

Jahresbericht 2020

Epilepsie
Interessensgemeinschaft
Österreich





Inhalt

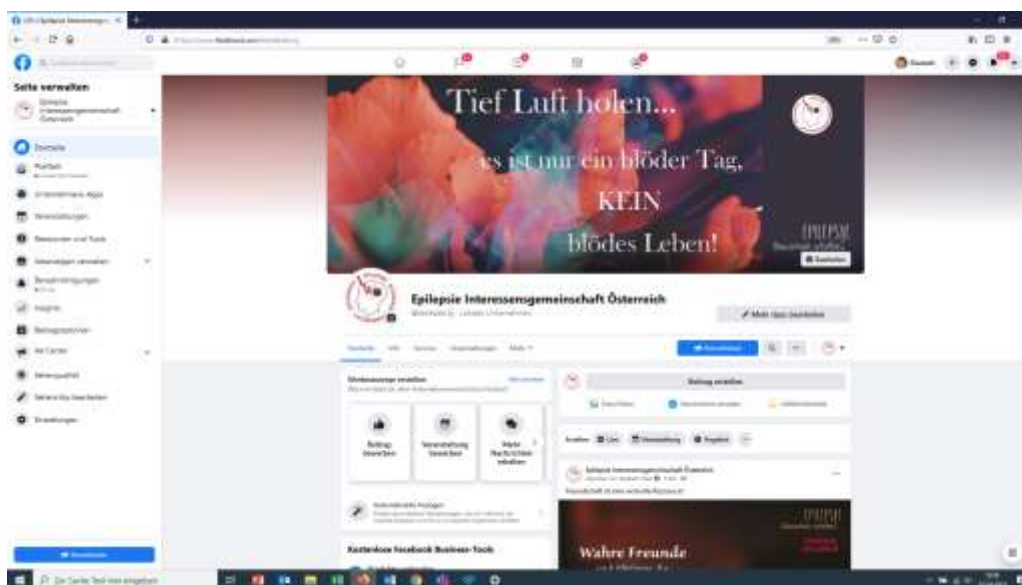
1. Internes	3
1.1. Vorstand/Mitglieder	6
1.2. Rechnungsprüfer	6
1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich	6
1.4. GEMEINSAM SIND WIR STARK - Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-Selbsthilfegruppenleiter*innen 2020	7
1.5. Finanzen	8
2. Interessensvertretung	9
3. Vernetzung	9
4. Aktivitäten	11
4.1. Tag der Epilepsie „Rat und Hilfe“ am 29.2.2020 im AKH Wien	11
4.2. Homepage / Facebook	13
4.3. Aktionstag 26.3.2020 „PURPLE DAY“	13
4.4. Peerberatung und Information	13
5. Aus den Bundesländern	14
5.1. Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich / Sektion Steiermark	14
Aktionstag in Graz am 8.2.2020 am internationalen Tag der Epilepsie	14
Informationsplattform Epilepsie	14
Valentins Stammtisch in Graz	15
Epilepsie Elterntreff	15
Interessenvertretung / Netzwerk in der Steiermark	15
5.2. Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich / Junge Epilepsie Selbsthilfe Wien	17
6. Fördergeber / Sponsoren	18
7. Ausblick 2021	19



1. Internes

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich hat bzgl. Beratung zwei Arbeitsschwerpunkte. Sie steht allen Ratsuchenden zu Epilepsie für Fragen und Rat zur Verfügung und unterstützt Epilepsie Selbsthilfegruppen mit Rat, Fachbeiträgen bei Gruppentreffen und Informationsmaterialien. In beiden Bereichen ist uns der persönliche Kontakt immer sehr wichtig gewesen. Ergänzend wird sehr viel Material per Post verschickt.

Durch die Covid19 Krise musste nach neuen Kommunikationskanälen gesucht werden. Zu Beginn verfügte in unserem Team niemand über die Infrastruktur oder die Fähigkeiten eine Videokonferenz durchzuführen. Der Lernprozess dauert noch immer an.



Internet wird immer wichtiger. Die **Homepage** wurde regelmäßig aktualisiert. Auf der Facebook-Seite der EPI IG Ö <https://www.facebook.com/epilepsie.ig> **werden wöchentlich** Beiträge gepostet. Zahlreiche Veranstaltungen und Gruppentreffen werden im Veranstaltungskalender angekündigt.

Die geplanten Teilnahmen an Selbsthilfegruppentreffen im Burgenland, Oberösterreich und Wien (EIAK und JESW) konnten leider Covid19-bedingt nicht stattfinden. Eine virtuelle Vorstandssitzung der EIAK und einige virtuelle, informelle Treffen mit der EIAK, JESW durch die EPI IG fanden statt. Die neue Junge Epilepsie Selbsthilfegruppe Wien (JESW) wurde beim Start unterstützt. Leider konnte dieser nicht wie geplant im März stattfinden, sondern verzögerte sich bis Juni. Weitere treffen wurden Covid 19-bedingt dann doch vorerst abgesagt.

Leider konnte 2020 weder ein Aktivwochenende noch ein Pfingsttreffen in Mürzsteg stattfinden! Beides ist vorläufig auf 2022 verschoben.



Ergänzend zur Beratung 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.

Empfehlungen der ILAE zu Epilepsie und Covid 19 wurden gemeinsam mit dem Institut für Epilepsie übersetzt und veröffentlicht.

In Zusammenarbeit mit der FH Joanneum Studiengang PR und Journalismus sollte 2020 eine Jubiläumsveranstaltung (15 Jahre EPI IG Ö) in Graz stattfinden, wegen der Coronakrise musste diese abgesagt werden. Stattdessen würde in eine **IMAGEBROSCHÜRE** gemeinsam mit dem Institut für Epilepsie erstellt.



Mehr auf www.epilepsie-ig.at



Covid 19-bedingt konnten 2020 in der Selbsthilfe viele Aktivitäten auch nicht so durchgeführt werden wie geplant. Unsere Kampagne „Epilepsie Bewusstsein schaffen“ wurde fortgesetzt und Imagekarten nachgedruckt.





1.1. Vorstand/Mitglieder

Zum 31.12.2020 hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 197 ordentliche Mitglieder aus den Bundesländern Steiermark, Oberösterreich, Kärnten, Burgenland, Niederösterreich, Salzburg, Vorarlberg und Wien.

Die Mitglieder sind Großteils 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 bis 10.6.2020 ab 11.6.2020 Erika Fassel
VizepräsidentIn	Maria Deutscher bis 10.6.2020 ab 11.6.2020 Sophie Schneeberger
SchriftführerIn	Erika Fassel bis 10.6.2020 ab 11.6.2020 Dr. Peter Pless
KassierIn	Andrea Steinberger
KassierIn StellvertreterIn	Sophie Schneeberger bis 10.6.2020 ab 11.6.2020 Maria Deutscher

1.2. Rechnungsprüfer

Herzlichen Dank an unsere ehrenamtlichen Rechnungsprüfer*innen:

Frau Rosa Angelina Wallinger / Epilepsie Selbsthilfe Salzburg und

Doz. Prim. Dr. Michael Feichtinger / LKH Bruck

1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Die 17. ordentliche Mitgliederversammlung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich fand am Freitag, den 18. Juni 2020 in den Räumen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, Georgigasse 12, 8020 Graz, statt.

Neben zahlreichen informellen Gesprächen wurden 2020 drei Vorstandssitzungen am 12.3., 9.6. und am 15.10.2020 abgehalten.

1.4. GEMEINSAM SIND WIR STARK - Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-Selbsthilfegruppenleiter*innen 2020

Von 16.-18.10.2020 fand eine Klausur für Epilepsie-Selbsthilfegruppenleiter*innen statt. Teilnahmen die Epilepsie Selbsthilfegruppenleiter*innen aus dem Burgenland, Vorarlberg, Wien, Oberösterreich, Salzburg und Steiermark.

Das Vernetzungstreffen verfolgte zwei Ziele:

- gemeinsame Abwicklung eines Projektes
- die Information über aktuelle Aktivitäten und Projekte sowie Update zu Epilepsie.



Die Veranstaltung wurde von Herrn DI Wuketich moderiert. Das Wochenende wurde auch genutzt, um sich besser kennen zu lernen. Diskussionen über Probleme und Entwicklungen im Gruppenleben wurden geführt. Ein reger Austausch erfolgte zur strategischen Ausrichtung in informellen Gesprächen.



Zwei Workshops durch Frau Mag.a Pless mit den Themen „Situation der Epilepsie-Selbsthilfe in Österreich – Aufgaben, Möglichkeiten und Vorteile der Zusammenarbeit“ und „Projekte – Selbsthilfeaktivitäten- planen, finanzieren und durchführen (mögliche Fördergeber, Sponsoren)“ von der Idee bis zur Kostenrechnung abgehalten.



Bereits im Frühjahr 2020 wurden bei Onlinetreffen und per Telefon über ein gemeinsames Projekt gesprochen, auch der Bedarf von finanziellen Mitteln dafür wurde diskutiert.

Beim Vernetzungstreffen wurde als gemeinsame Aktion die Abhaltung des „Purple Day 2021“ im gesamten Bundesgebiet beschlossen. Auch in Zukunft will man eng zusammenarbeiten.

Es erfolgte auch ein Update zu: Epilepsie in Bezug auf Arbeiten, Schule & Erste Hilfe. Infomaterialien für die Gruppen standen zur freien Entnahme zur Verfügung.





1.5.Finanzen

Die Projekte der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurden 2020, wie in den vergangenen Jahren, zum Teil durch private Spender bzw. Unternehmen mitfinanziert.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurde 2020 vom ÖKUSS, Hauptverband der Sozialversicherungsträger, durch Spenden und Mitgliedsbeiträge finanziert. Die Aktivitäten der EPI IG Ö / Sektion Steiermark wurde durch das Land Steiermark - A11 Soziales, Arbeit und Integration und der Stadt Graz - Sozialresort gefördert. Leider wurden die bundeslandbezogene Förderung durch den Hauptverband der Sozialversicherungsträger 2020 mit der Begründung abgelehnt, dass eine Bundeslandförderung nicht möglich wäre. Eine Förderung eines Aktionstages wurde 2021 doch wieder genehmigt.

Eine langfristige Planung ist mit diesem hin und her schwierig.

Finanzen 2020

Einnahmen			Ausgaben		
	IST	PLAN		IST	PLAN
			Mitarbeiter (Grafiker, Administration, etc.) auf	7.248,10 €	10.496,95 €
			Miete/BK/Reinigung	5.365,66 €	6.167,00 €
			Telefon, Internet	148,94 €	204,00 €
Mitgliedsbeiträge 2020	2.156,90 €	2.600,00 €	Porto	307,07 €	1.060,00 €
			Büromaterial, Verbr.-Material	119,80 €	380,00 €
Verk. CDs, Bücher u.a.	44,80 €	20,00 €	Infomaterial, Folder	1.573,33 €	1.600,00 €
			Domainkosten, Hardware	177,49 €	100,00 €
Spenden	984,00 €	2.775,75 €	GWG	133,48 €	300,00 €
Förderungen öffentl.	18.500,00 €	18.500,00 €	Bücher etc. für Weiterverkauf	- €	- €
			Bewirtung	296,16 €	- €
Leihgebühr	- €	30,00 €	Mitgliedsbeiträge	1.007,00 €	1.027,00 €
			Reisekosten	305,85 €	691,40 €
			Nächtigung	1.075,14 €	1.949,40 €
			Bankspesen	32,18 €	- €
	21.685,70 €	23.975,75 €		17.790,19 €	23.975,75 €

davon Sektion Steiermark 2.000,- €
davon Junge Selbsthilfe Wien 0 €

2.826,79 €
ca. 200,00 €

Forderungen: Offene Mitgliedsbeiträge 2020 2.300,00 €
Verbindlichkeiten: Kaution 80,00 €



2. Interessensvertretung

Die EPI IG Ö hat auch 2020 wieder eigene Stellungnahmen zu verschiedenen Themen verfasst:

- **STELLUNGNAHME** zum Entwurf des Operationellen **Programms zum ESF+ für die Programmperiode 2021 – 2027**
- **STELLUNGNAHME** Behindertenbeirat und Selbstbestimmt leben - **Auswirkungen von Covid 19 auf Menschen mit Epilepsie**
- **STELLUNGNAHME** zur öffentlichen Sitzung des Unabhängigen-Monitoring-Ausschusses vom 24. September 2019 **Erfahrungen „Barrierefreiheit in Krankenanstalten“ in Bezug auf Epilepsie**

Weiters fand eine Beteiligung am Gruppeninterview zu COVID-19 im Rahmen des Evaluierungsauftrags des BMASGK zum „Nationalen Aktionsplan Behinderung 2012-2020“ der Universität Wien statt.

Persönliche Treffen mit Entscheidungsträgern haben 2020 leider nicht stattgefunden. Zum Beispiel wurde ein Gesprächstermin mit Bundesminister Rudolf Anschober Covid19-bedingt zweimal verschoben und nun für 2021 angesetzt.

3. Vernetzung

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



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



Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist ordentliches Mitglied bei verschiedenen österreichweiten Organisationen: **Österreichische Plattform für Gesundheitskompetenz, Bundesverband Selbsthilfe Österreich, Kinderbüro, Österreichischer Behindertenrat.**

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. Aktuell wird besonders am Beitrag Bildung für den neuen **Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Behinderungen** mitgearbeitet.

MonitoringAusschuss.at

Unabhängiger Monitoringausschuss zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen



Zusätzlich gibt es mit verschiedenen Organisationen intensive Zusammenarbeit. Zum Teil erfolgen Kontakte nach Anlass bezogen, wie beim Erscheinen von Gesetzesentwürfen oder öffentliche Sitzungen des **Monitoring Ausschusses für Behinderung** (Onlineteilnahme an öffentlicher Sitzung), etc.

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

- **Kochkurs Nutricia: Ketogene Diät** 8. 2. 2020 in Graz

Zu Beginn wurde die EPI IG Ö von Frau Mag.a Pless vorgestellt. Während des Kurses und nachher beim gemeinsamen Essen gab es viel Gelegenheit miteinander zu plaudern.



- **ÖPGK (Österreichische Plattform für Gesundheitskompetenz)**

Online Konferenz 17.11.2020

Mitgliederversammlung 20.11.2020



Fonds Gesundes Österreich

- **22. Österr. Gesundheitsförderungskonferenz** Sozialer Zusammenhalt stärkt Gesundheit

16.11.2020 als Online-Veranstaltung des FGÖ

FH JOANNEUM
University of Applied Sciences

Die EPI IG ist Projektpartner der **FH Joanneum** bei einem Projekt zu „**INCLUDE – Digitalisierung als Chance für Inklusion und Diversität in neuen Arbeitswelten**“.

Digitalisierung ist im Begriff die Gesellschaft auf mehreren Ebenen zu verändern. In Verbindung mit Arbeit verursacht diese Entwicklung eine große Verunsicherung, da Digitalisierung Möglichkeiten bietet, die menschliche durch maschinelle Arbeitskraft ersetzen könnten. Im Zusammenhang mit dem Diversitätsbegriff verschärft sich diese Problematik, da eine zusätzliche Abkopplung bestimmter Zielgruppen (z. B. Menschen mit Behinderung, Menschen mit Migrationshintergrund, ältere Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer, Alleinerziehende) vom Arbeitsmarkt droht.

INCLUDE sieht Digitalisierung als Chance und setzt sich zum Ziel, Maßnahmen basierend auf digitalen Technologien zu bestimmen, um Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer mit besonderem Bedarf in den Arbeitsmarkt zu inkludieren.

4. Aktivitäten

4.1. Tag der Epilepsie „Rat und Hilfe“ am 29.2.2020 im AKH Wien



Der Tag der Epilepsie wurde vom Institut für Epilepsie gemeinsam in Zusammenarbeit mit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich und der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Pädiarisches Epilepsiezentrum Wien / AKH Wien veranstaltet. So wurden fachliche Kompetenz mit Kompetenz aus eigener Erfahrung kombiniert.

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. Durch die Diagnose ergeben sich viele Fragestellungen: (Therapie)Unsicherheit, Arztsuche, Alltagsschwierigkeiten, Angst vor den Anfällen, Ablehnung durch das Umfeld, Schul- oder Arbeitsplatzprobleme, Existenzängste, Behördenschunegel, soziale Probleme und vieles mehr.

Studien gehen davon aus, dass Anfallsranke, die besser über Epilepsie Bescheid wissen, über ein besseres Krankheits selbstmanagement und mit

krankheitsbedingten Problemen leichter fertig werden und dadurch krankheitsbedingte Folgekosten (z.B. lange und häufige Krankenschreibungen und Krankenhausaufenthalte) verringert werden können.

Betroffene Familien machen sich nach der Erstdiagnose meist auf die Suche nach Informationen zur Krankheit. Im Internet und die in der Region vorhandenen Beratungsangebote bieten meist keine befriedigenden und fachlich gesicherten Informationen. Zusätzlich ist das Epilepsie-Wissen von Berater*innen nicht selten von Mythen geprägt.

Die Veranstaltung am 29.2.2020 bot für Betroffene, deren Familien und Multiplikator*innen, wie Berater*innen, Sozialarbeiter*innen, Pädagog*innen etc., ergänzend zu den Vorträgen die Möglichkeit für Beratungsgespräche und zur Diskussion.

PROGRAMM

- 08:30 Registrierung
- 09:00 Begrüßung durch Behindertenanwalt Dr. Hans-Jörg Hofer, NRBAbg, Dr. Peter Pless & Univ. Prof. in Dr.ª Martha Feucht
- 09:30 Rat und Hilfe bei Epilepsie Mag.ª Elisabeth Pless, Institut für Epilepsie IFE gemeinnützige GmbH
- 10:00 Herausforderung Diagnose und Therapie Univ. Prof.ª Dr.ª Martha Feucht, Medizinische Universität Wien Kinder- und Jugendheilkunde
- 10:30 Pause
- 11:15 Epilepsiechirurgie Univ. Prof.ª Dr.ª Martha Feucht, Medizinische Universität Wien Kinder- und Jugendheilkunde
- 11:45 Therapie der Epilepsien: Stellenwert der Cannabistherapie Ao.Univ.-Prof.ª Dr.ª Ekaterina Paşarala, MBA, Medizinische Universität Wien Neurologie
- 12:15 Mittagspause
- 13:30 Erfahrungen von Epilepsie in der Schule aus Sicht der Pädagogin Mag.ª Dr.ª Susanne Riegler-Mollanß, Akademisches Gymnasium Graz
- 14:00 Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt Mag.ª Heidemarie Leitgeb, Institut für Epilepsie IFE gemeinnützige GmbH
- 14:30 Pause
- 15:00 „Doktor Google“ und die Folgen – Gesundheitsinformationen heute Mag.ª Dr.ª Edith Flaschberger, Gesundheit Österreich GmbH
- 15:30 Sport und Epilepsie Univ. Prof. Dr. Dr. Christoph Baumgärtner, KH Hietzing, Neurologisches Zentrum Rosenhügel

Mittags steht Ihnen ein Imbiss zur Verfügung

Epilepsieberatung von 8:30 Uhr bis 16:00 Uhr zu den Themen: Schule, Berufswahl, Arbeit, Hilfen im Alltag, Selbsthilfe, Jugend, Alter, MOSES/FAMOSEs, Sport, Impfen, Reisen, Ketogene Diät, Assistenzhunde, Unterstützungsmöglichkeiten, Dienstleister, Arbeitsassistenz, NEBA Angebote
Wir haben ein offenes Ohr für Sie!

Unterstützungsangebote, umfangreiches Infomaterial und ein Bücherstand regten die 180 Teilnehmer*innen zum Austausch und zur Vernetzung in den Pausen an.



Alle Epilepsie-Selbsthilfegruppen Österreichs hatten die Möglichkeit sich zu präsentieren.



Virtuell konnten Teilnehmer*innen einen Eindruck erhalten, was Menschen mit Epilepsie bei einem Anfall erleben.



Die Veranstaltung fand unmittelbar vor dem 1. Lock down durch Covid 19 statt. Einige Personen, die sich angemeldet hatten, haben aus Angst vor Ansteckung nicht teilgenommen, dafür sind andere gekommen, die nicht angemeldet waren.

4.2. 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 (Selbsthilfegruppentreffen, Kurse, Kongresse, uvm.) in ganz Österreich.

Seit 2015 gibt es einen Facebook Auftritt, auf dem ca. 1 bis 2 mal wöchentlich ein Beitrag gepostet wird. Am 31.12.2020 hatte die Facebook Seite 1071 Gefällt mir und 1086 Abonnenten.

4.3. Aktionstag 26.3.2020 „PURPLE DAY“



Um die Aufmerksamkeit für die Erkrankung Epilepsie zu erhöhen, wird unter dem Motto „Epilepsie Bewusstsein schaffen“ am 26.3. Österreich PURPLE.

Viele Aktivist*innen aus der ganzen Welt beteiligen sich daran und posten ihre Aktivitäten im Internet. 2020 war Corona-bedingt nur eine Online Variante möglich.

4.4. Peerberatung und Information

Die Nachfrage nach Peerberatung war zu Beginn der Covid19-Krise verringert. Dennoch melden sich in der Woche 2-3 Personen mit Fragen zu Epilepsie, per Telefon, per Mail oder Facebook. Die meisten sind/waren verunsichert bzgl. des Risikos eines schweren Verlaufs einer Covid19 Erkrankung in Zusammenhang mit Epilepsie. Seit Spätherbst gibt es auch vermehrt Anfragen zur Corona-Impfung.

Erstkontakte erfolgen via Telefon, facebook oder E-Mail. Die Telefonberatung erfolgt aus Zeitgründen nur verkürzt und schließt meist mit dem Verweis auf regionale Selbsthilfegruppe / Ansprechpersonen. Häufig wird Infomaterial zugesandt.



5. Aus den Bundesländern

5.1. Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich / Sektion Steiermark

Aktionstag in Graz am 8.2.2020 am internationalen Tag der Epilepsie

Anlässlich des Internationalen Tages der Epilepsie wurde von der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich / Sektion Steiermark in Zusammenarbeit mit dem Institut für Epilepsie ein Epilepsie Aktionstag im Shopping Center Seiersberg durchgeführt. Bei einem Informationsstand konnte man sich beraten lassen. Passanten wurden mit Hilfe von Imagekarten angesprochen und sensibilisiert.



Informationsplattform Epilepsie

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.

Die Termine im März und Juni 2020 mussten abgesagt werden. Das Nachholen der entgangenen Termine wurde mehrmals geplant. Da im Herbst eine Vielzahl an Veranstaltungen von vielen Vereinen geplant waren, wurde schließlich auf ein Nachholen der Veranstaltungen verzichtet.

Schließlich war wegen Covid 19 2020 nur eine virtuelle Durchführung der Veranstaltung möglich. Es fand nur der Termin am 15.10.2020 statt. Zahlreiche Programme wurden getestet. Schließlich wurde ein YouTube Kanal gewählt, wo man den Vortrag von Herrn Mag. Sommer live und bis eine Woche danach ansehen konnte. Während und direkt nach dem Vortrag konnten im Chat Fragen gestellt werden.

In Zukunft planen wir die Veranstaltungen als MSTeams Sitzung.

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*innen, Mitglieder, Sponsoren, Interessent*innen und je nach Thema erhalten auch Kinderärzte, Neurolog*innen, Frauenärzt*innen oder andere Fachärzt*innen unsere Flugblätter zum Aushang.

Am Vortrag nahmen 11 Personen teil. Viele Personen schlugen die Themen auf unserer Homepage nach und melden sich anschließend mit Fragen rund um Epilepsie.

15. Oktober 2020 „Untersuchungsmethoden bei Epilepsie – EEG und MR“
Mag. Ingo Sommer, Epilepsiefachberater in Ausbildung



Valentins Stammtisch in Graz

Von den vier geplanten Treffen hat einer am 11.9.2020 stattgefunden, die anderen mussten Covid19 bedingt abgesagt werden – für 2021 ist ein virtueller Stammtisch geplant.

Das Nachholen der entgangenen Termine oder das virtuelle Abhalten war nicht möglich, weil es den Veranstaltern an der technischen Infrastruktur fehlte. Einschubtermine erreichen nur mit hohem Aufwand die nötige Aufmerksamkeit, daher wurde darauf verzichtet.



Epilepsie Elterntreff

Die Treffen hätten unter neuer Leitung im April wieder beginnen sollen. Geplant waren 2 Treffen pro Monat. Ankündigung für die Termine erfolgte in Zeitungen, per Flugblatt, auf Facebook, auf unserer Homepage und per Email.

Drei Termine des Epilepsie Elterntreffs fanden in der Georgigasse 12 statt, die anderen wurden Covid19 bedingt abgesagt.

2021 ist ein virtueller Start geplant, ab Herbst 2021 möchten wir wieder persönliche Treffen durchführen.

Sobald wieder „normale“ Treffen stattfinden können, muss noch evaluiert werden, welche Termine besser angenommen werden, Vormittag oder früher Abend, persönlich oder virtuell. Vielleicht sollte man ein Format aus Online und persönlichen Treffen kombinieren.

Interessenvertretung / Netzwerk in der Steiermark

Das Netzwerken fand 2020 ausschließlich virtuell statt. Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich / Sektion Steiermark ist Mitglied bei verschiedenen Organisationen in Graz wie z.B. **Kinderbüro Steiermark**, **Behindertenbeirat der Stadt Graz**, **Selbstbestimmt Leben Steiermark**. Wir sind auch Kooperationspartner der Selbsthilfe Steiermark.



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

Die EPI IG Ö ist im **FAMILIENPASS DES LANDES STEIERMARK** eingetragen, dieser bringt eine Orientierungshilfe für Informations- und Beratungsstellen.



5.2. Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich / Junge Epilepsie Selbsthilfe Wien

Eigentlich wollte die Junge Epilepsie Selbsthilfe Wien im März mit den Gruppentreffen starten, mit Corona kam alles anders. Nur im Herbst gab es ein physisches Gruppentreffen im Martha Frühwirth Zentrum. 2021 will man wieder neu durchstarten.

Die Einladungskarten wurden bei Epilepsieambulanzen und Neurolog*innen verteilt.





6. Fördergeber / Sponsoren

österreichweit



Steiermark



Wir danken allen ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen, Spender*innen und Sponsor*innen für ihre Unterstützung 2020.



7. Ausblick 2021

➤ Peerberatung und Information

➤ Veranstaltungen

○ Aktionstag Epilepsie – Schwerpunkt: Beratung und Sensibilisierung

26.3.2021 Purple Day

26.-30.05.2021 internationales Badminton Turnier

5.-11.7.2021 Woche der Inklusion

3.10.2021 Langschläferflohmarkt

○ Valentins 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 Expert*innen 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.

○ Epilepsie Elterntreff *)

○ Junge Epilepsie Selbsthilfe Wien *)

erst wieder ab Herbst 2021

*) derzeit Online

➤ Interessensvertretung / Netzwerk mit anderen Organisationen

➤ Vernetzung mit Ärzt*innen / Aussteller auf Kongressen

➤ Homepage / Facebook / Leihbücherei

mehr unter www.epilepsie-ig.at



Mitglied bei:



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