



Institut
für
EPILEPSIE



Medieninhaber und Herausgeber:

Institut für Epilepsie IfE gGmbH
Obere Donaustraße 33 | 1020 Wien

www.institut-fuer-epilepsie.at

office@institut-fuer-epilepsie.at

www.facebook.com/Institutfuerepilepsie

UID ATU65622114
FN 342798s/HG Wien

Spendenbegünstigte Organisation
Registriernummer SO 2512

Spendenkonto:

Institut für Epilepsie
UniCredit Bank Austria AG
IBAN: AT611200010011690145

Design: Eva Prechtl

Redaktion & Konzeption:

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

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

Erscheinungsjahr

2020

überarbeitete Fassung

2023

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

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

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

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

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

Wenn ein Schicksalsschlag zur Berufung wird

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

Wohin mit all den Fragen?

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

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

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



Sensibilisierung

Aufgabe
Bewusstsein über Epilepsie in der Öffentlichkeit schaffen

Aktivitäten
Aktionstage, Flohmarkt, Lesungen, Messen, Kongresse, Gesundheitstage

Zielgruppe
Gesellschaft

Finanzierung
Sponsoren und Spenden

Von der Interessensgemeinschaft zum Institut

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

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

Verschiedene Projekte landes- und bundesweit

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

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

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

an. Da wird die starke Vernetzung zwischen der Interessensgemeinschaft und dem Institut für Epilepsie sowie die Vorteile der Zusammenarbeit von außen sichtbar.

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



Auszug einiger Auszeichnungen des Instituts für Epilepsie: Sibylle Ried Preis 2021, Zero Project 2017, Trau Di 2017, ...

Initiator und Unterstützer des Instituts für Epilepsie



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

Vorreiterrolle in Österreich

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

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

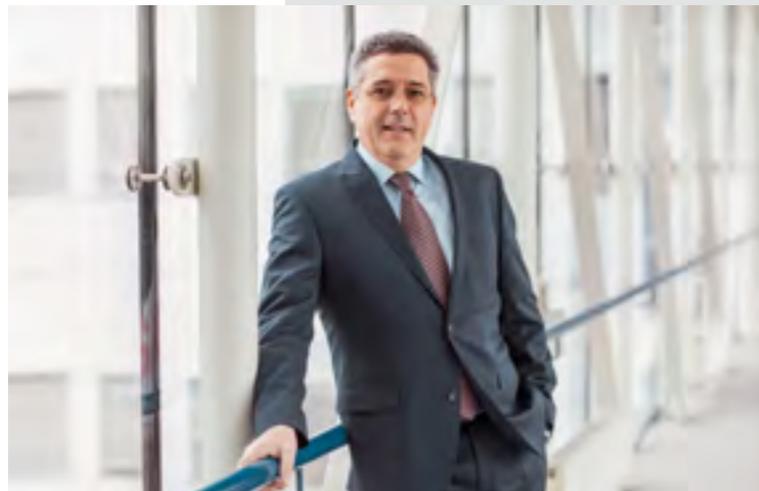
Neben der Unterstützung Betroffener in der Arbeitswelt ist für Schliber auch die Sensibilisierung essenziell. „Epilepsie wird in unserer Gesellschaft leider oft mit Geisteskrankheiten verwechselt. Da ist es schon wichtig, aufklärerisch tätig zu sein“, sieht Schliber noch Aufholbedarf. Menschen mit Anfallsleiden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



Postkarte aus der Sensibilisierungskampagne
„Epilepsie Bewusstsein schaffen!“

„Entscheidend sind die, die für ein Thema brennen“

Mag. Albert Trattner



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

Defizite am Arbeitsmarkt als Antreiber

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

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

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

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

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

Epilepsiefachberater:innen in allen Bundesländern bis 2025

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

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



Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt- Arbeitsassistentz

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

Berufsorientierung, Arbeitsplatzsuche oder Arbeitsplatzsicherung

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

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

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

LEA AASS

Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt - Arbeitsassistentz

Aufgabenbereich

Berufsorientierung, Arbeitsplatzsuche oder Arbeitsplatzsicherung

Zielgruppe

Personen mit Epilepsie im arbeitsfähigen Alter in der Steiermark

Finanzierung

Sozialministeriumservice

Sensibilisierung in den Betrieben

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

Epilepsie ist für viele etwas Neues, damit umzugehen oft nicht leicht. Um dem Unbehagen gegenüber der Erkrankung und dem:r Betroffenen vorzubeugen, versuchen die Berater:innen aufzuklären. Dafür ist auch die direkte Kommunikation im Arbeitsumfeld notwendig. „Nur im persönlichen Gespräch können wir herausfinden, ob es sich um Angst, Unsicherheit oder fehlendes Wissen handelt. Wenn die Kolleg:innen nicht wissen, was bei einem Anfall passiert und wie sie damit umgehen sollen, können wir dem entgegenwirken“, sagt DSAⁱⁿ Regina Hußauf, seit 2008 beim IfE. „Es zählen oft schon die kleinen Erfolge. Die verdiente Anerkennung zu bekommen, integriert zu sein und wieder Selbstvertrauen im Beruf fassen können - das sind Dinge, bei denen wir Unterstützung bieten.“

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

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

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

Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt – Beratung und Sensibilisierung

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

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

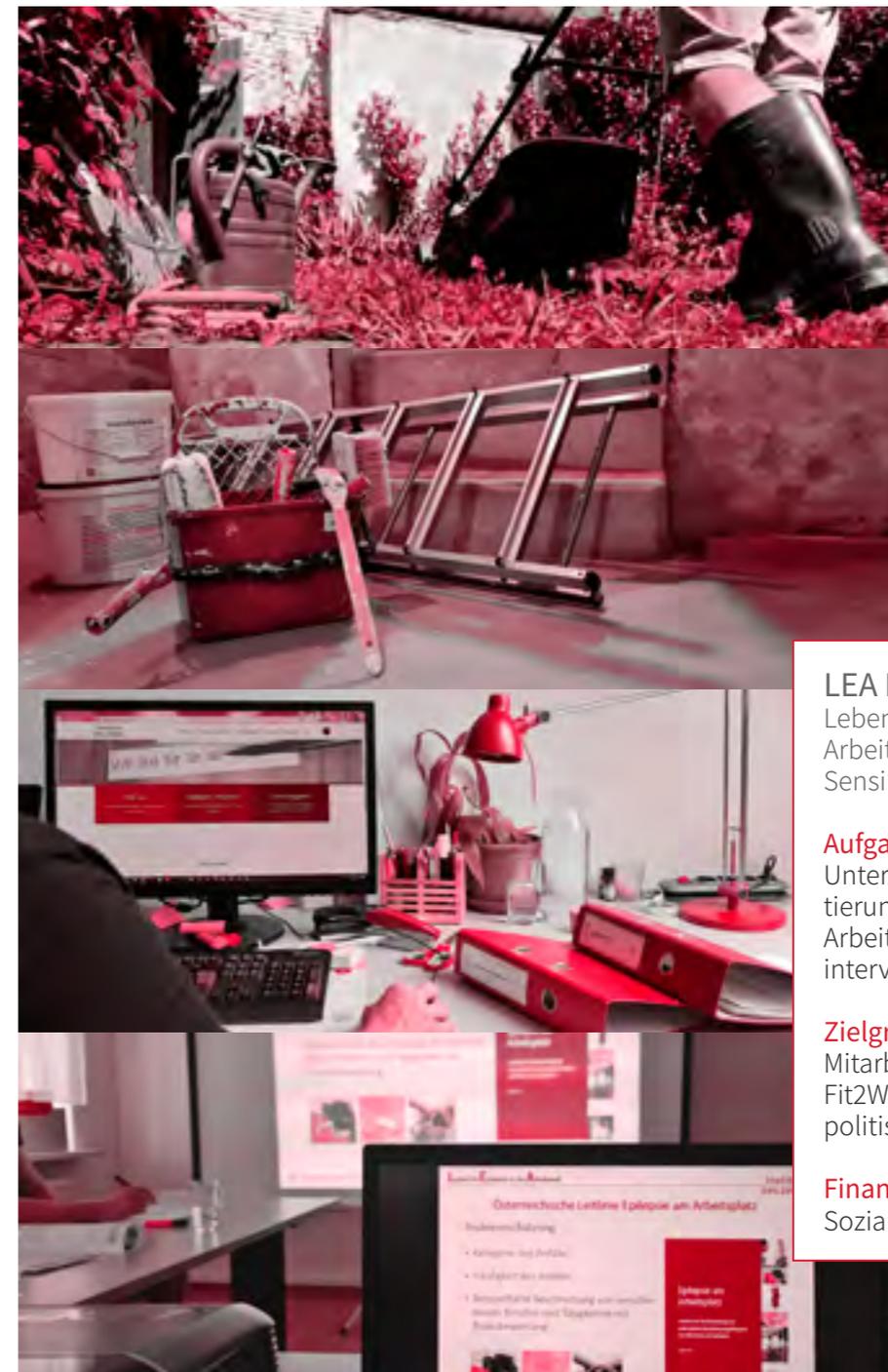
einen Überblick verschafft haben, verfassen sie zu jedem individuellen Fall eine Stellungnahme, die auch einen Vorschlag, ob und wie ein Arbeitsplatz zu adaptieren ist, enthält. „Das erleichtert dem Unternehmen, auf die speziellen Bedürfnisse seiner Mitarbeiterin oder seines Mitarbeiters einzugehen.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

„Wir werden im ganzen Land gebraucht“

Ergänzend zur individuellen Risikoeinschätzung informiert das Team auch Arbeitskolleg:innen sowie Vorgesetzte und versucht Vorurteilen in Bezug auf Epilepsie vorzubeugen. Als angehendem Epilepsiefachberater liegt Ing.ⁱⁿ Fratte-Sumper beson-

ders die persönliche Unterstützung der Betroffenen am Herzen: „Durch unsere Aufklärung in den Betrieben können auf beiden Seiten einige Ängste genommen werden.“

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



LEA BuS

Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt - Beratung und Sensibilisierung

Aufgabenbereich

Unterstützung bei Berufsorientierung, Arbeitsplatzsuche und Arbeitsplatzsicherung, Krisenintervention

Zielgruppe

Mitarbeiter:innen aus NEBA, Fit2Work und arbeitsmarktpolitischen Projekten

Finanzierung

Sozialministeriumservice

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

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

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



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

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

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

Wie sieht Ihre erste Bilanz aus?

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

Warum ist Ihnen Ihre Tätigkeit so wichtig?

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

EiZ

Epilepsie im Zentrum

Aufgabenbereich

Förderung der Gesundheitskompetenz, Einzelgruppenberatung, Workshops

Zielgruppe

Ratsuchende zum Thema Epilepsie (Schwerpunkt Betroffene und Angehörige)

Finanzierung

Gesundheitsfonds
Steiermark



Das 2021 im Rahmen des Projekts Epilepsie im Zentrum entstandene Kindermagazin.



Zeit, Kompetenzen rund um Epilepsie zu steigern

Individuell gestaltete Fortbildungen für alle

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

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

Epi-Akademie

Aufgabenbereich

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

Zielgruppe

Menschen mit Epilepsie, deren Familien und Freunde

Finanzierung

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

„Wissen und Verständnis verbessern“

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



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

Unser Ziel

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

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

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

Spendenbegünstigung

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

Institut für Epilepsie

UniCredit Bank Austria AG

IBAN AT61 1200 0100 1169 0145

BIC BKAUATWW

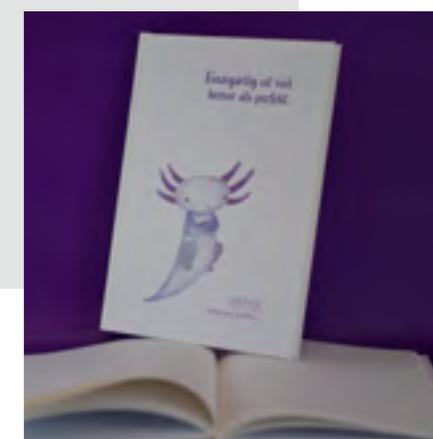
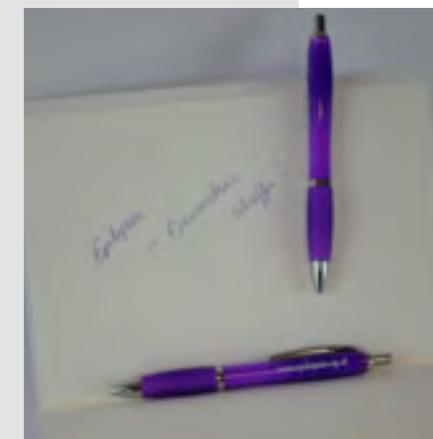
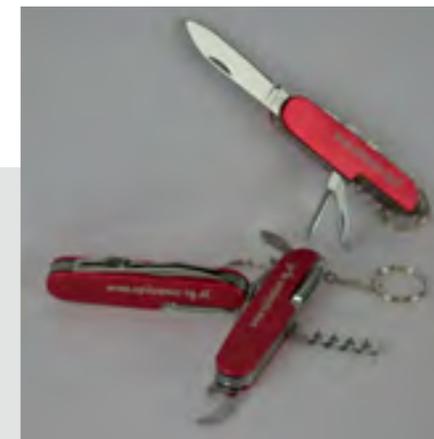
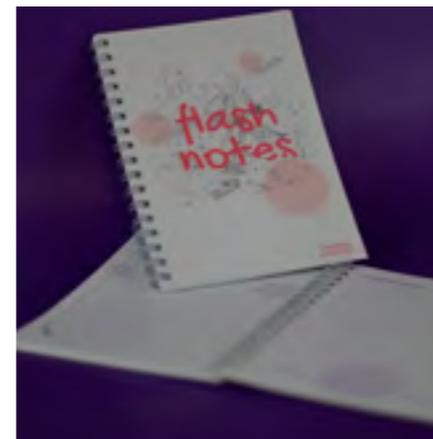
Doppelt Freude schenken

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

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

www.institut-fuer-epilepsie.at

Mit einem Geschenk aus unserem Sortiment schenken Sie mehrfach Freude!



August 2005

Eine Gruppe von Betroffenen und Angehörigen gründet die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Dezember 2005

Gründung der Veranstaltungsreihe Informationsplattform Epilepsie

2008

Beginn der Mitgliedschaft beim Kinderbüro Steiermark

2009

Erstes Aktivwochenende

2012

Elisabeth Pless wird die erste Epilepsie-Fachberaterin Österreichs

Oktober 2005

Der erste Tag der Epilepsie Österreichs

März 2006

Die erste ordentliche Mitgliederversammlung der EPI IG

2008

Erster Valentinsstammtisch

2010

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

2012

Das Institut und die Interessensgemeinschaft treten dem österreichischen Behindertenrat bei

2016

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

2016

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

2015

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

2013

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

2016

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

2015

Aufnahme des Instituts in die Liste der spendenbegünstigten Organisationen des Finanzamts

2013

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

2013

Start des österreichweiten Projekts „LEA - Beratung und Sensibilisierung“

2017

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

2018

Veröffentlichung des Ratgebers für Eltern und Pädagog:innen

2020

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

2021

Sibylle-Ried-Preis

2017

Start der Kampagne „Epilepsie Bewusstsein schaffen“

2019

Start des Projekts „Epilepsie im Zentrum“

2020

2020 – Auszeichnung Kinderrechtspreis „TRAU DI“

 **Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich**

 **Institut für Epilepsie**

 **beide**



2009 Tag der Epilepsie

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



2016 Grazbürsten

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



2017 Modenschau

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



2017 Lesung

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



2018 Graz engagiert

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



2020 TrauDi!

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



2021 Sibylle-Ried-Preis

Das Projekt „LEA - Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt“ wurde mit dem Sibylle-Ried-Preis ausgezeichnet. Der Preis richtet sich an alle in diesem Bereich tätigen Menschen und Gruppen, ausdrücklich auch aus den Bereichen Neuropsychologie, Psychologie, Rehabilitation, Sozialarbeit, Selbsthilfearbeit etc.



2022 Langschläferflohmarkt

Der Langschläferflohmarkt des Eggenberger Vereins „Vielfalt“ im Oktober 2022 am Hofbauerplatz, stand ganz im Zeichen der Kampagne „Epilepsie Bewusstsein schaffen“.