



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Bundesministerium für Digitalisierung und Wirtschaftsstandort
Abteilung IV/7
BMDW – IV/7 Berufsausbildung

Ende der Begutachtungsfrist 24.05.2019
post.iv7_19@bmdw.gv.at

Graz, 22.5.2019

Geschäftszahl: BMDW-33.550/0009-IV/7/2019
Begutachtungsverfahren - Stellungnahme
Entwurf Berufsausbildungsgesetz, Änderung 148/ME (XXVI.GP)

https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXVI/ME/ME_00148/index.shtml
Gesetzesentwurf vom 8. 5. 2019

Sehr geehrte Damen und Herren!

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich vertritt die Interessen von Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen. Wir wissen am besten wo der Schuh drückt.

Prinzipiell begrüßen wir den vorliegenden Gesetzesentwurf, wobei wir uns noch ein paar geringfügige aber dennoch für Jugendliche mit Epilepsie entscheidende Änderungen wünschen.

Eine Berufsausbildung hat entscheidende Auswirkungen auf den weiteren Lebensweg.

Vor diesem Hintergrund übermitteln wir Ihnen einige aus unserer Sicht notwendige Änderungsvorschläge bzw. Anmerkungen.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Peter Pless
Präsident der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Erika Fassel
Schriftführerin der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Ausgangslage

Etwa 3 bis 5 % der Bevölkerung erkranken im Laufe ihres Lebens an Epilepsie. Laut WHO liegt die Inzidenz von Epilepsie bei ca. 1 %.

50 % aller Epilepsien manifestieren sich vor dem 20. Lebensjahr^{1,2}, damit ist Epilepsie ein wichtiges Thema in der Ausbildung für die Betroffenen!

Epileptische Anfälle können sehr unterschiedlich ablaufen und auch **sehr unterschiedliche Auswirkungen auf das Alltagsleben** der Betroffenen haben. Epileptische Anfälle können von wenigen Sekunden bis zu einigen Minuten dauern. Das Bewusstsein kann während des Anfalls erhalten oder gestört sein. Manche Anfälle werden von Laien gar nicht als solche erkannt. Bei anderen kommt es zu auffälligem Nesteln an der Kleidung, unter Umständen zu heftigen Zuckungen am ganzen Körper oder zu einem Sturz.

Viele Menschen setzen Epilepsie mit tonisch klonischen Anfällen mit Bewusstseinsverlust (auch Grand Mal Anfälle genannt) gleich. Die daraus entstehenden generellen Verbote für Epilepsiekranken sind nicht sinnvoll. Grand Mal Anfälle sind zwar sehr auffällig, aber im Kindesalter ist die Absencen-Epilepsie am häufigsten.

Epilepsien können in jedem Alter auftreten. Mit modernen Medikamenten bzw. durch eine Operation können ca. **70 % der Betroffenen langfristig anfallsfrei** werden³. Langfristig anfallsfrei heißt leider nicht, man geht heute zum Arzt und morgen ist man anfallsfrei. Oft ist das ein mehrmonatiger Prozess, der nicht beschleunigt werden kann. Manchmal kann die Medikation auch ein Kompromiss zwischen Anfallsituation und Nebenwirkungen sein.

Noch immer gelten Menschen mit Epilepsie als dumm, obwohl Statistiken belegen, dass Anfallsranke im Durchschnitt den **gleichen IQ⁴** haben wie die restliche Bevölkerung. 2/3 aller Kinder mit Epilepsie besuchen die Regelschule⁵ ohne auffällig zu werden. Dennoch ist bei manchen Jugendlichen auf die Epilepsie Rücksicht zu nehmen. Durch eine individuelle Einschätzung der tatsächlichen Leistungsfähigkeit eines epilepsiekranken Kindes / Jugendlichen könnten viele ungünstige Schul- und Ausbildungsverläufe vermieden werden.⁶

Die individuell verschiedenen Epilepsieformen machen eine **Einschätzung sehr komplex**. Meist wissen auch betroffene Familien nicht genügend über die eigenen Erkrankungen, mögliche Einschränkungen bzw. Möglichkeiten. Für eine optimale Integration von Jugendlichen mit Epilepsie in den Arbeitsmarkt/Ausbildung braucht es **ExpertInnen (Fachärzte: EpileptologInnen und/oder EpilepsiefachberaterInnen)**, die über exzellentes Fachwissen bzgl. Epilepsie verfügen und auch die angestrebten Berufe und die auszuführenden Tätigkeiten kennen, um eine fundierte Risikoeinschätzung zu erstellen.

¹ Epilepsie-Bericht Epilepsiekuratorium Deutschland; Verlag Einfälle 1998

² Neubauer B. A.; Groß St., Hahn A.; Epilepsie im Kindes- und Jugendalter, Dtsch. Arztebl. 2008; 105(17): 319-27

³ KRÄMER, G.: Das große Trias-Handbuch Epilepsie. Verlag TRIAS 2005

⁴ Doose H. (1990), Zerebrale Anfälle im Kindesalter. Hamburg: Carl Klenke

⁵ Bischofberger H., Henggeler R., Otremba H., Tempini, Wehrli A. (1995), Epilepsie im Schulalltag, Fragen, Antworten und Informationen 1995

⁶ Heike E., Berufsbildungswerk Bethel, Ärztlicher Dienst



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Konkrete Vorschläge zur Änderung bzw. Ergänzung des Entwurfes

Entwurf:

... § 8b Abs. 1 darf die in dieser Bestimmung festgelegte zulässige Gesamtdauer der verlängerten Lehrzeit zusätzlich um ein Jahr verlängert werden. Bei einer Ausbildung gemäß § 8b Abs. 2 darf die gesamte Ausbildungszeit vier Jahre nicht übersteigen. Im Falle gesundheitlicher Gründe (Ziffer 2) ist eine ärztliche Befürwortung beizubringen.“

unser Änderungsvorschlag:

... § 8b Abs. 1 darf die in dieser Bestimmung festgelegte zulässige Gesamtdauer der verlängerten Lehrzeit zusätzlich um ein Jahr verlängert werden. Bei einer Ausbildung gemäß § 8b Abs. 2 darf die gesamte Ausbildungszeit vier Jahre nicht übersteigen. Im Falle gesundheitlicher Gründe (Ziffer 2) ist eine **fachärztliche Befürwortung und eine Befürwortung durch NEBA (im Falle von Epilepsie ist zwingend ein/e Epileptologe/in und ein/e EpilepsiefachberaterIn beizuziehen)** beizubringen.“

Anmerkung

Die ÜBA bietet ein umfassendes Unterstützungssystem für Jugendliche. Manche Lehrlinge brauchen dieses Angebot für einen erfolgreichen Lehrabschluss. Bei der Vermittlung der Lehrlinge in den Arbeitsmarkt muss daher eine Rückkehr in die ÜBA jederzeit möglich sein, um drohende Lehrabbrüche zu vermeiden.