

EPILEPSIE BEWUSST SEIN SCHAFFEN

Das Bild von Epilepsie in der Gesellschaft ist auch heute noch geprägt von Mythen und Klischees, die nur sehr schwer zu beseitigen sind: Epilepsie wären große Anfälle mit Zucken am ganzen Körper, kognitiven Einschränkungen und Mehrfachbehinderung. Diese Annahmen führen zu sozialer Ausgrenzung und machen den Betroffenen und ihren Familien oft mehr zu schaffen als die Krankheit selbst.

Epilepsie ist eine chronische Erkrankung, die in **jedem Alter** auftreten kann. 50 % aller Epilepsien manifestieren sich vor dem 10. Lebensjahr.

1% der Weltbevölkerung haben Epilepsie - vorübergehend erkranken etwa 3 bis 5 % im Laufe ihres Lebens. Das bedeutet, dass statistisch gesehen **in jeder Klasse ein Kind** sitzt, das bereits einen Anfall hatte oder noch einen vor sich hat.

Menschen mit Epilepsie **haben im Durchschnitt den gleichen IQ** wie die Gesamtbevölkerung und weisen die gleiche Spannbreite an Intelligenz, Geschicklichkeit und Belastbarkeit auf, wie alle anderen Menschen auch. Sie sind in allen Bevölkerungsgruppen und Berufssparten. Ihre Erkrankung ist unauffällig, außer bei einem Anfall und auch da nicht immer. Denn **nicht jeder epileptische Anfall ist mit einem Sturz** verbunden. Die häufigste Anfallsart bei Kindern sind Absenzen (etwa 30 Sek. innehalten und starrer Blick).

Es gibt viele berühmte Persönlichkeiten mit Epilepsie, z.B.: **Albert Einstein, Fjodor Michailowitsch Dostojewski, Ronaldo, Zoe Wees, Julius Cäsar**, u.v.a.

Vielzahl an verschiedenen Ursachen für Epilepsien (von Fehlbildungen des Gehirns, Tumor, Schlaganfall bis Schädel-Hirn-Trauma) sind eine Herausforderung für die Ärzt:innen.

Unwissenheit und Angst führen zu pauschalen Verboten in Schule, Arbeit und Freizeit. Das steht im krassen Gegensatz zu der prinzipiell guten Prognose für langfristige Anfallsfreiheit bei 80 % der Epilepsiepatient:innen.

Die ausschließlich medizinische Behandlung alleine reicht bei Epilepsie nicht aus. **Ganzheitliche Behandlungsformen** umschließen daher medizinische, chirurgische Behandlung, Sozialberatung, Psychotherapie, Peerberatung etc. Die Identifizierung und Behandlung von Risiken kann mehr zur **Verbesserung der Lebensqualität** beitragen als ein enger klinischer Fokus allein auf die Anfallskontrolle. Das zeigen Studien aus den letzten Jahren. Leider sind in Österreich die Unterstützungsprogramme noch immer sehr begrenzt.

Man kann sich auf die Krankheit Epilepsie nicht vorbereiten. Sie trifft einen, wie ein Blitz aus heiterem Himmel, egal ob man plötzlich Mutter oder Vater eines epilepsiekranken Kindes ist oder als Erwachsener selbst erkrankt. Mit der Erstdiagnose stellen sich viele Fragen: „Wird mein Kind je selbständig werden? Kann mein Kind eine Regelschule besuchen und einen Beruf erlernen? Kann ich weiter Arbeiten gehen? Wovon kann ich/mein Kind leben? Welcher Arzt/Ärztin ist der/die Richtige? Werde ich jetzt verrückt?“ und noch viele mehr. Antworten werden im Internet gesucht, oder selbsternannte Epilepsieexpert:innen, die

in guter Absicht aber trotzdem nur zu oft falsch beraten, werden befragt. Dadurch werden betroffene Familien und deren Umfeld noch mehr verunsichert.

Bringen Sie ihr Wissen über Epilepsie auf den neuesten Stand. Besuchen Sie die Epilepsie-Ausstellung im Gemeindeamt Hausmannstätten von 26.3. – bis Ende April 2022.

Und/oder besuchen Sie unsere Homepage, schreiben Sie uns ein E-Mail rufen Sie uns an oder besuchen Sie eine unserer Veranstaltungen, wenn Sie noch etwas wissen wollen oder sich beraten lassen möchten.

Anlaufstellen:

Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

www.epilepsie-ig.at office@epilepsie-ig.at www.facebook.com/epilepsie.ig

Erfahrungsaustausch, Peerberatung und Ausflüge

Epilepsie-Elterntreff / Informationsplattform Epilepsie / Valentinsstammtisch in Präsenz und/oder ON-LINE Termine auf der Homepage

Institut für Epilepsie

www.institut-fuer-epilepsie.at office@institut-fuer-epilepsie.at www.facebook.com/Institutfuerepilepsie/

Beratung durch Epilepsiefachberater:innen

EiZ - Epilepsie im Zentrum (Epilepsie-Beratungsstelle für alle Ratsuchenden) 0664 60177 4110

LEA – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt (unterstützt bei Arbeitsplatzsuche, Arbeitsplatzsicherung, Berufsorientierung) 0664 60177 4104

Helfen sie und durch eine Spende Institut für Epilepsie (Registrierungsnr. SO 2512) Spendenkonto UniCredit Bank Austria AG IBAN AT61 12000 10011690145. Bitte geben Sie ihr Geburtsdatum an, dann ist Ihre Spende steuerlich absetzbar.

Vielleicht wollen Sie uns aber auch mit Ihrer Zeit unterstützen? Mitarbeit bei Veranstaltungen, Unterstützung bei der Organisation von Ausflügen, Kuchen backen, basteln oder nähen für Ostern/Weihnachtsmarkt. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

*Wer sich am 26.3. fragt: „Warum so viele Gebäude in Österreich in lila Erstrahlen?“. Hier die Auflösung: Am **26.3. ist Purple Day – Epilepsie Bewusstsein schaffen**. Durch die Kampagne sollen mehr Menschen über Epilepsie nachdenken und darüber reden. Es geht nicht nur darum die Aufmerksamkeit auf die Erkrankung zu lenken, sondern auch Betroffenen und deren Familien zu zeigen, dass sie nicht allein sind. Die Farbe Lila, die für Isolation und Einsamkeit steht, wurde nicht zufällig gewählt.*

Von 20. bis 26.3. gibt es jeden Tag unter www.facebook.com/epilepsie.ig Aktionen zum Mitmachen, Anschauen, Anhören, Gewinnen und Teilen.

Nur Sensibilisierung und Faktenwissen werden diese Diskriminierung nachhaltig beenden.