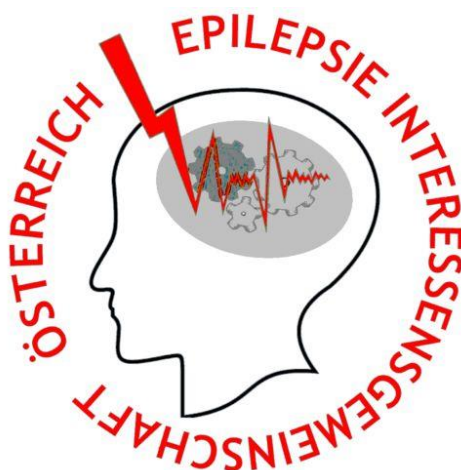

Jahresbericht 2014



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Seidenhofstraße 115
8020 Graz

0664 16 17 815

office@epilepsie-ig.at
www.epilepsie-ig.at

ZVR 424703974 BPD Graz

Mitglied bei



Behindertenbeirat
der Stadt Graz

Inhalt

1. Internes	4
1.1. Vorstand/Mitglieder	4
1.2. Rechnungsprüfer	4
1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich	4
1.4. Finanzen	5
2. Aktivitäten	5
2.1. Informationsplattform Epilepsie	5
2.2. Valentin's Stammtisch in Graz	5
2.3. Tag der Epilepsie am 4. 10. 2014 in Wien Catermeran ÖGB	6
2.4. Aktivwochenende 11.-13.4.2014	7
2.5. Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen „GEMEINSAM SIND WIR STARK !?“	7
2.6. Homepage	7
3. Netzwerk	8
3.1. Österreichische Gesellschaft für Epileptologie	8
3.2. ARGE Selbsthilfe Österreich	8
3.3. Kinderbüro Steiermark	8
3.4. Beirat für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz	8
3.5. Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR)	8
3.6. Landesverband Epilepsie Bayern	8
4. Interessensvertretung	9
4.1. Monitoringausschuss	9
4.2. Aktionsplan für Menschen mit Behinderung Steiermark	9
4.3. Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Behinderung	9

5. Öffentlichkeitsarbeit	9
5.1. Vernetzung mit Ärzten - Präsentation der Angebote der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich	9
5.2. Steirischer Familienpass	10
5.3. Printmedien	11
5.4. Erstellung eigener Medien	12
5.4.1. _____ neuer Jugendfolder	12
5.4.2. _____ Folder Führerschein	12
5.4.3. _____ Baumwolltaschen	12
5.5. Radio	12

1. Internes

Trotz der ungebrochenen Nachfrage um Unterstützung und Beratung ist eine Basisfinanzierung für den Verein, um (wenigstens) eine MitarbeiterIn anzustellen und ein Büro zu mieten, noch immer ein Wunschtraum. Die Verhandlungen laufen weiter.

Derzeit gibt es keine bezahlten MitarbeiterInnen, alle Arbeiten werden ehrenamtlich durchgeführt, egal ob Korrespondenz oder Stellungnahmen zu komplexen Gesetzesentwürfen.

Aus Mangel an zeitlichen Ressourcen können neue Projekte nicht mehr in Angriff genommen werden und bereits etablierte, wie der jährliche Tag der Epilepsie, müssen 2015 pausieren. Aus dem gleichen Grund wurden auch keine weiteren Kooperation und Vernetzung mit Vereinen und Institutionen aus dem Sozialbereich fociert.

1.1. Vorstand/Mitglieder

Zum 31.12.2014 hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ordentliche Mitglieder aus den Bundesländern Steiermark, Oberösterreich, Kärnten, Burgenland, Niederösterreich, Salzburg und Wien.

Als Vorstandsmitglieder stellten sich zur Verfügung:

PräsidentIn	Dr. Peter Pless	VizepräsidentIn	Maria Deutscher
SchriftführerIn	Erika Fassel	Stellv. SchriftführerIn	
KassierIn	Andrea Steinberger	Stellv.	Alexandra Höbbling

Bis Mai 2013 war Frau Mag.^a Elisabeth Pless geringfügig beschäftigt.

1.2. Rechnungsprüfer

Ehrenamtlich

Bertl & Fattinger MMag. Ernst Reisner

Mag. Thomas Sattler

1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Die 9. ordentliche Mitgliederversammlung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich fand am Freitag, den 3. September 2014 um 15:30 Uhr in den Räumen der Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs GmbH, Eggenbergerstraße 7, 8020 Graz, statt.

Neben zahlreichen informellen Gesprächen wurden 2013 fünf Vorstandssitzungen am 25.1., 30.4., 28.6., 6.9. und 9.11. 2014 abgehalten.

1.4. Finanzen

Die Projekte der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurden 2014, wie in den vergangenen Jahren, zum Teil durch private Spender bzw. Unternehmen mitfinanziert. Subventionen für verschiedene Aktivitäten erhielt die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich durch das Land Steiermark (FA11A und FA 8) und die Stadt Graz (Sozialresort und Gesundheitsresort).

Leider konnten aus finanziellen Gründen nicht alle Projekte umgesetzt werden.

2. Aktivitäten

2.1. Informationsplattform Epilepsie

Die Veranstaltungsreihe „Informationsplattform Epilepsie“ besteht seit 2006 und wurde auch 2013 wieder unter der Leitung von Erika Fassel, Mag. E. Pless und Dr. Peter Pless durchgeführt. Insgesamt 98 TeilnehmerInnen nützten das Angebot, Fachinformationen aus dem medizinischen, sozialen aber auch rechtlichen Bereich aus erster Hand direkt von den Experten zu erhalten bzw. nach den Vorträgen Fragen zu stellen.

Die „Informationsplattform Epilepsie“ dient als Brücke zwischen Experten und Laien. Im Anschluss an die Vorträge gibt es die Möglichkeit, für persönliche Gespräche in ungezwungener Atmosphäre untereinander und mit den Experten.

Zahlreiche Referate (bzw. deren Zusammenfassungen) wurden im Nachhinein von Betroffenen und Interessierten angefordert und per Post oder E-Mail übermittelt.

Themen 2013:

4. 3. 2014	Unterstützungsmöglichkeiten für Kinder DGKS Natalie Lotterberger GF Malteser Care-Ring GesmbH Erste Hilfe – Anfälle gemeinsam bewältigen Mag. ^a Elisabeth Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich
5.9.2014	Epileptologie in Österreich – Ärztliche Versorgung bei Epilepsie Mag. ^a Elisabeth Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich Film - Epilepsie Verstehen - Diagnose

2.2. Valentin's Stammtisch in Graz

Ergänzend zum Informationsangebot der Informationsplattform startete im Februar 2012 der Valentin's Stammtisch in Graz. Ein ungezwungenes Treffen unter Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen und Freunden, wo der **Erfahrungsaustausch** an erster Stelle steht. Der Stammtisch findet jeden 2. Monat statt. Im Durchschnitt kamen pro Abend etwa 10 TeilnehmerInnen.

2.3. Tag der Epilepsie am 4. 10. 2014 in Wien Catermeran ÖGB

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich veranstaltete 2014 in Zusammenarbeit mit der Epilepsie und Arbeit gemeinnützige GmbH einen Tag der Epilepsie unter dem Motto: **EpilepSie –Er-Es!?**

Das kostenlose Angebot richtete sich an Betroffene, Angehörige und Interessierte, wie PädagogInnen, ArbeitgeberInnen, KollegInnen uvm..

108 TeilnehmerInnen folgten der Einladung.

Programm:

- **Vorträge**

- 08:15 Registrierung
08:45 Begrüßung Dr. P. Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich /
Dr. Diethart Schliber , Leitung Landesstelle Steiermark Sozialministeriumservice
Behindertenanwalt Dr. E. Buchinger
R. Windisch, Bayrischer Epilepsie Landesverband
- 09:15 Überblick über Anfallsarten und Behandlungsmethoden im Kindesalter
Univ. Prof. in Dr. in M. Feucht, Universitätsklinik für Kinder – und Jugendheilkunde Wien
- 10:00 Erste Hilfe - Umgang mit Anfällen, Notfallmedikation
Mag.a E. Pless, Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige GmbH
Pause
- 11:00 Schule und Epilepsie
Dr.in G. Jindrich, Landesschulärztin OÖ
- 11:30 Epilepsie am Arbeitsplatz?
Univ. Prof. DI Dr. Ch. Baumgartner, KH Hietzing, Neurologisches Zentrum Rosenhügel
- 12:00 Mittagspause
- 14:00 Leben mit Epilepsie
Berichte von Angehörigen
- 14:30 Freizeit und Epilepsie
OA Dr. in S. Pirker, KH Hietzing, Neurologisches Zentrum Rosenhügel
Pause
- 15:30 Führerschein
Univ. Prof. in Dr. in E. Pataroia, Medizinische Universität Wien
- 16:00 Wo drückt uns der Schuh? Wie können / müssen wir etwas ändern?
Diskussion mit dem Publikum

Moderation durch Herrn Herbert Pichler, ÖGB „Chancen nutzen“

- **Epilepsieberatung** 8:15 Uhr bis 16:30 Uhr zu Schule, Berufswahl, Arbeit, Hilfen im Alltag, Kinderwunsch, Untersuchungen, Arztwahl, Freizeit, Schulungsprogramme (MOSES / FAMOSES), Jugend, Alter, Sport, Impfen, Reisen etc.

2.4. Aktivwochenende 11.-13.4.2014

Nach einer einjährigen Pause veranstaltete die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich vom 11. bis 13.04.2014 ein Aktivwochenende für Menschen mit Epilepsie, deren Freunde und Angehörige in St. Georgen im Attergau (OÖ).

Der Anreisetag stand unter dem Motto „Kennen lernen“. Zuerst wurde geplaudert und nach dem guten Abendessen trafen wir uns bei der Kegelbahn im Hotel. Es entstand sofort eine gute, entspannte Atmosphäre und Jung und Alt unterhielten sich prächtig. Auch die Bar mit Tanzfläche, der Billardtisch sowie das Dartspiel in den Räumlichkeiten des Hotels fanden großen Anklang.

Am Samstag wanderten wir nach dem herrlichen Frühstück am Keltenwanderweg entlang, genossen den Bärlauchduft im Wald und die Kinder tollten am Abenteuerspielplatz. Die flachen Hügel mit den alten stämmigen Ahornbäumen verleihen der Landschaft seinen Glanz und bei Nebel etwas Mystisches. Der Austausch fand somit in einer angenehmen Umgebung statt.

Nach dem Mittagessen und einer kurzen Ruhepause besuchten wir gemeinsam einen Ostermarkt in Attersee und spazierten im Ort bzw. der Uferpromenade entlang. Einige entspannten sich auch im Hallenbad und in der Sauna des Hotels.

Das Thema „Bewegung“ beschäftigte uns auch am Sonntagvormittag mit Stephan Hahnekamp. Diesmal wurden Übungen im Seminarraum durchgeführt, die für viel Spaß und Gelächter sorgten. Der anschließende rege Austausch über Medikamente, Nebenwirkungen, Ängste und div. Beeinflussungen im täglichen Leben sowie die darauf folgende Feedbackrunde schloss den Vormittag ab.

Wir bekamen die Bestätigung, dass unsere Arbeit wertvoll und einzigartig ist. Viele fanden neue Gesprächspartner, Freundschaften fürs weitere Leben und haben Rückhalt bekommen.

2.5. Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen „GEMEINSAM SIND WIR STARK !?“

Von **15.3. 2014** und 28.6.2014 hat in **Graz** das 1. Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-SelbsthilfegruppenleiterInnen stattgefunden. **16 TeilnehmerInnen** aus Selbsthilfegruppen **aus ganz Österreich** waren dabei.

2.6. Homepage

Die Homepage enthält nicht nur Informationen zu allen Lebensbereichen, sondern auch einen Veranstaltungskalender. Monatlich gibt es auch aktuelle News bezüglich Epilepsie.

Besonderer Dank für die Unterstützung gilt dem Campus 02, wo sich Herr DI Hollosi und Herr DI Grahl, unserer Probleme immer wieder annehmen.

3. Netzwerk

3.1. Österreichische Gesellschaft für Epileptologie

Neben zahlreichen informellen Gesprächen hat Frau Mag. Pless im November 2014 an der Mitgliederversammlung teilgenommen.

3.2. ARGE Selbsthilfe Österreich

Die Vernetzung mit anderen Dachverbänden und themenübergreifenden Selbsthilfegruppen erfolgt hauptsächlich per E-Mail und Telefon. So können Anliegen an öffentliche Stellen gemeinsam erarbeitet und dennoch themenspezifisch bearbeitet werden.

Die Mitgliedschaft bei der ARGE Selbsthilfe Österreich ermöglicht der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich den Zugang zu Gesetzesentwürfen.

3.3. Kinderbüro Steiermark

Besonders im regionalen Bereich können durch die Mitgliedschaft beim Kinderbüro die Kontakte verbessert werden.

Zeitmangel Teilnahme

3.4. Beirat für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist ständiges Mitglied des Beirates für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz. Schwierig an Sitzung teilnehmen.

3.5. Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR)

Die Vorstandsmitglieder beteiligen sich in der Arbeitsgruppe Bildung und der Arbeitsgruppe Arbeit, für mehr reichen die zeitlichen Ressourcen nicht. Selbst bei diesen kann nicht an allen Sitzungen teilgenommen werden.

3.6. Landesverband Epilepsie Bayern

Laufende Kontakte ermöglichen einen regen Austausch über neue Entwicklungen, Broschüren und Filme zum Thema Epilepsie.

4. Interessensvertretung

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich vertritt die Interessen von Menschen mit Epilepsie durch die Mitgliedschaft bei verschiedenen Institutionen (Siehe Punkt 4), durch die Teilnahme an Sitzungen und durch die Abgabe von Stellungnahmen zu Vorhaben der Politik.

4.1. Monitoringausschuss

Stellungnahme bzgl. Barrierefreie Behördenwege – Wie komme ich zu meinem Recht?

4.2. Aktionsplan für Menschen mit Behinderung Steiermark

Herr Dr. Peter Pless hat am Inklusionslehrgang des Landes Steiermark teilgenommen.

4.3. Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Behinderung

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich hat eine Stellungnahme zum nationalen Aktionsplan verfasst und an das Bundesministerium übermittelt.

5. Öffentlichkeitsarbeit

5.1. Vernetzung mit Ärzten - Präsentation der Angebote der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Die **Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich** stellte gemeinsam mit der **Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs GmbH** ihr Angebot für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige vor.

„Barrierefrei studieren – Kick off Veranstaltung“

Am Dienstag, den 14. Jänner war es soweit – widmete man sich an der TU Graz erstmals dem Thema Studieren mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung.

ÖGN Jahrestagung 26.-29. 3. 2014

800 TeilnehmerInnen

Die TeilnehmerInnen wurden über Möglichkeiten der Arbeitsintegration von Menschen mit Epilepsie informiert. Ca. 200 Broschüren der Leitlinie „Epilepsie am Arbeitsplatz“ wurden verteilt.



Integra Wels 7.-9. 5. 2014 9020 TeilnehmerInnen

Österreichs größte Fachmesse für Pflege, Therapie und Rehabilitation

Die Ausstellfläche wurde von der Firma Rehatronik kostenlos zur Verfügung gestellt.

6. 9. 2014 Burg Liechtenstein / Maria Enzersdorf
„Be different day“
Epilepsieberatung für Interessierte



Grazer Fortbildungstage 8. – 11. 10. 2014 900 TeilnehmerInnen
Fortbildungsveranstaltung für ÄrztInnen. Besonders ArbeitsmedizinerInnen und SchulärztInnen sind sehr an Informationen über Epilepsie interessiert. Im Rahmen des Workshops von Herrn Doz. Dr. M. Feichtinger gab es für Frau Mag.a Pless die Möglichkeit das Projekt *LEA-Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt und die neue Leitlinie Epilepsie und Arbeit vorzustellen.*



Die Ärztekammer
Steiermark

Kongress der Allgemeinmediziner / Graz 27. – 29. 11. 2014 1200 TeilnehmerInnen
Fortbildungsveranstaltung für AllgemeinmedizinerInnen aus ganz Österreich. Besonders ArbeitsmedizinerInnen und SchulärztInnen sind sehr an Informationen über Epilepsie interessiert.



Jahrestagung der österreichischen Gesellschaft für Epileptologie / Linz
21. – 22. 11. 2014



5.2. Steirischer Familienpass

Der Familienpass des Landes Steiermark bringt eine Orientierungshilfe für Beihilfen und Informations- und Beratungsstellen. Der Familienpass erscheint als Broschüre in gedruckter Form und als Onlineversion. Den Familienpass bekommt jede Familie bzw. jede Alleinerzieherin/ jeder Alleinerzieher, wenn der Hauptwohnsitz innerhalb der Steiermark liegt und für mindestens ein Kind Familienbeihilfe des Bundes bezogen wird. Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist seit 2008 im Steirischen Familienpass aufgenommen.

5.3. Printmedien

In der Presse wurde versucht die Leitlinie „Epilepsie am Arbeitsplatz“ bekannt zu machen.

ÄRZTE Steiermark –

Monatsmagazin der Ärztekammer Steiermark Druckauflage 6.950 Stück

In der Ausgabe 4/2014 erschien der Beitrag „Epilepsie – Arbeiten erlaubt!?“ von Frau Mag.^a Pless.



Neurologisch – Fachzeitschrift für Neurologie Druckauflage 8.350 Stück

Neurologisch ist die offizielle Zeitschrift der österreichischen Gesellschaft für Neurologie. Alle NeurologInnen Österreichs erhalten diese Zeitschrift. Üblicherweise sind nur ÄrztInnen Autoren in dieser Zeitschrift.

In der Ausgabe 2/2014 ist der Beitrag „Epilepsie am Arbeitsplatz - Leitlinie für die Beurteilung der individuellen Beschäftigungsfähigkeit von Menschen mit Epilepsie“ von Frau Mag.^a Pless erschienen.

ÖZIV Zeitung

In Ausgabe 9/2014 ist ein Artikel über Epilepsie am Arbeitsplatz und über die Leitlinie erschienen.



Medical Tribune

In Ausgabe vom 5. 11. 2014 sind Informationen zur Leitlinie Epilepsie am Arbeitsplatz erschienen.

Zahlreiche **Bezirkszeitungen**, die AK Wien u.a. kündigten den Tag der Epilepsie an.

5.4. Erstellung eigener Medien

5.4.1. neuer Jugendfolder

Neuaufgabe und Überarbeitung des Jugendfolders

5.4.2. Folder Führerschein

Der Folder gibt einen Überblick bzgl. Lenkerberichtigung und Epilepsie.

5.4.3. Baumwolltaschen

Baumwolltaschen mit dem Aufdruck „Epilepsie na und“ sollen Aufmerksamkeit erregen.

5.5. Radio



09. Sep 2014: **Radio Helsinki** (Live Sendung) Das offene Wort Moderation Hans-Jürgen Holzer
„Leben mit Epilepsie“ mit Maria Deutscher, Erika Fassel und Elisabeth Pless