

Jahresbericht 2021

Epilepsie
Interessensgemeinschaft
Österreich





Inhalt

| | |
|---|----|
| 1. Internes | 3 |
| 1.1. Vorstand/Mitglieder | 4 |
| 1.2. Rechnungsprüfer | 4 |
| 1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich | 4 |
| 1.4. GEMEINSAM SIND WIR STARK - Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-Selbsthilfegruppenleiter*innen 2021 | 5 |
| 1.5. Finanzen | 7 |
| 2. Interessensvertretung | 7 |
| 3. Vernetzung | 8 |
| 4. Aktivitäten | 11 |
| 4.1. Homepage / Facebook | 11 |
| 4.2. Aktionstag 26.3.2021 „PURPLE DAY“ | 11 |
| 4.3. Internationales Badminton Turnier Graz | 12 |
| 4.4. Peerberatung und Information | 12 |
| 5. Aus den Bundesländern | 13 |
| 5.1. Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich / Sektion Steiermark | 13 |
| Epilepsie Elterntreff | 13 |
| Valentins Stammtisch in Graz | 13 |
| Informationsplattform Epilepsie | 14 |
| Aktionstag | 15 |
| Interessenvertretung / Netzwerk in der Steiermark | 15 |
| 6. Drucksorten und giveaways | 17 |
| 7. Fördergeber / Sponsoren | 18 |
| 8. Ausblick 2022 | 19 |

1. Internes

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich (kurz EPI IG Ö) ist eine Patient*innenorganisation in der Epilepsieselbsthilfegruppen sich als Kooperationspartner*innen zusammengeschlossen haben. Die Gruppen unterstützen sich gegenseitig durch Rat und Hilfe. Durch die Covid19 Krise wurde nach neuen Kommunikationskanälen gesucht. 2021 fanden bereits einige virtuelle Treffen und ein Vernetzungstreffen in Präsenz statt. Gemeinsam werden Ziele festgelegt, Veranstaltungen geplant und Infomaterial hergestellt.

Die Zusammenarbeit hat 2021 auch einen schriftlichen Rahmen erhalten. Durch die Unterzeichnung von Kooperationsvereinbarungen im Jahr 2022 wurde der Wille für einen gemeinsamen Weg auch vertraglich mit Rechten und Pflichten vereinbart.



Ende 2021/Anfang 2022 haben sich das BAKI (Burgenländische Anfallskranken Interessensgemeinschaft), Selbsthilfegruppe Epilepsie OÖ, Selbsthilfegruppe für Epilepsie Salzburg, SHV Team Selbsthilfe Epilepsie Kärnten, Epilepsie Interessensgemeinschaft Sektion Steiermark und die EIAK (Elterninitiative für Anfallskranken Kinder) zusammengeschlossen.

In einigen Regionen gibt es Epilepsie-Kontaktstellen, wo ehemalige Epilepsie-Selbsthilfgruppenleiter*innen als Ansprechpartner*innen für Betroffene zur Verfügung stehen.

Mehr auf www.epilepsie-ig.at.



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

1.1.Vorstand/Mitglieder

Zum 31.12.2021 hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 196 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 bekanntgeben. 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 | Erika Fassel |
| VizepräsidentIn | Sophie Schneeberger |
| SchriftführerIn | Dr. Peter Pless |
| KassierIn | Andrea Steinberger |
| KassierIn StellvertreterIn | Luise Marie Florineth |

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 18. ordentliche Mitgliederversammlung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich fand als Hybridveranstaltung am Freitag, den 10. Juni 2021 Online und in den Räumen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, Georgigasse 12, 8020 Graz, statt.

Neben zahlreichen informellen Gesprächen wurden 2021 vier Vorstandssitzungen am 8.1., 29.4., 31.5.2021 und am 23.8.2021 abgehalten.

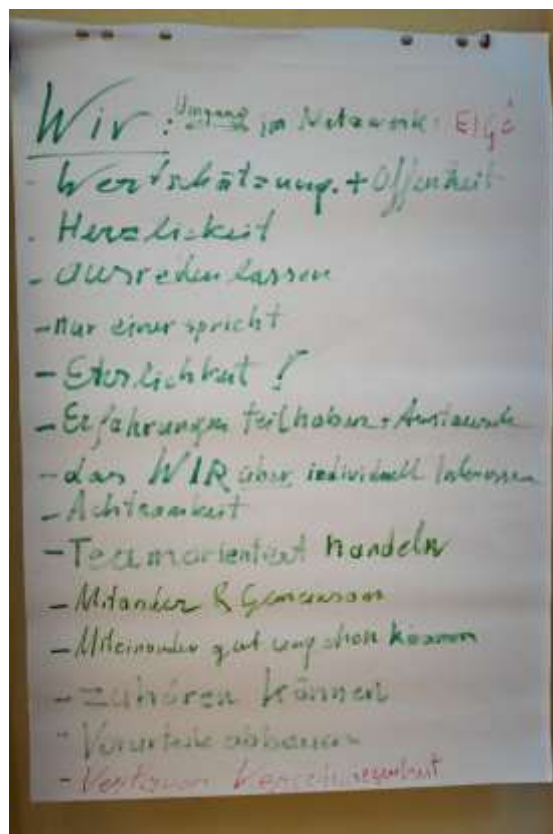
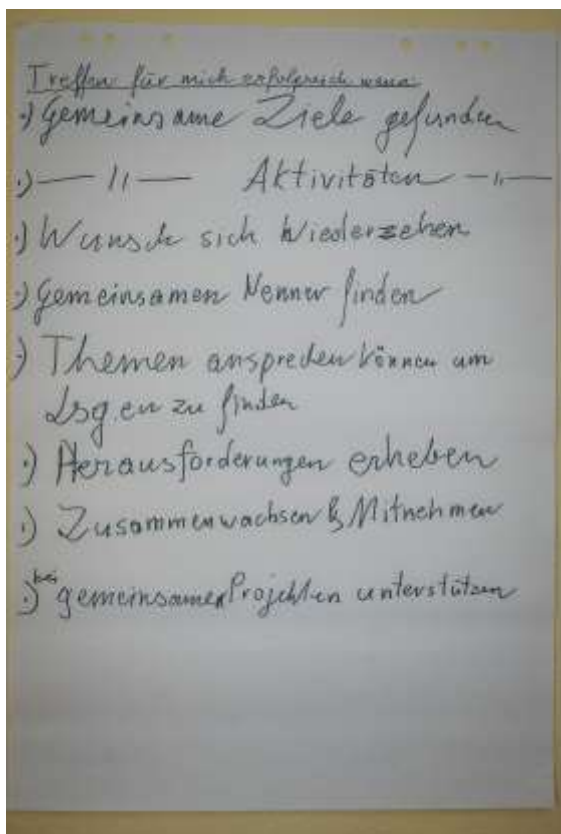
1.4. GEMEINSAM SIND WIR STARK - Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-Selbsthilfegruppenleiter*innen 2021



Von 1.-3.10.2021 fand das traditionelle Vernetzungstreffen der Epilepsie-Selbsthilfegruppenleiter*innen in Schladming statt.

Dankenswerterweise wurde das Treffen von Herrn DI Wuketich organisiert und moderiert.

Wichtiges Thema am Freitag war die Intensivierung der Zusammenarbeit. In Workshops wurden die Themen: „Was wünschen wir uns von einem EPI-Netzwerk?“ „Wir – Umgang im EPI-Netzwerk“ und „Wann ist ein Treffen für mich erfolgreich?“ erarbeitet.



Auch erfolgte ein Austausch zur strategischen Ausrichtung in informellen Gesprächen.

Schließlich wurde der Abschluss von Kooperationsvereinbarungen beschlossen.



1.5.Finanzen

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurde 2021 vom ÖKUSS, durch Spenden und Mitgliedsbeiträge finanziert. Die Aktivitäten der EPI IG Sektion Steiermark wurde durch das Land Steiermark - A11 Soziales "Arbeit und Integration" sowie von der Stadt Graz „Sozialresort“ und durch den Hauptverband der Sozialversicherungsträger gefördert.

Finanzen 2021

| Einnahmen | | | Ausgaben | | |
|----------------------------------|--------------------|--------------------|--|--------------------|--------------------|
| | IST | PLAN | | IST | PLAN |
| | | | Arbeit (Grafiker, Administration, ...) | € 9.290,26 | € 14.082,22 |
| | | | Miete/BK/Reinigung | € 5.219,82 | € 5.690,00 |
| | | | Telefon, Internet | € 198,99 | € 180,00 |
| Mitgliedsbeiträge 2021 | € 2.428,17 | € 3.250,00 | Porto | € 830,17 | € 1.060,00 |
| | | | Büromaterial, Verbr.-Material | € 288,03 | € 512,00 |
| Verkauf | € 845,45 | € 20,00 | Infomaterial, Folder | € 2.794,32 | € 1.559,00 |
| Rückvergütung Reisekosten | € - | € 50,00 | Domainkosten, Hardware Software | € 79,17 | € 85,00 |
| Spenden | € 384,00 | € 6.909,42 | GWG | € 484,28 | € 700,00 |
| Förderungen öffentl. | € 16.500,00 | € 18.500,00 | Bücher etc. für Weiterverkauf | € - | € - |
| | € - | | Bewirtung | € 304,17 | € 400,00 |
| Leihgebühr | € - | € 30,00 | Mitgliedsbeiträge | € 1.047,00 | € 1.100,00 |
| | | | Reisekosten | € 490,48 | € 1.291,20 |
| | | | Nächtigung | € 527,91 | € 2.100,00 |
| | | | Bankspesen | € 32,21 | € - |
| | | | Gebühren, Steuern | -€ 2.261,73 | € - |
| | € 20.157,62 | € 28.759,42 | | € 19.325,07 | € 28.759,42 |
| davon Sektion Steiermark | 3.500,00 € | | | 4.110,23 € | |

Forderungen: Offene Mitgliedsbeiträge 2021 2.300,00 €
 Verbindlichkeiten: Kaution 80,00 €

2. Interessensvertretung

Die EPI IG Ö hat auch 2021 wieder eigene Stellungnahmen zu verschiedenen Themen verfasst:

- **STELLUNGNAHME für den Monitoringausschuss:** Wie gelingt (politische) Teilhabe von Menschen mit Behinderungen?
- **STELLUNGNAHME zum „inkluisiven Arbeitsmarkt“**
- **STELLUNGNAHME BVSHGÖ** - Auswirkungen von Covid 19 auf Menschen mit Epilepsie

Weiters wurde eine **Online-Umfrage zu „Ersten Hilfe bei epileptischen Anfällen und Notfallmedikamenten“** gemeinsam mit der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie und dem Institut für Epilepsie ausgearbeitet.

Treffen mit Entscheidungsträgern haben stattgefunden. Ein Gesprächstermin mit dem Gesundheitsminister wurde 2021 zwei Mal verschoben. Schließlich kam ein Online-Meeting mit leitenden Beamten des Gesundheitsministerium zu Stande.



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, Österreich, Kinderbüro, Österreichischer Behindertenrat.**

Im Rahmen der Möglichkeiten engagiert sich die EPI IG Ö 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.



Zusätzlich gibt es mit verschiedenen Organisationen intensive Zusammenarbeit. Zum Teil erfolgen Kontakte nach Anlass bezogen, wie beim Erscheinen von Gesetzesentwürfen, etc. Bei der öffentlichen Sitzung des **Monitoring Ausschusses für Behinderung** (Onlineteilnahme an öffentlicher Sitzung) wurde als Input Erfahrungen „Situation von Menschen mit Behinderungen“ in Bezug auf Epilepsie eingebracht.



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

- **ÖPGK (Österreichische Plattform für Gesundheitskompetenz)**
Online Konferenz 12.10.2021
Mitgliederversammlung 11.10.2021



- **23. Österr. Gesundheitsförderungskonferenz**
Sozialer Zusammenhalt stärkt Gesundheit
15. Juni 2021 als Online-Veranstaltung des FGÖ

- **Wimen-Symposium** Online-Veranstaltung 22.1.2021



- Die EPI IG Ö war mit einem Beratungsstand auf der **Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie** in Salzburg und
- in Zusammenarbeit mit der EIAK am **Tag der Selbsthilfe in Wien**.



Beteiligung an Projekten



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

Die EPI IG ist Projektpartner der FH Joanneum bei einem Projekt zu Inklusion und Diversität. Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich nimmt als Kooperationspartner am Projekt INCLUDE-Advisory-Board der FH Joanneum teil. Das Projekt wurde 2021 abgeschlossen.

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 die 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.



Eine Zusammenarbeit gibt es auch bzgl. einem Projekt mit der **UNI Graz**. Hier soll ein Onlinetool für Pädagog*innen zur Aufklärung über Epilepsie entstehen.

Teilnahme am **Gruppeninterview zu COVID-19** im Rahmen des Evaluierungsauftrags des BMASGK zum „**Nationalen Aktionsplan Behinderung 2012-2020**“ der **Universität Wien, Institut für Bildungswissenschaft**.



 **Bundesministerium**
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz

Szenarien Forum der BMASGK September/Oktober 2021

4. Aktivitäten

4.1. Homepage / Facebook

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.

Seit 2015 gibt es einen Facebook Auftritt, auf dem ca. 1 bis 2 mal wöchentlich ein Beitrag gepostet wird. Am 31.12.2021 hatte die Facebook Seite 1197 Gefällt mir und 1213 Abonnenten.

4.2. Aktionstag 26.3.2021 „PURPLE DAY“

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



Gemeinsam mit allen Epilepsie Selbsthilfegruppen Österreichs wurde der Purple Day 2021 organisiert. Der Purple Day (Lilitag) ist ein internationaler Gedenktag, der jedes Jahr am 26. März stattfindet. Um Mythen und Vorurteile abzubauen, wird dazu aufgerufen, Lila zu tragen und in Veranstaltungen über Epilepsie aufzuklären. Es erfolgte eine virtuelle und physische Präsenz, die BAKI schaffte sogar ein ORF Interview! In den Sozialen Medien findet man zahlreiche Fotos mit den von der EPI IG Ö dafür

versendeten Materialien: violette Sonnenbrillen, violette FFP2 Masken, Imagekarten und anderes Infomaterial.



4.3. Internationales Badminton Turnier Graz

Infostand von 26.-30.05.2021 am internationales Badminton Turnier in Graz.



Spieler*innen, Trainer*innen und Teilnehmer*innen nahmen gerne unsere Imagekarten mit.



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

Epilepsie Elterntreff



Ist ein Angebot zum Austausch für Eltern mit Kindern die an Epilepsie erkrankt sind. Sowohl das Alter der Kinder, als auch die Ursache der Erkrankung sind immer sehr unterschiedlich. Ankündigung für die Termine erfolgte in Zeitungen, per Flugblatt, auf Facebook, auf unserer Homepage und per Email.

Die 10 Treffen des Epilepsie Elterntreffs fanden 2021 einmal im Monat (mit einer Sommerpause) ausschließlich ONLINE statt.



Für 2022 ist ein Wechsel aus Online und Präsenz angedacht.

Eventuell werden sich die Online und Präsenz Termine abwechseln.

Zur Auflage in Arztpraxen und Ambulanzen wurde eine Epilepsie Elterntreffkarte entworfen und gedruckt.

Valentins Stammtisch in Graz

Von den drei geplanten Treffen hat einer am 14.10.2021 in Präsenz stattgefunden, die anderen am 11.2.2021 und am 8.4.2021 wurden Covid19 bedingt virtuell abgehalten.



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.



Als Ankündigung der Veranstaltung wurden Flugblätter per Post (ca. 500 Stk.) und per E-Mail (an ca. 2700 Adressen) ausgesendet oder persönlich ausgetragen. 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.

Die Termine im März und Juni 2021 wurden als MS Teams Sitzung virtuell durchgeführt. Im Chat konnten von der/den Teilnehmer*innen Fragen gestellt werden.

Der Vortrag am 14.10. 2021 wurde als Hybridveranstaltung abgehalten. Es haben 9 Personen physisch und 9 Personen virtuell teilgenommen. Viele Personen schlugen die Themen auf unserer Homepage nach und melden sich später mit Fragen rund um Epilepsie.

Aktionstag

Mit der Aktion "Epilepsie Bewusstsein schaffen" kam das Thema Epilepsie im Rahmen des „Purple Day“ am 26.3. in den Fokus der Öffentlichkeit. Auch in der Gemeinderatssitzung in Graz war Epilepsie ein Thema.



Die Kampagne brachte in den Medien, aber auch durch Präsenz am Schloßberg sachliche Informationen zu Epilepsie und hilft bestehende Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie abzubauen. Gleichzeitig wurden Anfalls Kranke erreicht und diese über Diagnose-, Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten etc. informiert.

In Gesprächen mit Menschen vor Ort konnten durch persönlichen Kontakt tiefsitzende Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie abgebaut werden und zu Multiplikator*innen für das Thema gewonnen werden.

Interessenvertretung / Netzwerk in der Steiermark



An allen Sitzungen des Behindertenbeirates der Stadt Graz wurde 2021 teilgenommen. Für die **Woche der Inklusion** wurde ein Schaufenster bei der Buchhandlung Moser mit unserem Maskottchen dekoriert.

In unregelmäßigen Abständen gab es Kontakt mit SL Steiermark zu unterschiedlichen Themen. Auch an der Mitgliederversammlung wurde teilgenommen.

Mit dem Monitoringausschuss Steiermark gab es einen informellen Termin.



Regelmäßige Kontakte gibt es mit Zwei und Mehr und dem Kinderbüro Steiermark. Auch an der Mitgliederversammlung wurde teilgenommen.

Das Netzwerken fand 2021 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.



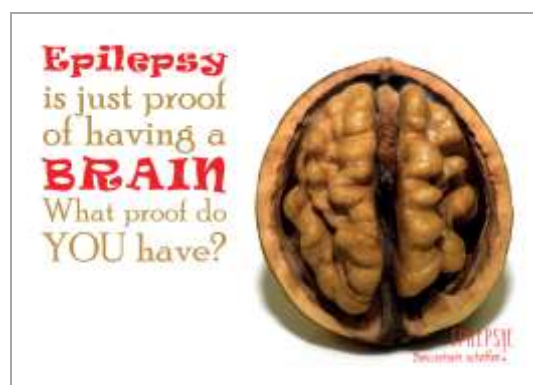
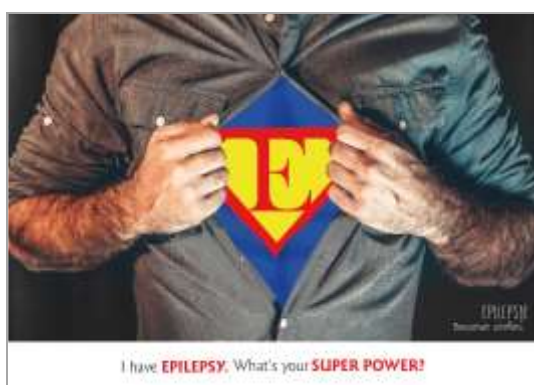
Die EPI IG Ö / Sektion Steiermark nimmt auch aktiv an der Arbeitsgruppe der **Stadt Graz „Graz engagiert“** teil.

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



6. Drucksorten und giveaways

Imagekarten, mit neuen Sprüchen



Zeit – GUTSCHEINHEFT



Für Aktionstage wurde auch ein Zeitgutscheinheft gestaltet, das man einem lieben Menschen schenken kann. Zeit ist die teuerste Ressource, die man in unserer hektischen Zeit verschenken kann. Der Beschenkte kann dann ein gemeinsames Essen, einen gemeinsamen Ausflug oder vieles mehr einlösen.





Taschenmesser,
Turnbeutel, Notizbuch,
Backbuch, Kugelschreiber
als Dankeschön für
Spenden

7. Fördergeber / Sponsoren

österreichweit



Steiermark



Wir danken allen ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen, Spender*innen und Sponsor*innen für ihre Unterstützung 2021.



8. Ausblick 2022

- **Peerberatung und Information**
- **Veranstaltungen**
 - **Aktionstag Epilepsie – Schwerpunkt: Beratung und Sensibilisierung**
 - 26.3.2022 Purple Day
 - 2.7.2022 Tag der Epilepsie AKH Wien
 - 24.9.2022 Ausflug Tierpark Herberstein
 - 2.10.2022 Langschläferflohmarkt in Eggenberg
 - **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**
- **Interessensvertretung / Netzwerk mit anderen Organisationen**
- **Vernetzung mit Ärzt*innen / Aussteller auf Kongressen**
- **Homepage / Facebook / Leihbücherei**



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