

Jahresbericht 2019

Epilepsie
Interessensgemeinschaft
Österreich





Inhalt

1. Internes	4
1.1. Vorstand/Mitglieder	5
1.2. Rechnungsprüfer	5
1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich	5
1.4. Finanzen	6
2. Aktivitäten	7
2.1. Peerberatung und Information	7
2.2. Homepage / Facebook	7
2.3. Informationsplattform Epilepsie Steiermark	7
2.4. Valentins Stammtisch Graz	8
2.5. Epilepsie Selbsthilfetreffen Graz	8
2.6. Teilnahme am Selbsthilfetreffen in Mürzsteg mit Fokus auf Kinder und Jugendliche mit Epilepsie von 8. – 10. 6. 2019	9
2.7. Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen (Erwachsene) 2019 in Schladming	10
3. Netzwerk Interessensvertretung / Sensibilisierung	11
3.1. Vernetzung	12
3.2. EPILEPSIE und Nationalratswahl 2019	13
3.3. Sensibilisierungskampagne: EPILEPSIE BEWUSSTSEIN SCHAFFEN	13
3.3.1. Drucksorten	13
3.3.2. Aktionstag in Graz am 11. 2.2019 am internationalen Tag der Epilepsie	14



4. Öffentlichkeitsarbeit	15
4.1. Aussteller auf Veranstaltungen / Vorträge	15
4.1.1. „Krampf in der Schule“	15
4.1.2. Wimen Symposium Graz	15
4.1.3. Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga	15
4.1.4. Gesundheitstag in Leoben am 6.4.2019 10:00 - 16:00 Uhr Motto: Aktuelles aus der Medizin – Heart and Brain – Herz und Hirn	16
4.1.5. Grazer Fortbildungstagen 10.-12.10.2019, Kongress Graz Kongress der Allgemeinmedizin 28.-30.11.2019, Messe Graz	16
4.1.6. Tag der Selbsthilfe 2019 im Burgenland	16
4.2. Teilnahme an relevanten Veranstaltungen	16
4.3. Steirischer Familienpass	18
4.4. Social Media	18
4.5. Broschüre „Leben mit Epilepsie“	18
5. Fördergeber / Sponsoren	18
6. Ausblick 2020	19



1. Internes

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich sieht ihre Aufgabe in verschiedenen Bereichen.

Da ist die Information und Beratung von Menschen mit Epilepsie und deren Familien in Zusammenarbeit mit den regionalen Selbsthilfegruppen.

Die Unterstützung aller Epilepsie Selbsthilfegruppen in Österreich durch Infomaterial, Werbung, Beratung und Stütze der SelbsthilfgruppenleiterInnen.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich steht allen Epilepsie Selbsthilfgruppen Österreich für Fragen und Rat zur Verfügung. **Informationsmaterialien** wurden an diverse Epilepsie-Selbsthilfgruppen per Post und Email verschickt oder persönlich vorbeigebracht. Auch **Gruppentreffen in anderen Bundesländern** (Linz, Wien, Burgenland) wurden besucht.

Ergänzend dazu ist die Interessensvertretung von Menschen mit Epilepsie in allen Belangen wichtig. Lobbying bei neuen Gesetzen oder Abänderung bestehender Gesetze. Gemeinsam mit Sensibilisierungsmaßnahmen wird hoffentlich ein Umdenken in der Gesellschaft – frei von Vorurteilen bzgl. Epilepsie langfristig erreicht werden.



Internet wird immer wichtiger. Die **Homepage** wurde regelmäßig aktualisiert. Auf der Facebook-Seite der EPI IG Ö **werden wöchentlich** Beiträge gepostet. Zahlreiche Veranstaltungen und Gruppentreffen werden im Veranstaltungskalender angekündigt.

Aus organisatorischen Gründen konnte die *Klausur 2019 nicht so durchgeführt* werden wie geplant. Es gab **ein Treffen zu Pfingsten in Mürzsteg**, wo sich Familien mit betroffenen Kindern trafen, und **ein Treffen im Herbst in Schladming**. Hier kamen ausschließlich erwachsene Betroffene zusammen.

Die Aufenthalte dienten weniger der Teambildung als der **strategischen Ausrichtung für 2020**: Planung von Sensibilisierungskampagnen – konkrete Festlegung von Aktivitäten für 2020 – inkl. Vereinsjubiläum – Möglichkeiten der Übertragung von „Veranstaltungsformaten“ – Abstimmung mit den verschiedenen Gruppen.

Die Wochenenden wurden auch genutzt, um sich besser kennen zu lernen. Diskussionen über Probleme und Entwicklungen im Gruppenleben wurden geführt.



1.1. Vorstand/Mitglieder

Zum 31.12.2019 hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 167 ordentliche Mitglieder aus den Bundesländern Steiermark, Oberösterreich, Kärnten, Burgenland, Niederösterreich, Salzburg, Vorarlberg und Wien.

Die Mitglieder sind größtenteils Einzelpersonen, aber auch Gruppen sind Mitglieder.

Sehr häufig wollen Betroffene ihre Daten aus Angst nicht bekannt geben. Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich drängt niemand seine Daten bekannt zu geben. Jede/r Ratsuchende erhält Unterstützung, egal ob er Mitglied ist oder nicht. Damit gehen möglicherweise finanzielle Mittel für Aktivitäten verloren.

Als Vorstandsmitglieder stellten sich zur Verfügung:

PräsidentIn	Dr. Peter Pless
VizepräsidentIn	Maria Deutscher
SchriftführerIn	Erika Fassel
KassierIn	Andrea Steinberger
KassierIn StellvertreterIn	Sophie Schneeberger

1.2. Rechnungsprüfer

Herzlichen Dank an unsere ehrenamtlichen RechnungsprüferInnen:

Frau Margarethe Firlinger / EIAK Wien und Doz. Prim. **Dr. Michael Feichtinger** / .

1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Die 16. ordentliche Mitgliederversammlung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich fand am Freitag, den 13. Juni 2019 in den Räumen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, Georgigasse 12, 8020 Graz, statt.

Neben zahlreichen informellen Gesprächen wurden 2019 fünf Vorstandssitzungen am 9.1., 9.4., 16.7., 10. 9. und am 21.11. 2019 abgehalten.



1.4.Finanzen

Die Projekte der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurden 2019, wie in den vergangenen Jahren, zum Teil durch private Spender bzw. Unternehmen mitfinanziert.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurde 2019 vom ÖKUSS, Hauptverband der Sozialversicherungsträger, Land Steiermark **Soziales** A11 und der Stadt Graz Sozialresort gefördert. Leider wurden die Förderungen der Stadt Graz gestrichen bzw. von Land Steiermark stark reduziert, da aus deren Sicht die Förderung durch die Leistung des ÖKUSS bzw. den Selbsthilfedachverband Steiermark erbracht wird. Dieser Argumentation können wir nicht zustimmen! Eine Änderung ist leider nicht in Sicht.

Unsere übersichtliche Abrechnung und die Transparenz unserer Finanzen werden von den Rechnungsprüfern und Fördergebern gelobt.

Finanzen 2019

Einnahmen		Ausgaben	
Spenden	5.348,10 €	Mitarbeiter (Grafiker, Administration, etc.) auf Honorarbasis	8.553,30 €
Förderungen öffentl.	18.500,00 €	Miete/BK/Reinigung	4.969,28 €
		Telefon, Internet	171,31 €
		Porto	671,44 €
Mitgliedsbeiträge 2019	1.625,90 €	Büromaterial, Verbr.-Material	299,00 €
		Infomaterial, Folder	793,06 €
		Domainkosten, Hardware Software	112,95 €
		GWG	319,81 €
		Bücher für Verkauf	40,00 €
		Bewirtung	91,55 €
Leihgebühr	22,00 €	Mitgliedsbeiträge (ÖBR, SL, ÖGfE)	972,00 €
		Reisekosten	1.794,70 €
Kautionen	- 82,52 €	Nächtigung	2.012,36 €
		Bankspesen	24,23 €
	25.413,48 €		20.824,99 €

Forderungen:	Förderung SV STMK 2019	2.000,00 €
	Offene Mitgliedsbeiträge 2018 und 2019	1.100,00 €
	ÖKUSS 2020	487,11 €
Verbindlichkeiten:	Kaution	140,00 €



2. Aktivitäten

2.1. Peerberatung und Information



Die Telefonberatung wurde aufgrund von Zeitmangel eingeschränkt. Die meisten Kurzberatungen schließen mit dem Verweis auf regionale Selbsthilfegruppe / Ansprechpersonen. Häufig erfolgt der Erstkontakt via Internet, facebook oder E-Mail.

Oft wird auch Informationsmaterial per Post übermittelt.

2.2. Homepage / Facebook

Internet wird immer wichtiger. Die Homepage wird regelmäßig gewartet. Die Seiten enthalten nicht nur Informationen zu allen Lebensbereichen, sondern auch einen Veranstaltungskalender bzgl. Epilepsie – Veranstaltungen in ganz Österreich.

Seit 2015 gibt es einen Facebookauftritt, auf dem ca. 2-mal wöchentlich ein Beitrag gepostet wird.

Durch die Erneuerung unserer Homepage wird es für alle leichter an österreichspezifische Informationen hinsichtlich Epilepsie zu kommen.

2.3. Informationsplattform Epilepsie Steiermark

Die „Informationsplattform Epilepsie“ dient als Brücke zwischen Experten und Laien. Ziel ist es, Fachinformationen aus erster Hand aus dem medizinischen, sozialen aber auch rechtlichen Bereich direkt zu Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen, Freunde und anderen Interessierten, wie z. B. Pädagogen, Ärzte, Pflegepersonen etc. zu bringen.

Im Anschluss an die Vorträge können Fragen direkt an die Referenten gerichtet werden bzw. gibt es die Möglichkeit, für persönliche Gespräche in ungezwungener Atmosphäre untereinander und mit den Experten, die in der Arztpraxis oder in einem Amt üblicherweise keinen Platz finden.

Großes Interesse erweckte die Virtual-Reality-Brille am 24.10.2019 die von der Firma UCB zur Verfügung gestellt wurde.

Eine umfangreiche Leihbibliothek zum Thema Epilepsie lädt zum Ausleihen und Lesen ein. Zahlreiches Informationsmaterial kann kostenlos mitgenommen werden.

Als Ankündigung der Veranstaltung wurden Flugblätter per Post (ca. 500 Stk.), persönlich ausgetragen und per E-Mail (an ca. 2700 Adressen) ausgesendet. Schulen in der Steiermark, Apotheken in Graz und Graz Umgebung, Praktischen Ärzte, unsere Netzwerkpartner, Mitglieder, Sponsoren, Interessenten und je nach Thema erhalten



auch Kinderärzte, Neurologen, Frauenärzte oder andere Fachärzte unsere Flugblätter zum Aushang. Viele Betroffene erfahren auch über Facebook von den Veranstaltungen.



ProjektleiterInnen der Informationsplattform Epilepsie sind Erika Fassel, Andrea Steinberger und Dr. Peter Pless.

Zu den Vorträgen kamen zwischen 20 und 48 Personen. Viele Personen schlagen die Themen auf unserer Homepage nach und melden sich anschließend mit Fragen rund um Epilepsie.

14. März 2019 „Vorsorgevollmacht / Erwachsenenvertretung / Patientenverfügung und Testament“
Mag. Roland Reich

18. Juni 2019 „Erste Hilfe bei Epilepsie - Notfallmedikation“
Mag.^a Elisabeth Pless

24. Oktober 2019 „Rat und Hilfe“ – Ein Einblick in die „Epilepsie im Zentrum“- Beratung Tanja Doritsch
Möglichkeit mit Hilfe einer Virtual-Reality-Brille einen Anfall selbst zu erleben

Viele Besucher nützten die Möglichkeit die Aktivitäten des Vereins und die Vorstandsmitglieder besser kennen zu lernen.

2.4. Valentins Stammtisch Graz

Ergänzend zum Informationsangebot der Informationsplattform startete im Februar 2012 der Valentin's Stammtisch in Graz. Ein ungezwungenes Treffen im Gasthaus Baiernbrunnen unter Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen und Freunden, wo der **Erfahrungsaustausch** an erster Stelle steht, aber auch Peerberatung im begrenzten Rahmen stattfindet. Im Durchschnitt kamen pro Abend im Durchschnitt 10 TeilnehmerInnen.

Kaffee & Tratsch
Austausch unter Betroffenen,
Angehörigen und Interessierten

Termine 2019

15:00-17:00 Uhr	10:00-12:00 Uhr
Di, 08.03.2019	Di, 05.02.2019
Di, 05.03.2019	Di, 09.04.2019
Di, 07.05.2019	Di, 04.06.2019
Di, 03.09.2019	Di, 01.10.2019
Di, 05.11.2019	Di, 03.12.2019

Ort:
Epilepsie Interessensgemeinschaft Ö,
Georggasse 12, 8020 Graz
Tel. +43 (0) 664/ 16 17 815

In gemütlicher Atmosphäre freue ich mich auf ein Kennenlernen, um Erfahrungen gegenseitig auszutauschen.
Ich freue mich auf Euer Kommentar!
Liebe Grüße
Andrea Steinberger



Jede/r TeilnehmerIn trägt ihre/seine Kosten für die Konsumation selbst.

Projektleiter ist Herr Dr. Peter Pless.

Neben der Ankündigung über Internet und in Zeitungen werden InteressentInnen per Mail eingeladen.

2.5. Epilepsie Selbsthilfetreffen Graz

2019 wurde zehn Mal ein gemütlicher Kaffeeplausch mit Erfahrungsaustausch durchgeführt. Die regelmäßigen Treffen fanden am zweiten Dienstag jeden Monats von 10:00 Uhr bis 12:00 Uhr bzw. von 15:00 bis 17:00 Uhr statt. Neben der

Valentinsstammtisch

Treffen für Menschen mit Epilepsie
deren Angehörige und Freunde

Termine 2019:
Freitag, 15.02.2019
Freitag, 26.04.2019
Freitag, 20.09.2019
Freitag, 15.11.2019

Uhrzeit:
18:00 Uhr

Ort:
Gasthaus „Zum Baiernbrunnen“
Baiernstraße 102; 8020 Graz

Die Gelegenheit über alles zu reden,
was uns in unserer Situation bewegt.
Ich freue mich auf Euer Kommentar!

Liebe Grüße
Peter Pless





Ankündigung über Internet und in Zeitungen werden InteressentInnen per Mail eingeladen.

ProjektleiterInnen ist Frau Andrea Steinberger.

Das Interesse war eher gering es kamen 1-2 Familien bzw. Betroffene. Für diese stand dann Zeit für intensive Peerberatung zur Verfügung. Das Format sollte dennoch überdacht werden, wobei Betroffene und deren Familien sich Treffen wünschen, aber immer Gründe haben warum sie an den Tagen nicht können.

Es wird überlegt ab 2020 das Angebot ausschließlich an Familien mit betroffenen Kindern zu richten.

2.6. Teilnahme am Selbsthilfetreffen in Mürzsteg mit Fokus auf Kinder und Jugendliche mit Epilepsie von 8. – 10. 6. 2019



In den Tagen wurde sehr konzentriert gearbeitet. Neben den Workshops kam der Erfahrungsaustausch nicht zu kurz. Frau Mag.a Pless hat am Samstag die Moderation übernommen bzw. zwei Workshops zum Thema Epilepsie in der Schule und Epilepsie bei der Berufsorientierung geleitet. Der Garten bot eine angenehme Atmosphäre zum Arbeiten.



Strategische Ziele für 2020 Purple day, Förderungen für Selbsthilfegruppen in den Bundesländern, Aktivwochenende etc. wurden diskutiert. Langfristige Pläne skizziert: Lobbying und Zusammenarbeit in Zukunft, Stellungnahmen, Austausch von Informationen, Finanzierung etc.. Die Teilnahme der EIAK am Tag der Epilepsie 2020 wurde besprochen.

Aktuelle Informationen zu Themen wie rechtliche Situation bzgl. „Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“ und neue Infomaterialien zu diesem Bereich wurden vorgestellt. Auch wie ein effizienteres Verteilen von Informationen erfolgen könnte, muss langfristig überlegt werden, damit die „Beratungsqualität“ bei allen Gruppen gleich hoch ist. Vorgestellt wurde die neue Broschüre: **Epilepsie was nun? Ratgeber für Eltern und PädagogInnen**, die Tipps für den Schulalltag und einen Leitfaden für ein Eltern-PädagogInnen Gespräch enthält.

Im Rahmen des Aufenthaltes wurden Gespräche mit möglichen Kandidaten für den Vorstand geführt und die Rechnungsprüfung der Buchhaltung für 2018 durchgeführt. Das Budget der EPI IG Ö für 2020 wurde anhand der Grundlage der Einnahmen-Ausgabenrechnung von 2018 besprochen und geplant.

Um nach außen einen besseren Überblick über die derzeit in Österreich befindlichen Epilepsie-Selbsthilfegruppen zu vermitteln, wurde eine **Epilepsie-Selbsthilfegruppen-Landkarte** gestaltet und diese soll bei künftigen Veranstaltungen verwendet werden. In einem Druckformat kann Sie auch als Flugblatt dienen.

2.7. Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen (Erwachsene) 2019 in Schladming

Von **13. bis 15. 9. 2019** hat in **Schladming** das Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen stattgefunden. **19 TeilnehmerInnen** aus Selbsthilfegruppen **aus ganz Österreich** waren dabei.

Das Vernetzungstreffen verfolgte zwei Ziele.

- Die Information über aktuelle Aktivitäten und Projekte, sowie Update zu Epilepsie.
- Die gemeinsame Problembewältigung zur Entlastung der Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen.

Die Erfahrungen mit der Selbsthilfegruppenarbeit konnte gemeinsam besser verarbeitet werden. Das Wissen über Epilepsie und über Unterstützungsmöglichkeiten wurde durch den Erfahrungsaustausch erhöht.

Im Rahmen des Vernetzungstreffens der Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen wurden diese Aspekte diskutiert.

Das Wissen über aktuelle **finanzielle Förderungen** (z. B: Angebot der SV) wurde in der Gruppe besprochen. Nur wenige der im Vorfeld informierten Gruppen haben einen Antrag zeitgerecht gestellt. Viele sind trotz der Anleitung durch die EPI IG Ö mit der einjährigen Vorausplanung überfordert. Die drei Gruppen, die einen Antrag bei der SV gestellt haben, berichteten über die Aktivitäten, Planung und die Abwicklungsmodalitäten, um den anderen Ideen und Hilfestellung für kommende Anträge zu geben.

Anstehende **Fortbildungsmöglichkeiten** im speziellen zu Epilepsie wurden diskutiert. Das geringe Angebot für Laien beschränkt sich in Österreich auf wenige Tage. Hier besteht 2020 die Möglichkeit einer kostenlosen Teilnahme für Epilepsie-Selbsthilfegruppen-LeiterInnen am Tag der Epilepsie, wo sie auch ihre Gruppe anderen TeilnehmerInnen vorstellen können.

Das große, gemeinsame Ziel des Vernetzungstreffens war die Bildung eines Netzwerkes aus den Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen, dass sich anschließend gemeinsam den Herausforderungen rund um das Thema Epilepsie in Österreich stellen und sich gegenseitig unterstützen. Die in Mürtzsteg vorbesprochene **Epilepsie-Selbsthilfe-Landkarte** wurde ergänzt und finalisiert.

Zahlreiche Themen, die zu bearbeiten wären, wurden genannt. Die langfristige **Bildung von Arbeitsgruppen** zu verschiedenen Themenbereichen (Bildung, Arbeit, Soziales, Freizeit und Familie, Zusammenarbeit mit Ärzten sowie ärztliche Versorgung) wurde als wünschenswert erkannt, die personelle Besetzung ist schwierig.



Von Frau Erika Fassel wurden aktuelle Entwicklungen, Projekte und Infomaterialien vorgestellt, wie zum Beispiel die neue Broschüre „**Epilepsie was nun? Ratgeber für Eltern und PädagogInnen**“, die Tipps für den Schulalltag und einen Leitfaden für ein Eltern-PädagogInnen Gespräch enthält.

Das im Jahr 2018 entstandene **Rundschreiben des Bundesministeriums** für Bildung, Wissenschaft und Forschung zur Ersten Hilfe bei epileptischen Anfällen wurde erneut diskutiert.



Die in der Steiermark durchgeführten **Aktionstage** waren Grundlage für Ideen von Projekten und entsprechende Fördermöglichkeiten.

2020 wird die Epilepsie Selbsthilfe Salzburg ein **Aktivwochenende** veranstalten. Frau Fassel stand mit Tipps und Ratschlägen aus der Erfahrung der EPI IG Ö Frau Wallinger zur Verfügung. Eine aktive Unterstützung bei der Bewerbung durch die EPI IG Ö wurde angedacht.

Besprochen wurde auch, dass eine **Bewerbung der Selbsthilfetreffen** aus allen Bundesländer nur möglich ist, wenn die EPI IG Ö zeitgerecht informiert wird, was derzeit nicht immer erfolgt.

Den TeilnehmerInnen war nicht nur der Wissensaustausch, sondern auch der **Erfahrungsaustausch** sehr wichtig.

Der **Wunsch nach Vernetzung**, gemeinsamen Auftritt und intensiver Zusammenarbeit war einstimmig.

Zukunft: Ein Folgetreffen für 2020 ist geplant.

3. Netzwerk Interessensvertretung / Sensibilisierung

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich vertritt die Interessen von Menschen mit Epilepsie durch die Mitgliedschaft bei verschiedenen Institutionen (siehe Punkt 3), durch die Teilnahme an Sitzungen und durch die Abgabe von Stellungnahmen zu Vorhaben der Politik. Zum Beispiel hat die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 2019 eine Stellungnahme zum Gesetzesentwurf zum Berufsausbildungsgesetz, Änderung 148/ME (XXVI.GP) abgegeben.

Zusätzlich zu offiziellen Mitgliedschaften gibt es mit verschiedenen Organisationen intensive Zusammenarbeit. Besonders wichtig sind hier die Epilepsie-Selbsthilfegruppen im In- und Ausland und die Österreichische Gesellschaft für Epileptologie.

Durch die Vernetzung findet das Thema Epilepsie mehr Aufmerksamkeit. Entscheidungsträger erhalten Einblick in den Alltag mit Epilepsie und die sich daraus ergebenden Probleme.

Vertreter der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich nehmen an informellen Gesprächen, Sitzungen und zum Teil auch an gemeinsamen Veranstaltungen teil.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich nimmt als Kooperationspartner am Projekt INCLUDE-Advisory-Board der FH Joanneum teil.



3.1. Vernetzung

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist **Mitglied** bei folgenden Organisationen: **Österreichische Plattform für Gesundheitskompetenz, Bundesverband Selbsthilfe Österreich, Kinderbüro, Österreichischer Behindertenrat, Behindertenbeirat der Stadt Graz, Selbstbestimmt Leben.**



Treffen des Bundesverbandes der Selbsthilfe



Zusätzlich gibt es mit zahlreichen Organisationen intensive **Zusammenarbeit**. Zum Teil gibt es die Kontakte nach Anlassfällen, wie das Erscheinen von Gesetzesentwürfen oder öffentliche Sitzungen des Monitoring Ausschusses für Behinderung, etc.

Im Bezug auf Epilepsie sind besonders wichtig die **Epilepsie-Selbsthilfegruppen im In- und Ausland** und die **Österreichische Gesellschaft für Epileptologie**.



Durch die Vernetzung findet das Thema Epilepsie mehr Aufmerksamkeit. Entscheidungsträger erhalten Einblick in den Alltag mit Epilepsie und die sich daraus ergebenden Probleme.



Vertreter der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich nahmen an informellen Gesprächen, Sitzungen und zum Teil auch an gemeinsamen Veranstaltungen teil.

Die EPI IG ist Projektpartner der **FH Joanneum** bei einem Projekt zu Inklusion und Diversität.



Im Rahmen der Möglichkeiten engagiert sich die EPI IG als Mitglied bei Arbeitsgruppen des ÖBRs im **Kompetenzteam Arbeit und Kompetenzteam Bildung**. Gemeinsam mit diesen Arbeitsgruppen werden auch zahlreiche Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen verfasst.



Die EPI IG Ö nimmt auch aktiv an der Arbeitsgruppe der Stadt Graz „Graz engagiert“ teil.

3.2. EPILEPSIE und Nationalratswahl 2019

Anlässlich der Nationalratswahl 2019 hat die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich einen Fragenkatalog zu Epilepsie erarbeitet und zur Beantwortung an alle SpitzenkandidatInnen der wahlwerbenden Parteien geschickt. Die Antworten wurden auf Facebook veröffentlicht.



3.3. Sensibilisierungskampagne: EPILEPSIE BEWUSSTSEIN SCHAFFEN

3.3.1. Drucksorten

Drucksorten erleichtern die Vernetzung. Gleichzeitig sprechen die Spruchkarten auch Betroffene an.



3.3.2. Aktionstag in Graz am 11. 2.2019 am internationalen Tag der Epilepsie



Aus diesem Grund wurde von der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich / Sektion Steiermark ein Epilepsie Aktionstag im Shopping Center Seiersberg durchgeführt, um über die Krankheit aufzuklären und wieder mehr ins Bewusstsein der Bevölkerung zu rufen.

Um viele Besucher (Erwachsene) Button verteilen Ansichtskarten mit man zusätzlich leicht ins zum Stand der Epilepsie sich sonst nicht mit diesem Thema niederschwellig über die Krankheit Epilepsie und das Angebot des Vereins informiert.

an den Stand zu locken, konnten Kinder (aber auch Erwachsene) herstellen. Den ganzen Tag wurden Filme gezeigt. Die Sprüche sprachen Jung und Alt an. Beim Verteilen kam Gespräch mit den Passanten. So kamen viele Besucher Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich / Sektion Steiermark, die sich sonst nicht mit diesem Thema Epilepsie beschäftigen würden. Gleichzeitig wurde



4. Öffentlichkeitsarbeit

4.1. Aussteller auf Veranstaltungen / Vorträge

So stellte die EPI IG Ö auf der Dreiländertagung der Liga gegen Epilepsie in Basel aus und informierte ÄrztInnen über die Unterstützungsangebote für Menschen mit Epilepsie in Österreich. Als Aussteller waren wir 2019 auch auf dem Kongress der Allgemeinmedizin in Graz, am Kongress der Neurologie in Eisenstadt und auf den Grazer Fortbildungstagen.

4.1.1. „Krampf in der Schule“

18.1.2019 im Rathaus Graz

4.1.2. Wimen Symposium Graz

Juni 2019 an der TU Graz

Positionierung von Selbsthilforganisationen im Gesundheitssystem am Beispiel der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich
P. Pösch

Definition: Selbsthilfgruppen sind Versuche, aus eigener Betroffenheit heraus gemeinsam mit anderen eigene Wege bei der Bewältigung eigener Probleme gehen zu lernen. Weil die Beweggründe zur Selbsthilfe in anderer Gesellschaft überaus vielfältig sind, ist diese durch ein breites Spektrum repliziert, in dem sich verschiedene Zusammenschlüsse in ihrer Zielsetzung, Arbeitsformen und ihrer organisatorischen Aufbau erheblich unterscheiden.

Alle Selbsthilforganisationen erheben eine Beziehungserwartung der Gruppe und Kooperationen nach außen.

Organisationsformen: Selbsthilfgruppen haben Ziel im Probest, unterstützen sich an eigenen Bedürfnissen; 1) Selbsthilfvereine: unregelmäßige und vielfältige Aktivitäten, vereinsmäßig organisiert und nach außen orientiert.

Auch die EPI IG begann mit Treffen zum Erfahrungsaustausch. Die Erweiterung der Aktivitäten machte 2005 die Gründung eines Vereins notwendig. Heute sind eine eigene Homepage und ein Facebook-Kanal entstanden. Neben den Gruppenreffen sind andere Veranstaltungen werden von Betroffenen zunehmend Einzelbelegungen gewünscht.

Kooperationen auf Mikroebene: Bei der Zusammenarbeit zwischen ProfessionistInnen (ÄrztInnen) und Selbsthilforganisationen ist die gegenseitige Akzeptanz der Expertise sehr wichtig. Hier gibt es noch viel zu bezeugendes auf beiden Seiten zu leisten. Die Akzeptanz steht der Selbsthilfe im Allgemeinen und steht auch der EPI IG sehr stark gegenüber. Einzelne Ärzte schätzen die Arbeit der EPI IG aber sehr.

Kooperationen auf Mesoebene: Von Seiten der WHO sind die Selbsthilforganisationen als eine Beteiligung an Prozessen und Entscheidungen in Verbänden, Körperschaften und Institutionen der gesundheitlichen Versorgung gefordert. Um diese Menschen zu erreichen ist die Vernetzung zentraler wichtig. Die Möglichkeit in Verbänden und Arbeitsgruppen einbezogen zu sein.

Finanzierung von Selbsthilforganisationen: Eine vom Bund seit 2018 zur Verfügung gestellte Basisfinanzierung ist unzureichend und stellt Anforderungen an die FördererInnen, die es in der Realität häufig vorzuziehen. Mangelnde Transparenz, einseitiger Projektförderung lassen die Existenz der Teil von der Arbeitsleistung zurückzublenden und bedrohen Ressourcen außerhalb des organisatorischen Aufgabenspektrums.

als Kontakt auf persönlicher Ebene für Bundesverband der Selbsthilfgruppen, Bundesverband, Österreich, ÖGE, MDR, Bund der Ärzte.

Die aktuelle Finanzierung Ethik 2013 zur Bildung einer Expertenkommission als die österreichische Leitlinie "Epilepsie im Erwachsenenalter" koordinieren.

Kooperationen auf Makroebene: Die meisten Selbsthilforganisationen wünschen sich auch eine Beteiligung an gesellschaftlichen Entscheidungen und politischen Entscheidungen.

Rahmenbedingungen: Die heute ist die Durchsetzbarkeit politischer bezogene Belange fraglich. Die Möglichkeit zur Interessenvertretung in Form einer Selbsthilfgruppe zu Gesundheitsberufen – z.B. Bundesrat 2018, gewährleistet nicht, dass man zu Partner auch gehört wird.

Kollaps Interessengruppen Österreich | Graz, Graz 12, A-8000 Graz | www.epi-ig.at | www.kollaps.at | 2019-04-18/2019

4.1.3. Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga

2019 fand vom 8. – 11. Mai 2019 in Basel die **Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga** statt. Hier gab es die Möglichkeit, sich fortzubilden und sich mit Epilepsie-Selbsthilfgruppen aus dem deutschsprachigen Ausland und mit ÄrztInnen der Österreichische Gesellschaft für Epileptologie zu vernetzen. Ideen und Projekte können angebahnt werden. Als Aussteller gab es auch die Möglichkeit, das Angebot der EPI IG Ö und den Nutzen einer Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe

und Ärzten zu präsentieren. Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich war nicht nur als Aussteller, sondern auch mit einem Poster am Kongress vertreten.



Die Vertretung erfolgt durch ehrenamtliche MitarbeiterInnen (meist Vorstandsmitglieder). Die Arbeit wird durch bezahlte MitarbeiterInnen unterstützt, diese übernehmen die Aufarbeitung von Unterlagen, Befüllen der Homepage und andere administrative Tätigkeiten.



4.1.4. Gesundheitstag in Leoben am 6.4.2019 10:00 - 16:00 Uhr Motto: Aktuelles aus der Medizin – Heart and Brain – Herz und Hirn

Mit einem Stand mit umfangreichem Infomaterial wurde gemeinsam mit anderen Selbsthilfegruppen am Gesundheitstag im Congress Leoben teilgenommen. Das durchwegs ältere Publikum lauschte aufmerksam den Vorträgen, zeigte aber eher weniger Interesse an den Ständen der Selbsthilfegruppen.

4.1.5. Grazer Fortbildungstagen 10.-12.10.2019, Kongress Graz Kongress der Allgemeinmedizin 28.-30.11.2019, Messe Graz

An den beiden Kongressen nahmen je ca. 900 bzw. ca. 1400 TeilnehmerInnen teil. Viele AllgemeinmedizinerInnen wurden über die Angebote der EPI IG informiert. Infomaterialien zu Erste Hilfe, Reisen und Führerschein und Epilepsie wurden verteilt. Auch hier wurden Aktionskarten von den TeilnehmerInnen gerne mitgenommen und waren Ausgangspunkt für Gespräche über Epilepsie.

4.1.6. Tag der Selbsthilfe 2019 im Burgenland

Gemeinsam mit der BAKI wurden am 21.9.2019 am **Tag der Selbsthilfe im KUGA Großwarasdorf in Mittelburgenland** teilgenommen. „Selbsthilfe als Brücke zwischen medizinischer, institutioneller Behandlung und dem weiteren Weg zu Hause“



4.2. Teilnahme an relevanten Veranstaltungen

- Tagung „Das chronisch kranke Kind im Schulsystem – aktuelle Entwicklungen und Herausforderungen“ 29. Mai 2019, 09:00 Uhr **Volksanwaltschaft Wien**
- **21. Österreichische Gesundheitsförderungskonferenz** „Lebensqualität der Zukunft gestalten – wie werden wir 2030 lernen, arbeiten, essen, kommunizieren, ...?“ 06. Juni 2019 im Congress Innsbruck
- **ÖPGK (Österreichische Plattform für Gesundheitskompetenz) Netzwerktreffen** 28.6.2019



Die Karten erhalten Sie bei den Veranstaltungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich und gegen einen Unkostenbeitrag in Form einer Spende per Post.

4.3. Steirischer Familienpass

Die EPI IG Ö ist im Familienpass des Landes Steiermark eingetragen, dieser bringt eine Orientierungshilfe für Informations- und Beratungsstellen.



4.4. Social Media

Am 31.12.2019 gab es 1004 Abonnenten.

4.5. Broschüre „Leben mit Epilepsie“

Frau Mag.a E. Pless hat im Auftrag der Epilepsie Interessensgemeinschaft an der Broschüre „Leben mit Epilepsie“ der ÖGfE als Autorin mitgearbeitet.



5. Fördergeber / Sponsoren

Wir erhielten 2019 unter anderem Unterstützung von:



Wir danken allen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, SpenderInnen und SponsorInnen für ihre Unterstützung 2019.



6. Ausblick 2020

- **Peerberatung und Information**
- **Veranstaltungen**
 - **Aktionstag Epilepsie - Februar 2020 in Graz-Seiersberg**
Schwerpunkt: Beratung und Sensibilisierung
 - **Valentin's Stammtisch in Graz**
Ein ungezwungenes Treffen von Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen und Freunden, wo der Erfahrungsaustausch an erster Stelle steht.
 - **Informationsplattform Epilepsie**
Vorträge von ExpertInnen rund um das Thema Epilepsie, gepaart mit Erfahrungsaustausch.
Eine umfangreiche Leihbibliothek zum Thema Epilepsie lädt zum Ausleihen und Lesen ein. Zahlreiches Informationsmaterial kann kostenlos mitgenommen werden.
 - **Selbsthilfetreffen Epilepsie**
als Elterngruppe
 - **Junge Epilepsie Selbsthilfe Wien**
Start März 2020
- **Interessensvertretung / Netzwerk mit anderen Organisationen**
- **Vernetzung mit ÄrztInnen / Aussteller auf Kongressen**
- **Homepage / Facebook / Leihbücherei**

mehr unter www.epilepsie-ig.at

Einzigartig ist viel
besser als perfekt.



EPILEPSIE
Bewusstsein schaffen.

Mitglied bei



Behindertenbeirat
der Stadt Graz



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Georgigasse 12, 8020 Graz

ZVR 424703974 BPD Graz

0664 16 17 815

www.facebook.com/epilepsie.ig

office@epilepsie-ig.at

www.epilepsie-ig.at