

Institut für EPILEPSIE

Jahresbericht 2015

Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH
Meldemannstraße 12-14, 1200 Wien

Inhalt

Vorwort	3
Präambel	4
1. Beratung	5
Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt – Arbeitsassistentz / kurz LEA - AASS	5
Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt - Beratungs- und Sensibilisierungsprojekt / kurz LEA - BuS	7
2. Forschung	9
3. EPI-Akademie	9
Epilepsie Workshops	9
Epilepsie Vorträge	10
4. Öffentlichkeitsarbeit	11
5. Intern	12
Mitgliedschaften	12
Kooperationen / Netzwerken	13
MitarbeiterInnen	14
Fördergeber	14
Sponsoren	15
Spendenbegünstigte Organisation	15
Namensänderung	15
6. Ausblick	16

Vorwort

Das Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH (vormals Epilepsie und Arbeit gemeinnützige GmbH) besteht seit mehr als fünf Jahren. Auf der einen Seite leistet das Institut für Epilepsie noch immer Pionierarbeit, da Epilepsieberatung in Österreich noch nicht etabliert ist. Auf der anderen Seite ist die kleine Firma inzwischen eine anerkannte Institution, wenn es um nicht medizinische Fragen zu Epilepsie (speziell im Bereich Arbeit) geht.

Durch die Projekte „Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt Arbeitsassistenten / Beratung und Sensibilisierung“ gibt es in Österreich erstmals ein professionelles, kompetentes Unterstützungsangebot für Menschen mit Epilepsie. Selbsternannte Epilepsie-ExpertInnen gab es immer viele. Die MitarbeiterInnen des Instituts für Epilepsie bieten echte Expertise, rechtliche und soziale Aspekte werden mit Epilepsiefachwissen kombiniert. Für jeden Ratsuchenden werden individuelle Lösungen gesucht und praktisch umgesetzt.

Auch wenn die Kapazitäten gering sind, so sind die Aktivitäten des Instituts für Epilepsie doch ein Schritt in die richtige Richtung. Der Unterstützungsbedarf und die Nachfrage nach Beratung sind allerdings wesentlich höher als das was derzeit abgedeckt werden kann.

Bis Inklusion von Menschen mit Epilepsie selbstverständlich ist, ist noch viel zu tun. Dementsprechend breit ist das Betätigungsfeld des Instituts für Epilepsie:

Für die Zukunft wünschen wir uns einen Ausbau des LEA Angebotes auf ganz Österreich und eine Erweiterung der Beratung auf andere Themen wie z.B. Epilepsie und Schule.

Die Einrichtung einer Epilepsie-Beratungsstelle nach deutschem Vorbild gehört zu den großen Zielen der kommenden Jahre für die es eine gesicherte Finanzierung braucht.

Mag.a Elisabeth Pless, Geschäftsführerin

Präambel

Epilepsie braucht Offenheit



Die Häufigkeit aktiver Epilepsien in Europa wird von der WHO mit **0,83 %** der Einwohner, angegeben. Weltweit erkranken vorübergehend etwa 3 bis 5 % der Bevölkerung im Laufe ihres Lebens. Das heißt in Österreich leben ca. 71.000 Menschen mit Epilepsie.

Mit modernen Medikamenten bzw. durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff können bei optimaler Therapie ca. **65 % der Betroffenen langfristig anfallsfrei** werden.

Trotz der prinzipiell guten Prognose ist Epilepsie aus Unwissenheit und Angst auch heute noch ein Diskriminierungsgrund. Vorurteile verhindern die Integration. Meist macht den Betroffenen und ihren Familien mehr die soziale Ausgrenzung als die Krankheit selbst zu schaffen.

Die mangelnde Integration Betroffener beginnt in der Schule und wirkt sich auch am Arbeitsmarkt aus.

Statistiken belegen, dass **Anfallsranke im Durchschnitt den gleichen IQ** haben wie die Gesamtbevölkerung. Etwa 2/3 aller Kinder mit Epilepsie besuchen die Regelschule ohne auffällig zu werden.

Geht man davon aus, dass Epilepsien in der Regel nicht mit kognitiven Einschränkungen einhergehen, muss man annehmen, dass viele der an Epilepsie Erkrankten aufgrund ihrer Krankheit benachteiligt werden, d. h. nicht die gleichen Bildungschancen erhalten, denn Personen mit Epilepsie erreichen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung nur unterdurchschnittliche Bildung.

Die Schullaufbahn und der Schulabschluss sind entscheidende Faktoren für den Lebens- und Berufsweg von Kindern und Jugendlichen. Bekannterweise hat eine schlechtere Schulbildung auch schlechtere Jobaussichten zur Folge.

Menschen mit Epilepsie weisen die gleiche Spannbreite an Intelligenz, Geschicklichkeit und Belastbarkeit auf, wie alle anderen Menschen auch. Viele von ihnen haben ihre Position im Berufsleben gefunden, auch in Führungspositionen. Die meisten wagen es nicht sich als Betroffene zu outen.

Einschränkungen im (Arbeits-)Leben ergeben sich **lediglich durch Symptome während eines Anfalls** und gegebenenfalls zusätzliche Erkrankungen. Diese **Symptome sind individuell** sehr unterschiedlich. Epilepsien haben sehr unterschiedliche Gesichter, vom kurzen Aussetzer bis zum Grand Mal Anfall, wo die Betroffenen stürzen und am ganzen Körper krampfen. Eine individuelle Beurteilung ist daher absolut notwendig.



Ein pauschales Verbot für alle Menschen mit Epilepsie für bestimmte Tätigkeiten ist nicht sinnvoll, da sich der Anfallsablauf von Person zu Person unterscheidet. Bei Wiederholung der Anfälle bei der gleichen Person sind die Anfälle immer gleichartig und müssen daher immer individuell beurteilt werden.

In den Köpfen der Bevölkerung wird Epilepsie meist gleich gesetzt mit Grand Mal Anfällen, Gedächtnisverlust und Wesensveränderungen. Die Krankheit gilt als unheilbar. Menschen mit Epilepsie gelten als wenig leistungsfähig. Zum Teil werden sogar Bedenken geäußert, dass Menschen mit Epilepsie einen negativen Einfluss auf das Betriebsklima hätten.

Als unheimlich empfindet das Umfeld, dass Anfälle aus heiterem Himmel kommen. Bedrohlich ist, dass ein Anfall mit Unfallrisiken und Tod assoziiert wird. Viele Ersthelfer fühlen sich oft hilflos und überfordert.

1. Beratung

Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt – Arbeitsassistenz / kurz LEA - AASS

gefördert durch



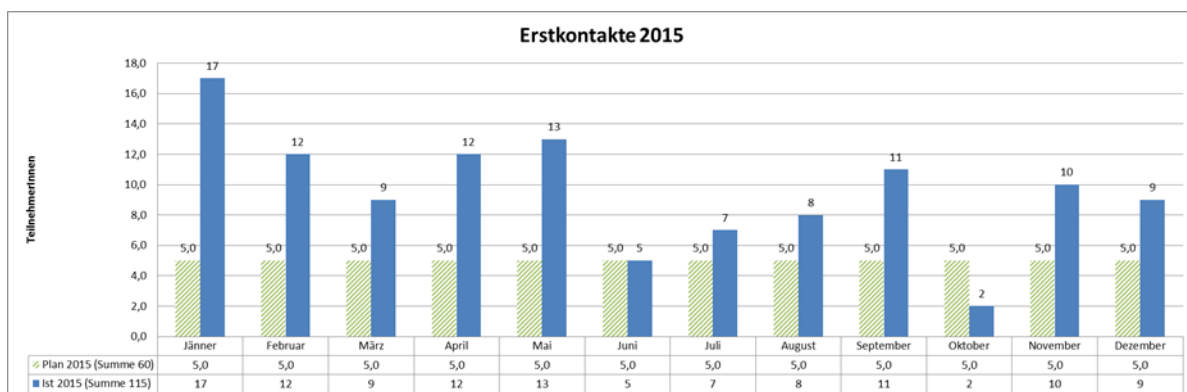
Seit 2010 führt das Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH das Projekt LEA AASS in der Steiermark durch. LEA AASS ist ein Projekt aus der NEBA-Gruppe (Netzwerkberufliche Assistenz), die vom Sozialministeriumservice gefördert werden um Menschen mit Behinderung bei der Integration am Arbeitsmarkt zu unterstützen.



ist eine Initiative des Sozialministeriumservice

Bei LEA AASS werden Personen mit Epilepsie im arbeitsfähigen Alter (ab 15 Jahren) bei der Arbeitsplatzsuche oder Arbeitsplatzsicherung unterstützt.

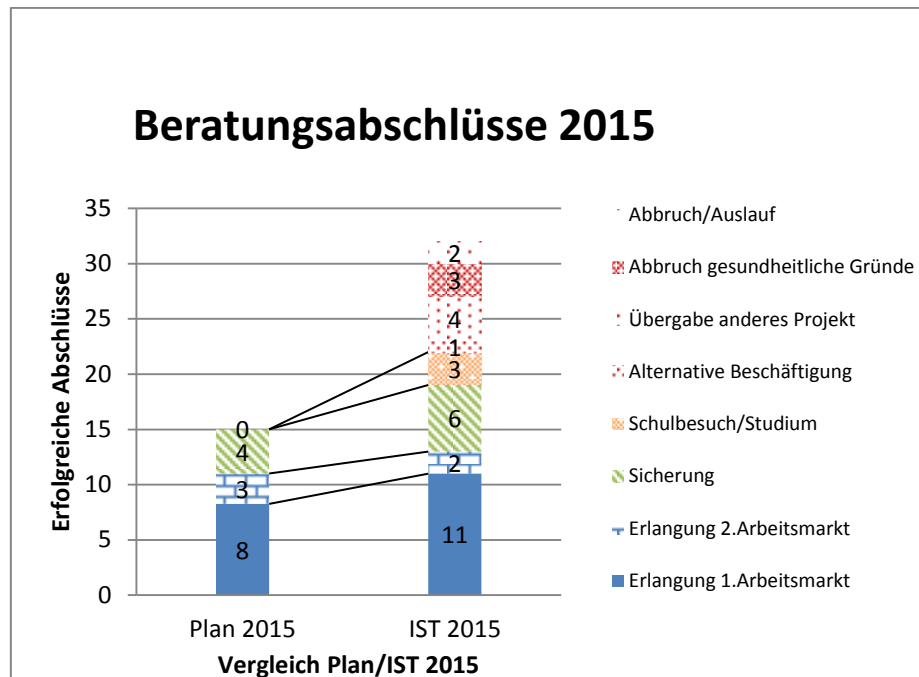
Beraten und Betreut wird nicht nur im engeren Sinn der Arbeitsplatzsuche, -sicherung, sondern auch zu Führerschein, Besuch der Berufsschule, Aufklärung der KollegInnen. Zum Teil vereinbaren wir Termine für eine Differentialdiagnose, Unterstützen bei Berufungen zu Bescheiden für Behindertenausweise. Eine Beratung zu Alltag, Sport, etc. ist nicht gewünscht, aber häufig sinnvoll und nötig.



Von den 113 Interessierten konnten wegen Mangel an Ressourcen nur **25 Personen** ins Projekt aufgenommen werden.

Die mehrjährige Erfahrung bei der Arbeitsintegration spiegelt sich auch in den Erfolgen wieder.

2015 wurden von 2 MitarbeiterInnen in einem Beschäftigungsausmaß von 1,5 Vollzeitäquivalent **insgesamt 113 Erstgespräche**, anstatt den geplanten **60 Erstgesprächen** durchgeführt.



Insgesamt konnten wir im Jahr 2015 **22 Fälle positiv¹** abschließen. Dabei handelt es sich um **7 Arbeitsaufnahmen** (Erlangungen), **6 Arbeitsplatzsicherungen**. Drei Personen wurden unterstützt ihren Schulbesuch/Studium wieder fortzusetzen. Durch gesundheitliche Gründe- Pensionierung, Zeitablauf bzw. leider auch wegen mangelnder Motivation der TeilnehmerInnen kam es zu **5 Abbrüchen**.

Bei **4 TeilnehmerInnen** erfolgte eine Übergabe in ein anderes Projekt mit Tagesstruktur zum Teil zur Stabilisierung. Hier erhalten die TeilnehmerInnen eine Beihilfe zur Deckung des Lebensunterhaltes (DLU) vom AMS.

Fallbeispiel

Bereits im Herbst 2013 wendet sich ein verzweifelter und frustrierter Vater mit seinem Sohn an LEA AASS, mit der Klage, keiner könne ihnen weiterhelfen, sein Sohn sei an Epilepsie erkrankt, sie fühlen sich auf der medizinisch schlecht betreut, und Lehrstelle sei auch keine zu finden. Die Familiengeschichte ist zu dieser Zeit dramatisch, die Mutter des Betroffenen ist nach einem Schlaganfall halbseitig gelähmt und sprechunfähig, der kleine Bruder vor kurzem verstorben.

Wir nehmen den Jugendlichen N in die Beratung auf, um Schritt für Schritt eine Verbesserung der Situation zu planen und umzusetzen. Dazu zählten ein **Wechsel des betreuenden Neuropädiaters**, eine Anmeldung von N bei den Beraterinnen des **Jugendcoachings**, eine intensive **Lehrstellensuche** in handwerklich technischen Berufen, inklusive Neugestaltung seiner **Bewerbungsunterlagen** und einem intensiven Bewerbungstraining vorweg.

Nach einer anfänglichen euphorischen Phase folgte der **Durchhänger**: N wurde in der Probezeit nicht verlängert, Grund dafür war seine Epilepsieerkrankung. Daraufhin hat er viele seiner Termine versäumt, bricht das Jugendcoaching ab, sucht die Schuldigen für die missliche Situation bei den BeraterInnen, dem AMS, den Firmen, etc.

Gleichzeitig finden leider regelmäßig epileptische Anfälle statt, obwohl der neue Kinderarzt zuversichtlich war, bald Anfallsfreiheit erreichen zu können. In dieser Phase sucht LEA beim SoMS um **Verlängerung der Betreu-**

¹ laut Definition des Sozialministeriumservice

ungszeit um ein weiteres Jahr an, da es den LEA AASS MitarbeiterInnen wichtig erschien, in dieser Phase der Frustrationen den Klienten nicht auch noch von dieser Seite „im Stich zu lassen“.



In der Folge gelingt es LEA AASS, durch regelmäßige Gesprächstermine wieder Struktur in die Lehrstellensuche zu bekommen, Praktika zu organisieren, zu sehen, dass N gut bei den Firmen ankommt, auch wenn sich wieder keine Lehrstelle ergab und er auch nicht in einer Werkstätte für Behinderte ausgebildet werden wollte. Im Laufe des zweiten Betreuungsjahres hat der

betreuende Arzt eine **Kombinationstherapie** begonnen, auf die der Klient gut ansprach. Zu Ende des zweiten Betreuungsjahres in der AASS erreicht der Klient Anfallsfreiheit. Genau zu diesem Zeitpunkt konnte LEA AASS ihm ein Vorstellungsgespräch zur **Ausbildung als Betriebslogistikkaufmann** bei einer renommierten Firma verschaffen, in dem er die Personalchefs überzeugen konnte. Er wurde als Lehrling aufgenommen, mit dem Angebot an die Firma, dass LEA AASS als Ansprechpartner zur Verfügung stehen, falls es Schwierigkeiten geben sollte.



Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt - Beratungs- und Sensibilisierungsprojekt / kurz LEA - BuS

Das Projekt Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt - Beratungs- und Sensibilisierungsprojekt – kurz LEA BUS startete im Jänner 2013. 2 MitarbeiterInnen in einem Beschäftigungsausmaß von 1 Vollzeitäquivalent waren 2015 im Projekt LEA BUS beschäftigt.

gefördert durch



Im Rahmen des Projektes LEA BuS werden NEBA-MitarbeiterInnen aus ganz Österreich bei der Betreuung von Menschen mit Epilepsie kostenlos beraten und unterstützt. Zusätzlich wurden für NEBA-MitarbeiterInnen vom Sozialministeriumservice finanzierte Workshops „Epilepsie - arbeiten erlaubt“ angeboten. Im Mittelpunkt der Workshops steht die Leitlinie „Epilepsie am Arbeitsplatz“. 133 Personen haben 2015 an den 12 Schulungen teilgenommen.

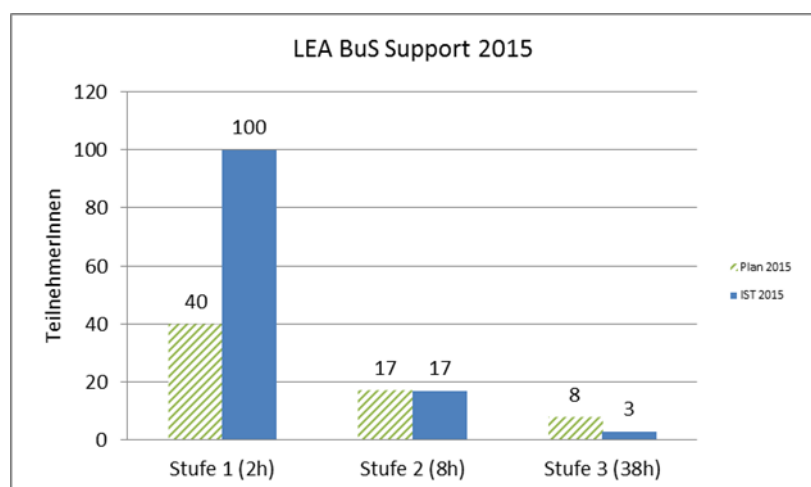
Seit 2014 gibt es beim Support ein Stufenmodell. Die Beratung erfolgt seither je nach Bedarf in unterschiedlichem Ausmaß:

Die Nachfrage nach Unterstützung war wesentlich höher als geplant.

Durch die wesentlich größere Zahl an Erstanfragen als geplant konnten nicht alle Anfragen im vollen Umfang erledigt werden.

Im Rahmen des **Supports Stufe 1**

können einfache Fragestellungen geklärt werden. Beratung erfolgt telefonisch, einfache Dokumentation, üblicherweise kein Austausch von Befunden, Dauer max. zwei Stunden.



Im Rahmen des **Supports Stufe 2** kommt es zu einer vertieften Abklärung der Problemlagen. Dokumente werden ausgetauscht. Der Datentransfer wird aus Datenschutzgründen mittels Fax und / oder per Post abgewickelt.

NEBA-MitarbeiterInnen werden beim Erheben und Verfassen der individuellen Risikoeinschätzung unterstützt. In aktiver Zusammenarbeit werden die Risiken und Ressourcen ausgearbeitet. Bei Bedarf wird eine „**Fachliche Stellungnahme**“, die vom Arbeitsmediziner und dem/der behandelnden Neurologen bestätigt werden muss, gemeinsam verfasst. Die Unterstützungsdauer betrug durchschnittlich 8 Stunden.

In Stufe 2 wurden 2015 17 NEBA-MitarbeiterInnen beraten.

Im **Support Stufe 3** wird, aufbauend auf Stufe 1 und 2, auch eine gemeinsame Beratung von ArbeitgeberInnen und die **Bildung eines Kriseninterventionsteams** bestehend aus ArbeitsassistentenIn, ArbeitsmedizinerIn, Arbeitsinspektors/In, Vorgesetzte/r, eventuell Behindertenvertrauensperson u.a., inkl. einer gemeinsamen Arbeitsplatzbegehung durchgeführt. Im Vorfeld wurden Dokumente wie Befunde und persönlicher Fragebogen zur Epilepsie übermittelt. Eine telefonische Abklärung mit allen in die Beratung Involvierten, ermöglichte eine effiziente Arbeit vor Ort.

In Stufe3 wurden 3 NEBA-MitarbeiterInnen beraten, für 2015 waren 8 Beratungen geplant.

Fallbeispiel

Im Juni 2015 meldet sich ein Berufsausbildungsassistent bei LEA BuS mit der Bitte um Support. Einer seiner Jugendlichen W in der verlängerten Lehrausbildung hätte beim Eintritt in die Berufsschule einen **ersten epileptischen Anfall** gehabt, und nun am Vortag einen zweiten, woraufhin der Jugendliche ins Klinikum gebracht worden ist. Das Anliegen des BAS und des Ausbildungsbetriebes ist es nun, zu erfahren, ob der Jugendliche trotz seiner Epilepsieerkrankung seine **Ausbildung als Maler und Anstreicher** im Nachbarort weiterführen könne.



Der Fall wurde zum Support aufgenommen. Der Kollege der BAS erhob die notwendigen Grunddaten, Anfallsgeschehen, das Einholen von Einverständniserklärungen und Befunden im Vorfeld erledigt. Es wurde schnell klar, dass der Arbeitgeber sehr verunsichert ist und eine Arbeitsplatzbewertung mit Risikobewertung beim Ausbildungsbetrieb notwendig ist. Dafür war es sehr wichtig, den behandelnden Neurologen ins Boot zu holen, denn die Diagnose Epilepsie wurde erst vor einem Monat gestellt. Der erste Anfall bzw. Anfälle unter widrigen Umständen oder provozierte Anfälle werden individuell entschieden und auch die vom Arzt erstellte Prognose muss bei einer Risikoeinschätzung am Arbeitsplatz mit berücksichtigt werden.

Telefonisch stimmt sich die MitarbeiterIn von LEA BuS mit der Pädiatrie ab. Ein gemeinsamer Termin mit dem Betroffenen und mit seiner Mutter, um das Anfallsgeschehen zu erheben und zu verstehen, um mit ihnen die Einschätzung der Neurologin des Klinikum und die weitere Vorgehensweise zu besprechen. Außerdem wird ein mögliches Anfallsszenario bei der Arbeit durchbesprochen, als Leitfaden dient der Fragebogen „Anfälle gemeinsam bewältigen“.

Es wurde eine 6-monatigen **Beobachtungsfrist**, in der W zum Beispiel nicht über 1m Höhe arbeiten darf vereinbart.

Anschließend wurde mit den Ausbildungsverantwortlichen und KollegInnen in der Firma ein Anfallsszenario durchbesprochen und **Erste Hilfe Maßnahmen geklärt**.

Die Zweifel des Ausbildungsbetriebes konnten durch den LEA BuS Support um die Ausbildungs-fähigkeit von W ausgeräumt werden. Als koordinierende Kraft konnten LEA BuS die behandelnde Neurologin, den Arzt der AU-VA, W und den Chef des Betriebs zur Zusammenarbeit bringen, Ängste nehmen, und eine konstruktive Lösung erwirken. W wurde **in der Lehrausbildung behalten**.

2. Forschung

PÄDAGOGINNEN-ELTERN-GESPRÄCH

Unbestritten das Beste für das Kind / den Jugendlichen ist eine gute Zusammenarbeit zwischen PädagogInnen und Eltern. Der Entwurf des Leitfadens LehrerInnen-Eltern-Gespräch wurde 2015 überarbeitet und im Auftrag des Bundesministeriums für Bildung und Frauen BMBF weiterentwickelt. Der entstandene Fragebogen für die Schule: „PÄDAGOGINNEN-ELTERN-GESPRÄCH Persönlicher Fragebogen zur Epilepsie - Erste Hilfe - Anfälle gemeinsam bewältigen“ kann als Gesprächsleitfaden verwendet werden oder als eine schriftliche Vereinbarung dienen.

Das gemeinsame Gespräch in der Schule sollte optimaler Weise bereits vor dem ersten Schultag stattfinden. Es sollten beide Elternteile, alle KlassenlehrerInnen (auf jeden Fall: Klassenvorstand und TurnlehrerIn), die/der Schularzt/Schulärztin, eventuell Schulpsychologe/in anwesend sein und je nach Alter des Kindes/Jugendlichen mit Epilepsie auch diese/r. Der Termin sollte nicht zwischen „Tür und Angel“ stattfinden. Nehmen Sie sich genug Zeit um alles auszureden.

Wichtig ist das alle individuellen Epilepsie-Informationen (die individuellen Auswirkungen der Anfälle des betroffenen Kindes, richtiger Umgang mit den Anfällen des Kindes, etc.) besprochen werden. Am Fragebogen werden alle Vereinbarungen schriftlich festgehalten und von den GesprächspartnerInnen unterzeichnet.

3. EPI-Akademie

Epilepsie Workshops

In den Köpfen der Bevölkerung wird Epilepsie meist gleich gesetzt mit Grand Mal Anfällen, Gedächtnisverlust und Wesensveränderungen. Wozu Fortbildung?

Personen, die häufig mit Menschen mit Epilepsie zu tun haben, stellen fest, dass der Alltag mit Epilepsie, durch individuelle Anfallsymptome etc. **sehr unterschiedlich** ist. Bei vielen liegt das erworbene Wissen über Epilepsie lang zurück. Zum Teil ist das Thema Epilepsie in der Ausbildung nur kurz gestreift worden.



Für diese Berufsgruppen bietet das Institut für Epilepsie Fortbildungen an. Das Angebot richtet sich ganz nach dem Bedarf. Von der maßgeschneiderten Fortbildung für eine Einrichtung, über einstündige Sensibilisierungsvorträge bis zum mehrtägigen Workshop. In Vorträgen, mit Lehrfilmen und Rollenspielen kombiniert mit Interaktion und Erfahrungsaustausch bearbeiten die EpilepsiefachberaterInnen, die ausgewählten Themen.

Folgende Fortbildungen haben 2015 stattgefunden:

„**Epilepsie – Arbeiten erlaubt !?**“ Workshop für MitarbeiterInnen von sozial-ökonomischen Betrieben

Amstetten, 12. 03. 2014: 10 TeilnehmerInnen der Firma Transjob

Ternitz, 25. 07. 2014: 10 TeilnehmerInnen der Firma Phönix Ostarrichi

Wiener Neustadt, 26. 07. 2014: 10 TeilnehmerInnen der Firma Phönix Wiener Neustadt

Bad Vöslau, 27. 07. 2014: 10 TeilnehmerInnen der Firma Startbahn



„**Epilepsie von der Diagnose zum Alltag**“ 14.-15.4.2015 Wien Workshop für Personen, die beruflich mit Epilepsie konfrontiert sind

Epilepsie Vorträge

„**Epilepsie am Arbeitsplatz**“ (25. 2. 2015 Wien)

BVP Infotag in Wien des KOBV für 30 Behindertenvertrauenspersonen aus Wien, um diese für die Belange ihrer KollegInnen mit Epilepsie zu sensibilisieren.

„**Epilepsie am Arbeitsplatz**“ (2.5. 2015 St. Georgen im Attergau)

2-stündiger Vortrag mit Diskussion für die OÖ SHG / Betroffene, Angehörige

„**Epilepsie im beruflichen Umfeld**“ (20. 2. 2015, Linz) 2-stündiger Vortrag mit Diskussion für die OÖ SHG / Betroffene, Angehörige

„**Begegnung mit Epilepsie**“ (18. 3. 2015, Graz) zweistündiger Vortrag für FachsozialarbeiterInnen in Ausbildung

„**Begegnung mit Epilepsie / Schwerpunkt Arbeit**“ (6. 8. 2015, Graz) zweistündiger Vortrag für Jugend am Werk

„**Epilepsie in der Schule/Hort**“ (17.9. 2015 Wels) dreistündiger Vortrag für MitarbeiterInnen des Horts Vogelweide

„**Epilepsie am Arbeitsplatz**“ (22. 9. 2015, Graz) Zweistündiger Vortrag für 25 fit2work MitarbeiterInnen

„**Leitlinie Epilepsie am Arbeitsplatz**“ (10.10.2015, Graz) Bei den Grazer Fortbildungstage gab es im Rahmen des Workshops von Herrn Doz. Dr. M. Feichtinger für Frau Mag.a Pless die Möglichkeit das Projekt LEA-Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt und die Leitlinie vorzustellen

„**(Anhaltende) Krampfanfälle bei Kindern und Jugendlichen eine Herausforderung für Eltern und Betreuer**“ (19.11.2015 Wien) Impulsvortrag für 10 ExpertInnen (NeurologInnen und NeuropädiaterInnen) im Rahmen der Expertenrunde „Buccolam – die Option für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie“

4. Öffentlichkeitsarbeit

Aussteller

IBOBB 24.2.2015 Graz 100 TeilnehmerInnen

Ein Nachmittag im Zeichen von Information, Beratung und Orientierung, mit vielen Gelegenheiten zur Diskussion und zum Gedankenaustausch mit anderen Besucherinnen und Besuchern, wartet auf Sie!



ÖGN Jahrestagung 25.-28.3.2015 Graz 1000 TeilnehmerInnen

Die TeilnehmerInnen wurden über Möglichkeiten der Arbeitsintegration von Menschen mit Epilepsie informiert. Ca. 200 Broschüren der Leitlinie „Epilepsie am Arbeitsplatz“ wurden verteilt.

Der Stand wurde in Zusammenarbeit mit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich betreut.

Der Standplatz wurde LEA BuS von der ÖGN kostenlos zur Verfügung gestellt.



09.04.2015 **Jobmesse Fohnsdorf**

Präsentation der österreichischen Leitlinie „Epilepsie am Arbeitsplatz“ und des Projektes LEA AASS. Information von möglichen ArbeitgeberInnen und Betroffenen

9. Dreiländertagung Gesellschaft für Epileptologie 22.-25.4.2015 Dresden

600 TeilnehmerInnen

Präsentation der österreichischen Leitlinie „Epilepsie am Arbeitsplatz“ sowie Vernetzung mit den deutschen KollegInnen.

Gleichzeitig konnte die Tagung von Frau Mag.a Pless zur Fortbildung genutzt werden.

Der Standplatz wurde LEA BuS von den Veranstaltern kostenlos zur Verfügung gestellt.



Grazer Fortbildungstage 7. - 10. 10. 2015 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.

Epilepsie in der Arbeitswelt und die neue Leitlinie Epilepsie und Arbeit vorzustellen.

Kongress der Allgemeinmediziner / Graz 25.-28.11. 2015 1200 TeilnehmerInnen



Fortbildungsveranstaltung für AllgemeinmedizinerInnen aus ganz Österreich. Besonders ArbeitsmedizinerInnen und SchulärztInnen sind sehr an Informationen über Epilepsie interessiert.



Be different day“ 13. 9. 2015
Burg Liechtenstein /

Maria Enzersdorf „

Jährlich veranstaltet die EIAK zum Schulbeginn ein Kinderfest. Die Epilepsie Interessensgemeinschaft

Österreich ist immer gerne dabei, um Interessierte bzgl. Epilepsie zu beraten.



Medien

ORF

"Bürgeranwalt" am Samstag, dem 18. April 2015, um 17.30 Uhr in ORF 2

Printmedien

Im November erschien als Titelgeschichte ein zweiseitiger Artikel über Epilepsie in der **Selbsthilfe:konkret**, die Zeitung der ARGE Selbsthilfe Österreich.



Social Media

Seit September 2015 ist das Institut für Epilepsie mit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich auf Facebook. epilepsie-ig.at

5. Intern

Mitgliedschaften

Die **Vernetzung** ist ein wichtiges Instrument zur Sensibilisierung und Aufklärung über Epilepsie. Daher ist das Institut für Epilepsie IFE gemeinnützige GmbH bemüht sich mit vielen Organisationen auszutauschen und dort Multiplikatoren zu finden, die mithilfe Informationen über Epilepsie weiter zu transportieren.

Dabei Austria

Das Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH ist Mitglied des Dachverband berufliche Integration Österreich. Auch über diese Mitgliedschaft ergibt sich eine intensive Zusammenarbeit mit den JugendcoacherInnen / BerufsausbildungsassistentInnen die für Beratung und Betreuung von Jugendlichen mit Epilepsie besonders wichtig ist.

ÖAR

Die ÖAR ist die Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs. Nach Maßgabe der vorhandenen Zeitressourcen versuchen wir regelmäßig am *Kompetenzteam Bildung* und am *Kompetenzteam Arbeit* teilzunehmen.

Behindertenbeirat

Der Behindertenbeirat der Stadt Graz unterstützt „Epilepsie und Arbeit gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs GmbH“ bei der Vernetzung. Die Sitzungen bieten die Möglichkeit zum informellen Austausch mit vielen Personen, die im Sozialbereich tätig sind. Der Aktionsplan für Menschen mit Behinderungen des Landes Steiermark und der Stadt Graz wird vom Behindertenbeirat der Stadt Graz wesentlich mitgestaltet.

Kooperationen / Netzwerken

Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Viele Projekte werden in Zusammenarbeit mit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich durchgeführt. Gemeinsam werden Projekte geplant und abgewickelt. Die Sensibilisierungsmaßnahmen und Interessensvertretungen erfolgen in Kooperation. Viele KlientInnen finden durch die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich zum Projekt LEA AASS.



Zusammenarbeit mit ÄrztInnen

Die Zusammenarbeit mit NeurologInnen, NeuropädiaterInnen und Epilepsieambulanzen wurde 2014 noch weiter intensiviert. Besonders intensive Zusammenarbeit gibt es mit den Epilepsieambulanzen am LSF Graz, dem LKH Bruck und der Neuropädiatrischen Abteilung am LKH Leoben (wo auch Erwachsene behandelt werden), als auch mit Wien, Salzburg und immer wieder auch mit Steyr bedingt durch den personellen Wechsel an der einzigen zertifizierten Epilepsieambulanz in der Steiermark, dem LKH Graz (Die bisher dort tätigen Epileptologen haben das LKH Graz verlassen.).

Österreichische Gesellschaft für Epileptologie

Besonders wichtig für die Arbeit von LEA AASS ist die Zusammenarbeit mit EpileptologInnen, die sich in der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie zusammengeschlossen haben.



Frauengesundheitszentrum

Frau Mag.a Pless ist als Expertin im Projekt Durchblick Mitglied im Projekt-Beirat.

Sonstige

Wiederholte Treffen und Gespräche gibt es auch mit folgenden Einrichtungen bzw. Institutionen, wie z.B.: Hauptverband der Sozialversicherungsträger, *Career Moves*, *ÖZIV*, *Epilepsie – SHG*, *Landes Verband Epilepsie Bayern*, *uva*.

MitarbeiterInnen

2015 waren beim Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH drei MitarbeiterInnen zur Beratung beschäftigt. Wobei 1,5 Vollzeitäquivalent über LEA AASS und ein Vollzeitäquivalent über das Projekt LEA BuS durch das Sozialministeriumservice finanziert wurden. Besonders erwähnenswert ist hier, dass Frau Mag.a Leitgeb und Frau Mag.a Pless zertifizierte Epilepsiefachberaterin sind.

Seit 15. August 2015 gibt es in einem Ausmaß von 0,5 VZÄ eine PR-Mitarbeiterin, die sich um Spenden und Sponsoren kümmert. Drucksorten erstellt, die Homepage betreut, unseren Facebook-Auftritt erstellt etc.

Mag.a Elisabeth Pless Geschäftsführerin / zertifizierte Epilepsiefachberaterin
Tel.: +43 664 / 60177 – 4100 e-mail: elisabeth.pless@epilepsieundarbeit.at

Tanja Doritsch PR
Tel.: +43 664 / 60177 – 4110 e-mail: tanja.doritsch@epilepsieundarbeit.at

Mag.a Heidemarie Leitgeb zertifizierte Epilepsiefachberaterin
Tel.: +43 664 / 60177 – 4102 e-mail: heidemarie.leitgeb@epilepsieundarbeit.at

Daniela Kogler-Kleinschuster Beraterin für die Steiermark
Tel.: +43 664 / 60177 – 4101 e-mail: daniela.kogler-kleinschuster@epilepsieundarbeit.at

Fördergeber

Das **Sozialministeriumservice Steiermark** förderte 2015 das Projekt LEA AASS – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt Arbeitsassistenten. Die bedarfsgerechte Ausweitung des Projektes LEA AASS in der Steiermark wurde und wird weiterhin nicht genehmigt. Auch die Implementierung des Projektes in anderen Bundesländern ist derzeit nicht in Sicht.

Die **Stabsstelle des Sozialministeriumservice in Wien** finanzierte das Projekt LEA BuS - Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt Beratung und Sensibilisierung. Für 2016 steht eine Kürzung des Projektes bevor.

Das **Bundesministerium für Bildung und Frauen** unterstützte die Weiterentwicklung des Fragebogens für die Schule: PÄDAGOGINNEN–ELTERN–GESPRÄCH Persönlicher Fragebogen zur Epilepsie - „Erste Hilfe“ - Anfälle gemeinsam bewältigen.

Sponsoren

Das Institut für Epilepsie ist immer auf der Suche nach Geld-, Sach- und Zeitspenden.

Herzlichen Dank an alle SponsorInnen 2015:

ÖSB Consulting

Private Spender

Wichtig für die Durchführung und reibungslose Abwicklung der Projekte sind auch die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen. Danke!

Spendenbegünstigte Organisation

Das Institut für Epilepsie ist die einzige, professionelle Epilepsieberatungsstelle Österreichs. Derzeit gibt es durch die öffentliche Hand nur eine Finanzierung im Bereich „Arbeit und Epilepsie“ und selbst diese ist sehr eingeschränkt und deckt den tatsächlichen Bedarf bei weitem nicht ab. (Siehe Aktivitäten.)

Fragestellungen und Unterstützungsbedarfe bei Epilepsie gibt es aber noch viele. Auch unterschiedliche Gruppe die Beratung brauchen: Betroffene, deren Familien, deren Freunde, PädagogInnen, Personen, die berufliche mit Epilepsie konfrontiert sind u.v.m..

Auf der Suche nach anderen Finanzierungsmöglichkeiten haben wir 2014 Schritte gesetzt (Wirtschaftsprüfung durch Frau Dr.in Karin Böhm, Änderung des Gesellschaftsvertrages), um in die Liste spendenbegünstigte Organisationen aufgenommen zu werden. Seit Jänner 2015 gehört das Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH zum Kreis der **steuerbegünstigten Organisationen Registrierungsnummer SO 2512**.

Durch einen Spendenbeirat wird entschieden welche Projekte mit den Spenden unterschützt werden. Der Spendenbeirat besteht aus drei Mitgliedern Erika Fassel, Dr. Peter Pless und Andrea Steinberger. In der 1. Sitzung am 30. Juni 2015 wurde die Geschäftsordnung des Beirates und die Mittelverwendung 2016 beschlossen, sowie Vorschläge zum Einbringen von Spenden eingebracht.

2016 erhielt die *Epilepsie und Arbeit gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs GmbH* € 3.274,90 an Spenden. Damit konnte 146,7 Stunden unserer PR Mitarbeiterin finanziert werden, die seit August die Homepage betreut, einen Facebook Account eingerichtet hat und neue Drucksorten erstellte.

Namensänderung

Als die *Epilepsie und Arbeit gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs GmbH* 2010 gegründet wurde, wurden in der neu entstandenen Firma ausschließlich Aktivitäten rund um Epilepsie und Arbeit gesetzt. Das Aufgabengebiet der Gesellschaft und die Projektthemen haben sich aber verändert (siehe Jahresberichte 2014 und 2015). Der Name Epilepsie und Arbeit gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs GmbH suggerierte aber ein eingeschränktes Tätigkeitsfeld, daher wurde eine Namensänderung angedacht.

Im Dezember 2015 wurde der Firmenname in Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH geändert.

6. Ausblick

Das Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH führte seit 2010 im Auftrag des Sozialministeriumservice (vormals Bundessozialamt) zwei Projekte zur **Arbeitsintegration von Personen mit Epilepsie** durch. Die Erfolge der beiden Projekte sprechen für sich, dennoch ist der Umfang für 2016 gekürzt worden.

Um die steigende Nachfrage nach Beratung zu bewältigen, muss in den kommenden Jahren eine zusätzliche Finanzierungsvariante gefunden werden. Sei es durch neue Fördergeber und / oder durch Spenden und Sponsoren. Zu diesem Zweck planen wir einige Charity Aktionen.

Im Herbst 2016 soll unser **Kochbuch/Backbuch** auf den Markt kommen. Geeignet als Geschenk mit dem Nutzen ein wichtiges Projekt zu unterstützen, wollen wir Spendern und Sponsoren in Form dieses Buches etwas zurückgeben.

Ein Ziel für 2016 ist die Erweiterung unseres Beratungsangebotes. Gemeinsam mit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich arbeiten wir an der **Errichtung einer nichtmedizinischen Epilepsieberatungsstelle**, an die sich jede/r mit Fragen zu Epilepsie wenden kann.

Ein weiteres Wunschprojekt ist das **Pilotprojekt Epilepsie Support für Kinder und Jugendliche** zur Besserung der Integration von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie in Kindergarten und Schule. Die Umsetzung hängt von der Übernahme der Finanzierung durch einen Fördergeber ab.

Der **Tag der Epilepsie 2016** wird am 27. Februar 2016 in Wien stattfinden. Die Veranstaltung wird den Schwerpunkt Kinder und Jugendliche haben und in Zusammenarbeit mit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich und dem AKH Wien / Prof. Martha Feucht durchgeführt.

Das **Schulungsangebot** zum Thema Epilepsie wird beibehalten wie bisher.

Herausgeberin und Verlegerin

Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH
Meldemannstraße 12-14, 1200 Wien
<http://www.epilepsieundarbeit.at>

Redaktion

Elisabeth Pless / Tanja Doritsch

Grafikdesign

Tanja Doritsch

Fotos

Elisabeth Pless / Istock / Tanja Doritsch

Spendenbegünstigte Organisation

Registrierungsnummer SO 2512

Spendenkonten

Bank Austria UniCredit

BIC BKAUATWW IBAN AT61 12000 10011690145