



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

www.epilepsie-ig.at

office@epilepsie-ig.at

www.facebook.com/epilepsie.ig

UID ATU64336837
ZVR 424703974 BPD Graz

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

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

Erscheinungsjahr
2020

überarbeitete Fassung
2023



gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich



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

Österreichs hinaus und die Website des Vereins verzeichnet rund 5.000 Zugriffe im Monat.

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

Unterstützung auf der Metaebene

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

„Wir wollen epilepsiekranken Menschen und ihren Angehörigen auf ihrem Weg, mit der Krankheit leben zu lernen, beistehen“, erklärt Erika Fassel den Sinn und Zweck der Gründung im Jahr 2005. Die EPI IG dient seither als Anlaufstelle für Betroffene, aber auch Angehörige. Als junge Mutter kam sie mit Epilepsie in Berührung. Doch damit umzugehen stellte die Familie vor eine

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

Interessensvertretung als wichtige Unterstützung

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



Als Präsidentin gehört dies zu den Hauptaufgaben von Erika Fassel.

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

Vielfältiges Engagement

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

Eine weitere Aufgabe, der sich Erika annimmt, ist das Thema Epilepsie

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

Interessensvertretung

Aufgabenbereich

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

Informationsplattform Epilepsie

Aufgabenbereich

Wissenstransfer, Austausch und Beratung

Zielgruppe

Betroffene, Angehörige, Interessierte



Wegbegleiter von Anfang an

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

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

Während der Behandlung eines meiner Patienten entstand der Kontakt zu Elisabeth Pless. Sie und einige Betroffene sowie Angehörige sahen den Bedarf, eine Anlaufstelle aufzubauen.

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

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

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

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

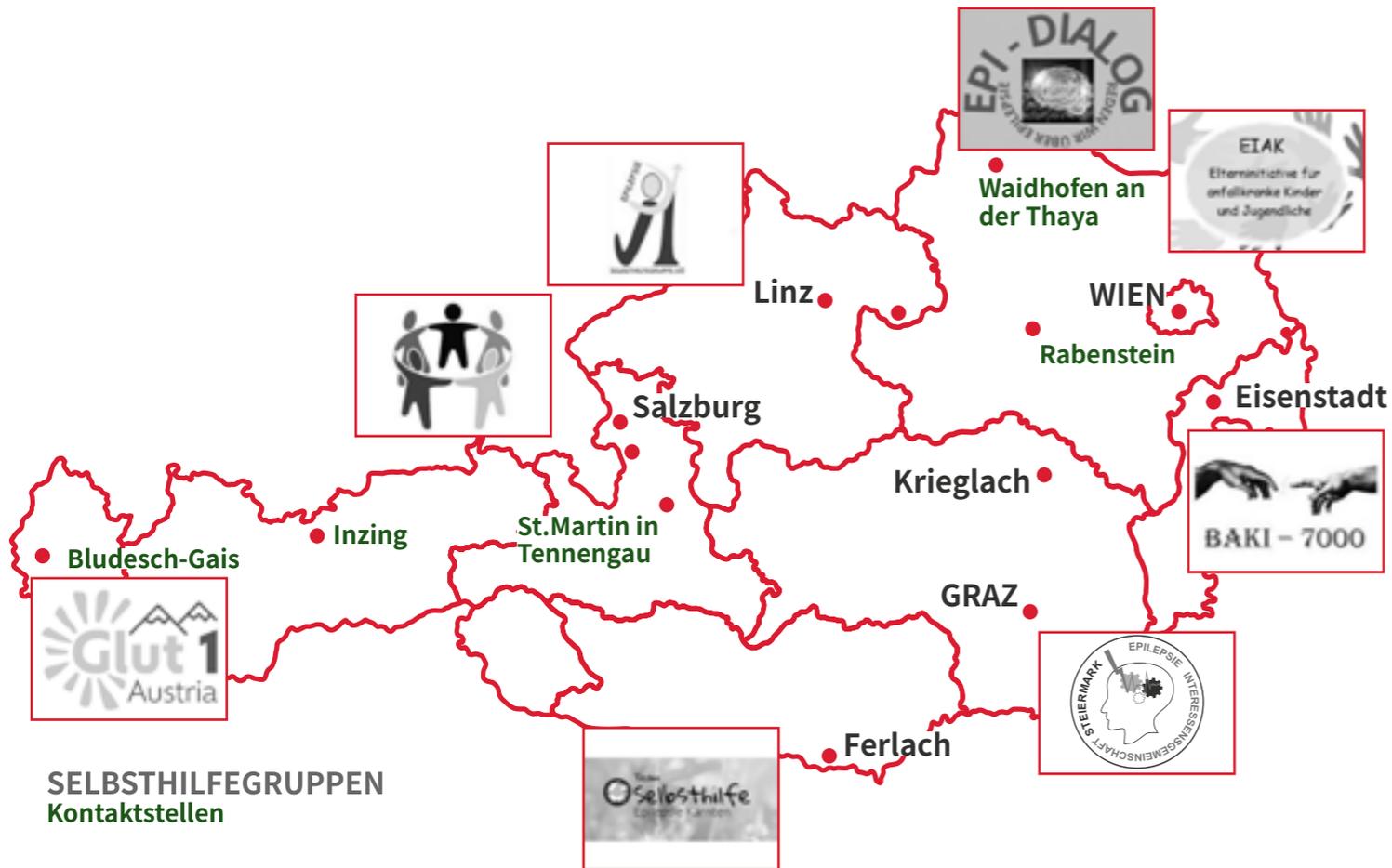
Das Erste, was ich ihnen wünsche, ist Geld und viel Unterstützung, sei es von der Stadt, vom Land, dem Bund oder anderen Fördergebern. Es ist das, was sie brauchen, um noch mehr Menschen, die Hilfe benötigen, zu unterstützen. Man könnte in eine Hotline investieren, die Betroffene und Angehörige anrufen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

Postkarte aus der Sensibilisierungskampagne „Epilepsie Bewusstsein schaffen!“



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Kooperationsgemeinschaft der Epilepsie Selbsthilfegruppen Österreich



Die Epilepsie-Selbsthilfegruppenleiter:innen als Ansprechpartner:innen finden Sie unter www.epilepsie-ig.at.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich (kurz: EPI IG) hat Epilepsieselbsthilfegruppen als Kooperationspartner:innen. Die Mitglieder der Kooperationsgemeinschaft:

- BAKI (Burgenländische Anfallskranken Interessensgemeinschaft)
- Selbsthilfegruppe Epilepsie OÖ
- Selbsthilfegruppe für Epilepsie Salzburg
- SHV Team Selbsthilfe Epilepsie Kärnten
- Epilepsie Interessensgemeinschaft Sektion Steiermark
- Epi-Dialog Wien & NÖ
- EIAK (Elterninitiative für anfallkranke Kinder und Jugendliche)
- GLUT1 Austria

Hier unterstützt man sich gegenseitig durch Rat und Hilfe. Gemeinsam werden Ziele festgelegt, Veranstaltungen geplant und Infomaterial hergestellt.

Selbsthilfegruppen/-vereine Österreich

Aufgabenbereich
Erfahrungsaustausch, Peerberatung, Bewusstsein über Epilepsie in der Öffentlichkeit schaffen ...

Zielgruppe
Betroffene, Angehörige, Interessierte ...

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

Auf den Spuren eines Heilers

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

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

„Niemand sollte damit allein fertig werden müssen“

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

Füreinander da sein - Du bist nicht allein!

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

Valentinsstammtisch

Aufgabenbereich
Erfahrungsaustausch auf neutralem Boden

Zielgruppe
Betroffene, Angehörige

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

„Wir sind für alle da“

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

Persönliche Erfahrungen, die verbinden

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

Unterstützung für alle, die sie brauchen

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

Selbsthilfetreffen

Aufgabenbereich
Erfahrungsaustausch, Bereitstellung von Informationsmaterialien

Zielgruppe
Betroffene, Familien mit betroffenen Kindern, Angehörige

Epilepsie Elterntreff

Nein, nicht ein Anfall, bitte keine Epilepsie! Wie wird es weiter gehen? Dies sind Gedanken, die Maria Luise Florineth (kurz Luise) nach dem ersten und zweiten Anfall ihres damals achtmonatigen Sohnes Leo durch den Kopf gingen. Fragen, die wohl alle Betroffenen und ihre Angehörigen kennen.

Der Austausch mit anderen Familien ist eine gute Basis für ein „Hineinwachsen“ und einen guten Umgang mit der Erkrankung. Einen besonderen Wert erhielt dieser Austausch für Leo und seine Familie in dem Moment, als er auf Grund seiner 2016 diagnostizierten Stoffwechselerkrankung Glut1-DS, auf die ketogene Ernährungstherapie eingestellt wurde.

Daraus entwickelte sich bei Luise der Wunsch nach einem Austausch vor Ort und so fand im Oktober 2020 der erste Elterntreff in Graz statt. Bedingt durch Corona fanden die weiteren Treffen Online statt. Hier ist Platz für Eltern aus ganz Österreich, um Sorgen und Nöte zu teilen. Die Erfahrungen und das Wissen aller beteiligten Familien werden in den Gruppen zur Grundlage der Selbsthilfe.

„Ich kann dir nicht versprechen all deine Probleme zu lösen, aber ich kann dir versprechen, dass du sie nicht alleine bewältigen musst.“

Jeder kann etwas beitragen und darf um Rat und Hilfe fragen. Ein wunderbares Netzwerk an Wissen und Geschichten entsteht, auch außerhalb der regelmäßigen Online-Treffen bleibt der Austausch bestehen.

Besonders wichtig ist es, dass Eltern sich als die Expert:innen ihrer Kinder sehen und als solche anerkannt werden. Deshalb ist die Stärkung der Eltern in ihrem Tun ein zentraler Punkt in der Selbsthilfe.

Neben den Onlinetreffen werden kleinere und größere Treffen organisiert. Ausflüge nach Herberstein, Schönbrunn, oder einfach in einen Grazer Park werden immer wieder angeboten.

Informationen und Termine finden Sie auf unserer Facebook-Seite oder unter www.epilepsie-ig.at.



Elterntreff

Aufgabenbereich
Plattform für Erfahrungsaustausch von Eltern epilepsiekranker Kinder

Zielgruppe
Betroffene, Angehörige



Wanderausstellung

Aufgabenbereich
Information und Sensibilisierung zum Thema Epilepsie

Zielgruppe
Interessierte



Wanderausstellung



Auch heute noch prägen Mythen und Klischees das Bild von Epilepsie. Meist macht den Betroffenen und ihren Familien die soziale Ausgrenzung mehr zu schaffen, als die Krankheit selbst. Nur Sensibilisierung und Faktenwissen werden diese Diskriminierung nachhaltig beenden.

Unsere Sensibilisierungskampagne „Epilepsie Bewusstsein schaffen“ soll Verständnis für Betroffene und deren Lebenssituation schaffen. Die Wanderausstellung „Fakten über Epilepsie“ gibt Einblicke in das komplexe Thema Epilepsie.

Besuchen Sie eine Ausstellung in Ihrer Nähe und/oder holen Sie diese für einige Wochen in Ihre Schule, Gemeindeamt oder in Ihren Betrieb.

Dieses Angebot ist für alle Teilnehmenden kostenlos und wird über Logoplatzierungen der umliegenden Unternehmen finanziert.

Wir freuen uns über Ihre Anfrage!

Angelika Pirstner

0664 60177 4112
office@institut-fuer-epilepsie.at

Postkarte aus der Sensibilisierungskampagne
„Epilepsie Bewusstsein schaffen!“



Peerberatung

Aufgabenbereich

Beratung aus eigener Erfahrung – persönlich, online oder telefonisch

Zielgruppe

Betroffene, Angehörige und andere Interessierte

Vernetzungstreffen

Aufgabenbereich

Informationsaustausch, Sensibilisierungsstrategien, Erarbeiten gemeinsamer Projekte

Zielgruppe

Epilepsie-Selbsthilfgruppenleiter:innen in Österreich

„Als Betroffener kann ich mich in die Situation hineinversetzen“

Dr. Peter Pless

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

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

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

kung erläutern, andererseits versuchen wir, Menschen mit Epilepsie in allen Lebensbereichen zu helfen.

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

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



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

Warum ist Ihnen Ihr Beitrag als freiwilliger Helfer so wichtig?

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

Helfen wo wir können- Ein Tag für alle



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

Von Anfang an dabei

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

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

Tag der Epilepsie

Abgehalten seit:
2005

Angebot
Vorträge, Messen, Austausch
und Beratung

Zielgruppe
Betroffene, Angehörige und
andere Interessierte



TAG DER
EPILEPSIE



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

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



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 Österreich (kurz: EPI IG).



2017 Modenschau

Um Epilepsie den Menschen auch abseits der üblichen Wege bewusst zu machen, nahmen das Institut für Epilepsie (kurz: 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“.

August 2005

Eine Gruppe von Betroffenen und Angehörigen gründet die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich (kurz: EPI IG)

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 Valentinstammtisch

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 (EPI IG)



Institut für Epilepsie (IfE)



beide

