

Ambassador für Epilepsie Award 2021

Geschichte der internationalen Aktivitäten

Als Person mit Epilepsie ist das Leben nicht immer einfach. Aber bisher habe ich wirklich Glück gehabt. Dass ich sehr gut Englisch spreche, war der Grund, warum ich schon vor langer Zeit zum österreichischen Ansprechpartner für den IBE ernannt wurde. Ich habe seit 1994 in Veldhoven (NL) an den Europäischen Epilepsiekonferenzen teilgenommen. 1995 folgte die Internationale Epilepsiekonferenz in Sydney/Australien. Seitdem habe ich keine europäische oder internationale Konferenz verpasst – die letzte war die Internationale Konferenz in Bangkok 2019. In den folgenden Jahren habe ich auch begonnen, an den Asiatischen Epilepsiekonferenzen teilzunehmen – die letzte war in Bali 2018 oder die African Epilepsy Conferences – die letzten waren 2019 in Kampala / Uganda und Marrakesch/Marokko. Ich habe auch an einer lateinamerikanischen Konferenz in Ecuador teilgenommen. Meine Sprachkenntnisse (Deutsch, Englisch, Französisch, Italienisch und Russisch) haben mir sehr geholfen, dies zu tun. Die Gründe, warum ich all diese Konferenzbesuche gemacht habe – alle wurden aus meiner Tasche bezahlt – sind sehr einfach: Ich wollte immer informiert bleiben und von den besten verfügbaren Ärzten lernen, aber ich wollte auch der Stimme der Menschen mit Epilepsie auf diesen Konferenzen Gehör verschaffen. Ich sammelte all das neue Wissen, das ich gelernt habe, und schrieb dann Artikel für den Newsletter des EDÖ (ZAK) – damit jeder über die neuesten Entwicklungen informiert wurde.

All diese Konferenzen haben mir klar gemacht, dass auf internationaler, regionaler und nationaler Ebene viel getan werden muss. Deshalb habe ich meine Kandidatur für den stellvertretenden Vorsitz des Europäischen Regionalexekutivkomitees (EREC) des IBE im Jahr 2009 eingereicht. Und wurde gewählt. Es war eine harte Arbeit, und wir – das EREC-Team, dem ich angehörte – haben große Fortschritte gemacht: Wir haben unseren eigenen Newsletter – EPIFOCUS – gestartet, um Epilepsie im Rahmen der globalen Kampagne gegen Epilepsie sichtbarer zu machen. Wir haben auch den Europäischen Epilepsietag ins Leben gerufen, der zum Internationalen Epilepsietag wurde. Zusätzlich haben wir auch die Partnerschaften mit anderen Organisationen ausgebaut. Ich bin 2013 wiedergewählt worden und konnte daher meine Arbeit fortsetzen. Ich konnte mein Wissen über die Kostenrechnung einbringen. Neben vielen anderen Aufgaben wurden auch die Zahlen genau, bei Bedarf ein Budget erstellt und Prognosen darüber, wie sich die Kosten in Zukunft entwickeln würden. Ich liebte diese Pflichten.

Der letzte wichtige Punkt war die Tatsache, dass der EDÖ Teil des EPIPICTO-Teams war. EPIPICTO wird vom Erasmus+ -Programm der Europäischen Union kofinanziert und zielt darauf

ab, einen Bildleitfaden für Erwachsene mit Epilepsie mit Leseschwierigkeiten zu entwickeln. Ich war der Vertreter des EDÖ. Wir hatten viele ZOOM-Treffen – von September 2017 bis September 2019 – auch persönliche Treffen in Malta (zweimal), Schottland, Deutschland und Wien. Aber der Aufwand, den wir zu leisten hatten, war auch riesig. Die Ergebnisse können auf www.epipicto.eu eingesehen werden. Aber die Arbeit muss weitergehen – und das EPIPICTO-Team wird das auch tun.

Als Resultat meiner Arbeit erhielt ich international viel Unterstützung und konnte diese Unterstützung auf internationaler, regionaler und nationaler Ebene weitergeben.

Sonstige relevante Aktivitäten

Ich muss 1969 anfangen – dem Jahr, in dem ich geboren wurde. Ich habe meine Epilepsie im Dezember 1969 im Alter von 8 Monaten entwickelt. Meine Familie unterstützte mich sehr, was es mir ermöglichte, 1989 die Matura abzuschließen. 1989 begann ich zu arbeiten und arbeite immer noch für das gleiche Unternehmen. 2010 schloss ich mein Studium der Volkswirtschaftslehre an der FH-Universität Wien ab, um Mag. (FH) für Finanzen, Rechnungs- und Steuerwesen zu werden. Meine Arbeit für den EDÖ habe ich noch zusätzlich zu den genannten Aktivitäten geleistet.

Meine Arbeit für den EDÖ begann 1991. Nächstes Jahr (2021) kann ich auf der Pariser Konferenz mein 30-jähriges Engagement beim EDÖ. Aber ich mit dem Anfang an. 1991 traf ich mich mit der EDÖ in St. Pölten zur Jahrestagung. Später im selben Jahr trat ich der Wiener Epilepsie-Selbsthilfegruppe bei. Die Gruppenleiterin der Wiener Epilepsie-Selbsthilfegruppe wurde für mich und meine zukünftige Entwicklung sehr wichtig. Sie war all die Jahre ein strahlender Stern und ich möchte Frau Liselotte Kastl-Soldan sehr für ihre kontinuierliche Unterstützung und Freundschaft von Anfang an danken. Bei den Selbsthilfegruppentreffen war ich immer positiv und habe immer versucht, Freunde zu finden – ich war wirklich erfolgreich – auf nationaler und internationaler Ebene. Beim Treffen in St. Pölten habe ich zwei Freunde aus Deutschland kennengelernt – wir sind immer noch Freunde. Und so begann ich, Selbsthilfegruppentreffen in Deutschland und auch die Deutsche Generalversammlung zu besuchen. Wann immer es meine Zeit zulässt, nehme ich auch an ihren Meetings teil.

In Zusammenarbeit mit einem deutschen Freund organisierte ich zwei Fahrradtouren für Menschen mit Epilepsie – eine in Österreich und eine zweite in Deutschland. Es hat wirklich viel Spaß gemacht – aber auch viel Arbeit.

Aber das war nicht die einzige Verpflichtung, die ich für den EDÖ wahrnahm. In all den Jahren war ich Kassier, Vizepräsident und im Februar 2020 wurde ich zum Präsidenten gewählt. 2019 und 2020 waren sehr anstrengende Jahre. Der EDÖ startete 2019 mit seiner Facebook-Seite und der Facebook-Gruppe sowie einer WhatsApp-Gruppe. Im Jahr 2020 traf Corona uns alle überraschend. Wir mussten unsere "normalen – persönlichen" Gruppentreffen aufgeben und zu Skype-Meetings wechseln. Die für Mai 2020 geplante Jahrestagung musste wegen Corona abgesagt werden. Aber wir hatten Glück – am ersten Septemberwochenende 2020 konnten wir sie nachholen, und es war ein großer Erfolg. In zukünftigen Zeiten – solange Corona nicht geheilt werden kann – müssen wir unsere Online-Aktivitäten – wie Skype und Zoom – sicherlich erhöhen.

Neben all meiner Arbeit für den EDÖ bin ich 2019 zum Kassier des Bundesverbandes der

Selbsthilfegruppen Österreichs gewählt worden. Es war ein sehr anspruchsvoller Job und mit der Wahl zum Präsidenten des EDÖ musste ich von diesem Amt zurücktreten. Das wäre mir zu viel gewesen.

Ich habe immer – und werde immer versuchen – andere zu unterstützen – das ist mein Hauptziel für die Arbeit beim EDÖ: anderen – Menschen mit Epilepsie und anderen – zu zeigen, dass Epilepsie nur ein Teil Ihres Lebens ist – aber nur ein kleiner.

Mag. (FH) Michael Alexa