl bis zur Arbeitsplatzsuche. Das kostenlose Angebot richtete sich an Betroffene, Angehörige und Interessierte, wie PädagogInnen, ArbeitgeberInnen, KollegInnen uvm.. 87 TeilnehmerInnen folgten der Einladung.

Epilepsieberatung 8:15 Uhr bis 16:00 Uhr zu Schule, Berufswahl, Arbeit, Hilfen im Alltag, Kinderwunsch, Untersuchungen, Arztwahl, Freizeit, Schulungsprogramme (MOSES / FAMOSES), Jugend, Alter, Sport, Impfen, Reisen etc.



## Programm:

### Vorträge

- 08:15 Registrierung  
.....
- 08:45 Begrüßung Dr. P. Pless  
.....
- 09:15 Überblick über Anfallsarten und Behandlungsmethoden  
Prim. Dr. F. St. Höger, LSF Graz, Abteilung Neurologie  
.....
- 10:00 Erste Hilfe - Umgang mit Anfällen, Notfallmedikation  
Mag.a E. Pless, Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige GmbH  
.....
- 11:00 Unterstützung in der Schule  
Dipl. Päd.in S. Haucinger, LSR STMK  
.....
- 11:30 Wie finde ich meinen Beruf ? – Was ist Jugendcoaching?  
DSAin E. Lamerbauer, MA, Koordination JUGENDCOACHING  
Steiermark, Team Styria  
.....
- 12:00 Integrative Lehre - Berufsausbildungsassistenz  
E. Bartl-Mocnik , Alpha Nova  
.....
- 12:30 Empfang des Bürgermeisters Mag. Nagl mit Imbiss  
.....
- 14:00 Epilepsie und Arbeit – Was muss der Arbeitgeber wissen?  
Mag.a H. Leitgeb, Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige GmbH  
.....
- 14:30 Mythos „geschützter Arbeitsplatz“ (Rechte und Pflichten des  
Behindertenausweises)  
Mag.a E. Niederl, Bundessozialamt Steiermark  
.....
- 15:30 Arbeiten erlaubt !? - Bericht von Betroffenen  
.....
- 16:00 Was wünschen wir uns von der Politik und der Gesellschaft  
Diskussion mit dem Publikum



### 3.4. Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen „GEMEINSAM SIND WIR STARK !?“

Von 30. 8. bis 1. 9. 2013 hat in Graz das 1. Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen stattgefunden. 16 TeilnehmerInnen aus Selbsthilfegruppen aus ganz Österreich waren dabei.

Wozu ein Vernetzungstreffen?

Epilepsie ist die häufigste neurologische Erkrankung, etwa 1% der Bevölkerung ist weltweit daran erkrankt.

Obwohl Epilepsie so weit verbreitet ist, sind viele betroffene Personen mit Angst und Ablehnung konfrontiert. Unterschiedliche Vorurteile verhindern meist die Integration Betroffener in die Gesellschaft.



Aus Angst vor Diskriminierung wagen es viele Betroffene nicht über ihre Krankheit zu sprechen. Erste und einzige Anlaufstelle für Betroffene, wo sie über Epilepsie reden, sind in vielen Fällen die Epilepsie-Selbsthilfgruppen. Die meisten Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige, die zum ersten Mal zu einer SHG gehen, bringen einen „großen, schweren Rucksack“ an Fragen und Problemen mit. Der Besuch der Selbsthilfegruppe ist oft ein erster Versuch für sie, sich aktiv mit der eigenen Situation auseinander zu setzen.

Die Ratsuchenden erwarten sich nicht nur ein offenes Ohr, sondern auch Unterstützung und Beratung in verschiedensten Bereichen. Die Epilepsie-Selbsthilfgruppen-LeiterInnen sollten also über ein umfangreiches Wissen bzgl. der Krankheit selbst, Umgang mit Anfällen im Alltag und den sozialen Aspekten haben. Sie sollten Hilfe bei der Suche nach finanzieller Unterstützung, Beratung zum Umgang mit Behörden durchführen und vieles mehr bieten.

SHG-LeiterInnen sind üblicherweise keine Professionisten, weder Sozialarbeiter noch Psychotherapeuten (und können und wollen diese auch nicht ersetzen). Die individuellen Fragestellungen, die an den GruppenleiterInnen herangetragen werden, können deren Kenntnisse und Möglichkeiten in verschiedenen Bereichen übersteigen und führen manchmal zur bewussten oder unbewussten Überforderung. Keine Supervision steht Ihnen für ihre ehrenamtliche Arbeit zur Verfügung, um mit den Problemen leichter fertig zu werden und um sich besser abgrenzen zu können.

Das eigene Outen durch das öffentliche Auftreten als Epilepsie-SHG-LeiterInnen, die Energie für die Gruppe (Termine organisieren, Homepage erstellen, Öffentlichkeitsarbeit, etc.), die Erwartungen der TeilnehmerInnen kosten den LeiterInnen viel Kraft.

Viele Epilepsie-Selbsthilfgruppen werden von Frauen geführt, die Mehrfachbelastung durch Familie und eigene Epilepsie oder die Epilepsieerkrankung eines Angehörigen tut ihr Übriges dazu.



Alleine an der „Front“ geben viele GruppenleiterInnen ihre ehrenamtliche Arbeit nach wenigen Jahren wieder auf und die Selbsthilfegruppe zerfällt wieder.

Es gibt derzeit keine Vernetzung unter den SHG-LeiterInnen, nur einige wenige bilaterale Kontakte. Viele Gruppen geben nach wenigen Jahren wieder auf, weil sie alleine irgendwann überfordert und ausgebrannt sind, keine Unterstützung haben und das Gefühl haben, es geht nichts weiter. Persönliche psychische, physische und finanzielle Ressourcen und öffentliche finanzielle Mittel werden verbraucht ohne nachhaltig zu wirken.

### **Ziele des Vernetzungstreffens**

Eine bessere Vernetzung innerhalb der Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen würde stabilisierend wirken. Die gemeinsame Problembewältigung unter professioneller Anleitung (Supervision) könnte zur Entlastung der Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen führen. Die Erfahrungen mit der Selbsthilfegruppenarbeit kann gemeinsam besser verarbeitet werden. Das Wissen über Epilepsie und über Unterstützungsmöglichkeiten könnte auch durch den Erfahrungsaustausch erhöht werden. Gemeinsam ist auch die Vernetzung zu anderen Angeboten leichter.

Im Rahmen des Vernetzungstreffens der Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen wurden diese Aspekte diskutiert. Das Wissen über Epilepsie und über Unterstützungsmöglichkeiten könnte durch gezielte, gemeinsame Fortbildungen und durch den Erfahrungsaustausch erhöht werden. Gemeinsam ist auch die Vernetzung zu anderen Angeboten leichter. Zu diesem Schluss kamen die TeilnehmerInnen des 1. Österreichischen Epilepsie SHG Treffens.



Der Wunsch nach Vernetzung, gemeinsamen Auftritt und intensiver Zusammenarbeit war einstimmig.

Die meisten TeilnehmerInnen kannten einander nicht und trafen sich zum ersten Mal. Das große, gemeinsame Ziel des Vernetzungstreffens war die Bildung eines Netzwerkes aus den Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen. Das sich anschließend gemeinsam den Herausforderung rund um das Thema Epilepsie in Österreich stellen und sich gegenseitig unterstützen.

Die Rechtsform dieses Netzwerkes, ob als lose Arbeitsgemeinschaft oder als eingetragener Verein muss erst beschlossen werden.

Zahlreiche Themen, die zu bearbeiten wären, wurden genannt. Die langfristige Bildung von Arbeitsgruppen zu verschiedenen Themenbereichen (Bildung, Arbeit, Soziales, Freizeit und Familie, Zusammenarbeit mit Ärzten sowie ärztliche Versorgung) wurde beschlossen, die personelle Besetzung ist noch zu vereinbaren.

In Kleingruppen wurden Maßnahmen zu verschiedenen Themen skizziert. Bei der Auseinandersetzung wurde klar, dass einerseits nicht alle in allen Bereichen über den gleichen Wissensstand verfügen, andererseits in vielen Bereichen erst eine Erhebung der aktuellen Lage bezüglich Epilepsie notwendig ist, um konkret in diesen Bereichen ansetzen zu können. Eine gemeinsame Sammlung von Informationen zu diesen Themen wurde beschlossen. Die Einrichtung einer Dropbox wurde vereinbart, um dort Informationen gemeinsam zu sammeln und gleichzeitig für alle anderen zur Verfügung zu stellen.

Über alle Bereiche klingt: Lobbyarbeit, Sensibilisierung und Öffentlichkeitsarbeit.



### 3.5. Vorträge und Schulungen zum Thema Epilepsie

Zahlreiche Vorträge und Schulungen haben in Zusammenarbeit mit oder direkt durch Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige GmbH stattgefunden.

Epilepsie Masterclass / Wien 2. 3. 2013

85 TeilnehmerInnen

Epilepsiefachtag für FachärztInnen für Psychiatrie und Neurologie

Kinderbüro / Graz 13. 3. 2013

20 TeilnehmerInnen

Epilepsieinfo für Eltern und/oder Betreuungspersonen von betroffenen Kindern und Jugendlichen

EIAK Wochenende / Mürzsteg 20. 5. 2013

15 TeilnehmerInnen

Epilepsieinformationsveranstaltung für Eltern von betroffenen Kindern

AUVA Sicherheitstage / Wagrain 23. 10. 2013

25 TeilnehmerInnen

Fortbildung für ArbeitsmedizinerInnen

Christian Doppler Klinik Salzburg (Epilepsieambulanz) 20. 11. 2013

25 TeilnehmerInnen

Information über Arbeitsintegration von Menschen mit Epilepsie, NEBA und die Leitlinie Epilepsie und Arbeit für ÄrztInnen, Sozialarbeiter und Krankenschwestern der Christian Dopplerklinik.

**ZWEI UND MEHR**  
FAMILIEN- & KINDER info

# ELTERNTREFF

Die Familien- & Kinderinfo des Landes Steiermark freut sich, Sie zur **Veranstaltungsreihe ELTERNTREFF** herzlich einladen zu dürfen.

Regelmäßig möchten wir mit Ihnen in gemütlicher Atmosphäre im Karmeliterhof mit ExpertInnen zentrale Themen des Familienalltags besprechen, diskutieren oder einfach Gelegenheit zum gegenseitigen Austausch bieten.

**Thema:**  
**Begegnung mit Epilepsie**

Das Land Steiermark  
A6 Fachabteilung Gesellschaft und Diversität  
→ Bildung, Familie und Jugend

### 3.6. Homepage

Die Homepage enthält nicht nur Informationen zu allen Lebensbereichen, sondern auch einen Veranstaltungskalender. Monatlich gibt es auch aktuelle News bezüglich Epilepsie.

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

### 3.7. 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 2013 an der Mitgliederversammlung 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 so genannten Jour fix – Treffen entstehen persönliche Kontakte, die die Arbeit der Epilepsie Interessensgemeinschaft in Bezug auf Kinder wesentlich beeinflussen.

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

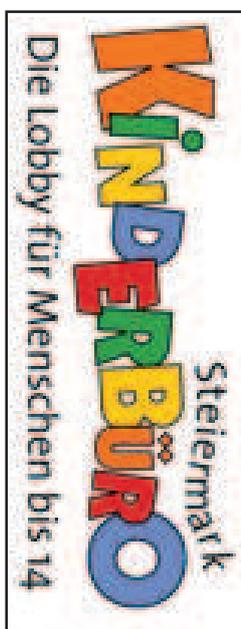
Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist ständiges Mitglied des Beirates für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz. An den Sitzungen nahm je ein Vorstandsmitglied teil. Auch 2013 war die UN Konvention ein Schwerpunkt.

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

Die Mitgliedschaft ermöglicht uns, Informationen über Gesetzesänderungen bereits im Entwurf Stadium zu begutachten. Herr Dr. Peter Pless nahm an der Sitzung für den Gesetzesentwurf für Assistenzhunde teil.

#### 4.6. Landesverband Epilepsie Bayern

Laufende Kontakte ermöglichen einen regen Austausch über neue Entwicklungen, Broschüren und Filme zum Thema Epilepsie.



## 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.a Pless.

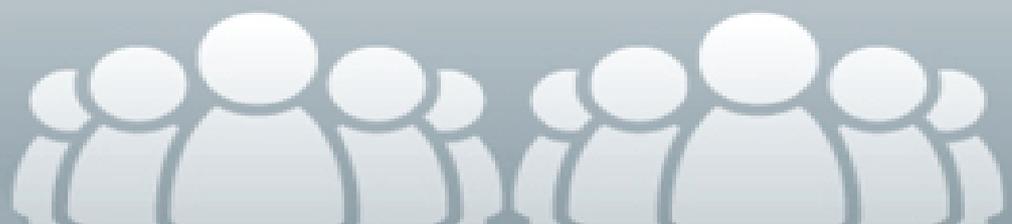
Die ExpertInnengruppe enthält ExpertInnen unterschiedlicher Professionen (MedizinerInnen, JuristInnen, BerufskundlerInnen etc.) aus verschiedenen, relevanten Einrichtungen (AUVA, AI, BSA, WKO, AK, AMS, BPD, ÖGB, Ärztekammer), um in Bezug auf Art und Schweregrad der Epilepsie, verschiedener Berufe und Haftungsfragen, eine in Österreich gültige Entscheidungshilfe zu erarbeiten. Frau Mag.a 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. Die Leitlinie Epilepsie am Arbeitsplatz wurde Ende 2013 beschlossen und ist online abrufbar.

### 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.

**NAP 2012-2020**



### 5.3. Aktionsplan für Menschen mit Behinderung Steiermark

Herr Dr. Peter Pless hat am Inklusionslehrgang des Landes Steiermark teilgenommen.

### 5.4. Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Behinderung

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich hat eine Stellungnahme zum nationalen Aktionsplan verfasst und an das Bundesministerium übermittelt.

## 6. Öffentlichkeitsarbeit

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

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

#### **Grazer Fortbildungstage** 10. - 12. 10. 2013

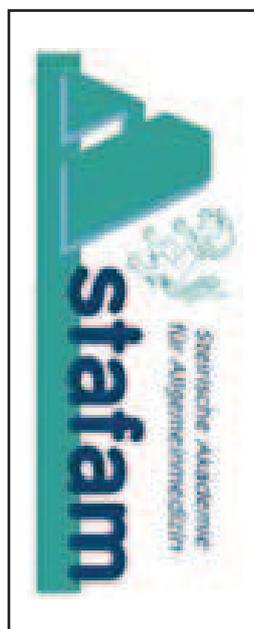
900 TeilnehmerInnen

Fortbildungsveranstaltung für ÄrztInnen. Besonders ArbeitsmedizinerInnen und SchulärztInnen sind sehr an Informationen über Epilepsie interessiert. Im Rahmen des Workshops von Herrn Doz. Dr. M. Feichtinger gab es für Frau Mag.a Pless die Möglichkeit das Projekt LEA-Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt und die neue Leitlinie Epilepsie und Arbeit vorzustellen.

#### **Kongress der Allgemeinmediziner** / Graz 28. - 30. 11. 2013

1200 TeilnehmerInnen

Fortbildungsveranstaltung für AllgemeinmedizinerInnen aus ganz Österreich. Besonders ArbeitsmedizinerInnen und SchulärztInnen sind an den Infomaterialien der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich interessiert.



## **Jahrestagung** / Interlaken 7. - 11. 5. 2013

600 TeilnehmerInnen

Die 9. Dreiländertagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie sowie der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie ist eine Fortbildungsveranstaltung, die hauptsächlich von FachärztInnen für Psychiatrie und Neurologie besucht wird. Aber auch Personen, die mit der Beratung und Betreuung von Personen mit Epilepsie betraut sind (PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, etc.) nutzen diese Veranstaltung zur Weiterbildung, daher gibt es auch immer einen speziellen Teil für diese Zielgruppe. Auch Frau Mag.a Pless hat verschiedene Vorträge zur Fortbildung genützt.

Am Stand der Epilepsie und Arbeit GmbH wurde ein Fragebogen aufgelegt. Dieser wurde von 17 österreichischen NeurologInnen ausgefüllt. Die Beurteilung erfolgte nach Schulnoten. Die angebotenen Informationsmaterialien wurden 100 % der ÄrztInnen als sehr praxisrelevant beurteilt.

Das Thema Arbeit ist aus Sicht der ÄrztInnen für ihre PatientInnen sehr wichtig (1,1).

90 % ÄrztInnen wollen ihre PatientInnen über das Angebot der Epilepsie und Arbeit GmbH informieren (1,35). 95 % der ÄrztInnen hätten gerne in Zukunft mehr Informationen über die Angebote der Epilepsie und Arbeit GmbH (1,06) und wünschen sich mehr Unterstützungsangebote für Menschen mit Epilepsie. Auf die Frage welche Unterstützungsangebote sie gerne hätten, wurde am häufigsten die Erweiterung von LEA AASS auf das gesamte österreichische Bundesgebiet genannt. Daneben wurde auch Schule oder überhaupt Öffentlichkeitsarbeit befürwortet.

## **6.2. 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.

Nicht immer können Medien für das Thema Epilepsie gewonnen werden, im Frühjahr 2013 ist das gut gelungen. Mehrere Presseartikel konnten 2013 angeregt werden. Auch vier von LEA geschriebene Artikel wurden veröffentlicht.

### **6.2.1. Neurologisch – Fachzeitschrift für Neurologie**

Druckauflage 8.350 Stück

Neurologisch ist die offizielle Zeitschrift der österreichischen Gesellschaft für Neurologie. Alle NeurologInnen Österreichs erhalten diese Zeitschrift. Üblicherweise sind nur ÄrztInnen Autoren in dieser Zeitschrift.

In der Ausgabe 1/2013 erschien der Beitrag „Epilepsie – Arbeiten erlaubt!? Fakten statt Vorurteile“ von Frau Mag.a Pless.



### 6.2.2. Ärztekronen

Druckauflage: 13.200 Stück

Heftkonzept: Fortbildungsmedium für niedergelassene ÄrztInnen

Zielgruppen: Niedergelassene ÄrztInnen der Fachgruppen

Allgemeinmedizin, Dermatologie, Gynäkologie, Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde, Innere Medizin, Kinder- und Jugendheilkunde, Labordiagnostik, Orthopädie, Psychiatrie und Neurologie, Pneumologie, Urologie

In der Ausgabe 1/2013 erschien ein Kurzbeitrag zu Epilepsie

### 6.2.3. ÄrztInneninfo von GlaxoSmithKline

Druckauflage: 5.000 Stück

Eine ÄrztInneninfo über Epilepsie erging im Frühjahr an alle FachärztInnen für Psychiatrie und Neurologie in ganz Österreich. Unter anderem enthielt diese Info einen Kurzbeitrag über Epilepsie und Arbeit.

### 6.2.4. Monat / ÖAR

Druckauflage: 22.000 Stück

Die Zeitschrift Monat ist das Druckmedium der Österreichischen Gesellschaft für Rehabilitation. Der Artikel informiert über den Umgang der Gesellschaft mit Menschen mit Epilepsie.

### 6.2.5. Gemeindezeitungen

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

## 6.2.6. 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.

## 6.3. Erstellung eigener Medien

### 6.3.1. 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.

Die Patienteninfo wird bei allen FachärztInnen für Psychiatrie und Neurologie in ganz Österreich verteilt. Der Folder informiert über Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen und über das Projekt LEA.

## 7. Fortbildung

7. - 11. 5. 2013

9. Dreiländertagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie sowie der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie / Interlaken Dr. Peter. Pless

26. 11. 2013

Ernst Nieder Meyer Symposium/ Wien Mag. E. Pless

<p><b>Reisen und Epilepsie</b></p> <p>Reisen sind eine große Bereicherung für unser Leben und bei den meisten Personen mit Epilepsie gibt es dagegen auch nichts zu bewenden. Insbesondere wenn ein Betroffener gut eingestellt ist. Bei Antritt der Reise sollten einige Empfehlungen beachtet werden.</p> <p><b>Medikamente</b></p> <p>Nehmen Sie ausreichend Medikamente für die Reise mit und üben Sie diese gründlich im Handgelenk mit sich. Für die Zeilientermin sollte Medikamente in Originalverpackungen, ein Arztbrief oder ein Notausweis bereit stehen.</p> <p><b>Flughafen, Bus und Schiffsfahrt</b></p> <p>Unbedenklich – nur bei Ausreisenden mit Fluchtintenz im Anfall sollte über eine Begleitperson nachgedacht werden. Auf Schiffen besteht zusätzlich die Gefahr des Überstrahlens bei Durchfällen und Grund-Malärarien. Die Einnahme von Medikamenten gegen Reisekrankheit/Gekränktheit sollte vor der Reise mit dem Arzt abgesprochen werden.</p> <p><b>Autoräder</b></p> <p>EpileptikerInnen, die einen Führerschein haben und in Österreich einen PKW lassen dürfen, sollten sich vor Reiseantritt über die im jeweiligen Land geltenden Führerscheinrichtlinien informieren, um sicherzustellen, dass sie dort ebenfalls fahren dürfen.</p> <p><b>Flugreisen/Ferienreisen:</b></p> <p>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 Ersatzanordnungen der Fluggesellschaften abzusichern, falls der Pilot aus Unwohlsein über die Gefährdung eines Patienten im Anfall eine Notlandung veranlasst. In manchen Fällen kann es sinnvoll sein ein zusätzliches Medikament (Epileptikum) vor Antritt des Fluges einzunehmen.</p> <p><b>Vagusstimulator:</b> Sollte bei Ihnen ein VNS-Implantat sein, sollten Sie unbedingt ein entsprechendes Anfallsprotokoll um eventuelle Probleme bei den Oberflächenkathoden zu vermeiden (Metallkathoden alarmieren).</p>	<p><b>Schlafmangel, Jetlag, Zeitverschiebung</b></p> <p>Bei Fernreisen ändert sich durch die Zeitverschiebung (jetzt/Zeit-Rhythmus (Licht/Lage). Durch unregelmäßigen Schlaf können vermehrt Anfälle ausgetriggert werden. Eine entsprechende Bearbeitung der Zeitverschiebung ist wichtig. Eine entsprechende Bearbeitung der Zeitverschiebung ist wichtig. Eine entsprechende Bearbeitung der Zeitverschiebung ist wichtig.</p> <p><b>Reiseversicherungen</b></p> <p>Typische Reiseversicherungen wie Durchfall und Erbrechen sollte Malaria-Prophylaxe + Therapie und Reise-impfungen sollten ebenfalls im Vorfeld mit dem Arzt abgesprochen werden, da einige Medikamente sich nicht mit einigen Antiepileptika vertragen.</p> <p><b>Erbrechen und Durchfälle</b></p> <p>Dies kann man sagen: bei Erbrechen innerhalb der ersten Stunde nach Medikamenteneinnahme ist die normale Einnahme der gesamten Dosis zu empfehlen. Bei Durchfällen sollte auf Kohlenhydraten verzichtet werden, da die Aufnahme der Medikamente dadurch beeinträchtigt werden könnte. Alternativ: Loperamid (moduliert).</p> <p><b>Verwendete Quellen und weiterführende Links:</b></p> <p><a href="http://www.epi.at">www.epi.at</a> <a href="http://www.epilepsie.at">http://www.epilepsie.at</a> <a href="http://www.don.at/epilepsie">http://www.don.at/epilepsie</a> <a href="http://www.epilepsie.at">http://www.epilepsie.at</a> <a href="http://www.epilepsie.at">http://www.epilepsie.at</a></p> <p><b>Kontakt:</b> <a href="mailto:office@epilepsie.at">office@epilepsie.at</a> E-Mail: <a href="mailto:office@epilepsie.at">office@epilepsie.at</a> Tel.: +43 (0)684 16 17 875</p> <p><b>Genericon - Gesundheit für alle</b></p>	<p><b>Weiterführende Informationen zur Epilepsie</b></p> <p><b>Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich</b></p> <p>Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich bezieht Menschen mit Epilepsie und Interessierte, die im privaten bzw. beruflichen Bereich mit Epilepsie konfrontiert sind, verschiedensten Informationen 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 Bevölkerung 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)684 16 17 875</p> 	<p><b>Weiterführende Informationen zur Epilepsie</b></p> <p><b>EPILEPSIE &amp; ARBEIT</b> Beratung, Fortbildung und Weiterbildung</p> <p><b>Epilepsie und Arbeit</b> gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs-GmbH</p> <p>Obwohl Epilepsien so weit verbreitet sind, sind Anfallskrankte oft mit Angst und Ablehnung konfrontiert und werden besonders im 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 alltägliche Leben Betroffener haben. Daher ist eine Beratung, die die Ursache der Epilepsie, Anfallsfrequenz und Art der Anfälle individuell berücksichtigt, zur nachhaltigen Integration von Epileptikern Menschen in den Arbeitsmarkt absolut notwendig.</p> <p>LEA – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt unterstützt Menschen mit Epilepsie (vorzuzug in der Gleisemark), 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> <b>gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs-GmbH</b> 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)689 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 mizubereiben. Daher sollte jeder über Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen Bescheid wissen. Die Erste-Hilfe-Maßnahmen richten sich nach der Art des epileptischen Anfalls. Die wichtigste Aufgabe der HelferInnen ist jedoch Ruhe zu bewahren.</p> <p><b>NEU!</b> <b>Reisen und Epilepsie</b></p> <p><b>Genericon - Gesundheit für alle</b></p>
---	--	--	---	---

## **8. Vorschau 2014**

### **8.1. Beratung und Information**

Täglich wenden sich Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige oder Freunde bzw. Personen, die berufliche mit Epilepsie konfrontiert sind, auf der Suche nach Rat, dem richtigen Arzt, Führerschein, Schule, etc. an die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich. 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**

Die Inhalte der Homepage sollen erweitert und verbessert werden.

### **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.

### **8.4. Informationsplattform Epilepsie**

Die „Informationsplattform Epilepsie“ dient als Brücke zwischen Experten und Laien. Ziel ist es, Fachinformationen aus erster Hand aus dem medizinischen, sozialen aber auch rechtlichen Bereich direkt zu Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen, Freunde und anderen Interessierten, wie z. B. Pädagogen, Ärzte, 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 Experten, 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 4.10.2014 in Wien**

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.

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. Aktivwochenende für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige

Persönlicher Austausch von Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen mit anderen Betroffenen tragen zur erfolgreichen Bewältigung der Krankheit wesentlich bei. Daher werden wir von 11.-13.4.2014 in St. Georgen im Attergau wieder ein Aktivwochenende voraussichtlich in Kärnten organisieren, bei dem aber das Leben - nicht die Krankheit - im Mittelpunkt steht.

## 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.

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.



## **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.

## **8.9. „GEMEINSAM SIND WIR STARK“**

2. Vernetzungstreffen der Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen  
Die bessere Vernetzung der österreichischen Selbsthilfegruppen ist ein wichtiges Anliegen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich. 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 Selbsthilfegruppe sollen max. zwei Gruppenleiter teilnehmen.



## 9. Sponsoren 2013

Wir erhielten 2013 unter anderem Unterstützung von:

Stadt Graz Sozialresort - Stadt Graz Gesundheitsresort



Bürgermeisteramt Stadt Graz - Campus 02 - Cerbomed - Enerbalance  
Vertriebsges.m.b.H.

Genericon – 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 2013.

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

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

ZVR: 424703974  
UID: ATU64336837

IBAN: AT674477000000911623 BIC: VBOEATWWGRA  
Volksbank Graz- Bruck