

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



Jahresbericht 2016

Mitglied bei



Behindertenbeirat
der Stadt Graz



Inhalt

1. Internes	3
1.1. Vorstand/Mitglieder	4
1.2. Rechnungsprüfer	4
1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich	4
1.1. UMZUG	4
1.2. Finanzen	5
2. Aktivitäten	5
2.1. Homepage / Facebook	5
2.2. Peerberatung und Information	5
2.3. Valentin's Stammtisch	5
2.4. Informationsplattform Epilepsie	6
2.5. Tag der Epilepsie 2016 Wien	7
3. Netzwerk	8
3.1. Österreichischen Plattform Gesundheitskompetenz	8
3.2. ARGE Selbsthilfe Österreich	8
3.3. Kinderbüro	9
3.4. Beirat für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz	9
3.5. Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR)	9
3.6. Selbstbestimmt leben Steiermark	9
3.7. Österreichische Gesellschaft für Epileptologie	9
3.8. Landesverband Epilepsie Bayern	9
3.9. Frauengesundheitszentrum / Projekt Durchblick	9
3.10. Epilepsie Selbsthilfe Vernetzungstreffen	9
4. Interessensvertretung / Sensibilisierung	10
5. Öffentlichkeitsarbeit	10
5.1. Aussteller auf Veranstaltungen	10
5.2. Vortrag auf Veranstaltungen	10
5.3. Teilnahme an relevanten Veranstaltungen	10
5.4. Steirischer Familienpass	10
5.5. Social Media	11
6. Sponsoren	11
7. Ausblick 2017	12

1. Internes

Um die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie und deren Familien zu stärken, braucht es eine starke Lobby.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich vertritt die Interessen von Menschen mit Epilepsie und deren Familien in zahlreichen Gremien. Die **Interessensvertretung** ist uns ein besonders wichtiges Anliegen. Diese kostet viel Zeit, Energie und einen langen Atem. Auf weiten Strecken kann man keinen wesentlichen Erfolg bei dieser Arbeit sehen und doch muss man permanent am Drücker bleiben, um im entscheidenden Augenblick zur Stelle zu sein.

Weiterhin ist unser Hauptziel für die nächsten Jahre die **Stärkung der Lobby für Menschen mit Epilepsie** durch Erhöhung der Mitgliederzahl, damit wir uns mehr Gehör verschaffen können.



Durch den Umzug in eigene Räumlichkeiten wurde die Raumsituation entscheidend verbessert. Alle Arbeiten können nun in eigenen Büros durchgeführt werden. Es gibt ausreichend Platz und wenn notwendig, auch die Ruhe für komplexe Arbeiten.

Durch die enge Zusammenarbeit mit dem Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH stehen auch Räume für Sitzungen oder kleinere Veranstaltungen zur Verfügung.

Der Großteil der Vereinsadministration erfolgte 2016 ehrenamtlich. Die Vorstandsmitglieder erhielten keine Aufwandsentschädigung. Dennoch sind finanzielle Mittel für Aussendung, Raummiete etc. notwendig.

Die Arbeit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wird von PolitikerInnen, BeamtInnen und Betroffenen sehr gelobt. Dennoch haben das Land Steiermark und die Stadt Graz einen pauschalen Förderstopp für alle Selbsthilfegruppen beschlossen, was uns sehr hart trifft.

In einer **Klausur** am 24. 9. 2016 wurden Strategien für die Zukunft besprochen.

Die Zusammenarbeit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich und des Instituts für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH ist auch in die Zukunft gewünscht und äußerst wichtig. Nach außen hin müssen die Schwerpunkte und Aufgabengebiete besser dargestellt werden. Für Außenstehende ist die Trennung sonst schwer zu verstehen.

Die **Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich** vertritt die **Interessen für Anfallsranke sowie deren Angehörigen**, um das Bild von Epilepsie in der Bevölkerung zu ändern. Sie betreibt **Lobbyismus** in der Öffentlichkeit, in unterschiedlichen Gremien und bei Entscheidungsträgern, damit auch in der Gesetzgebung langfristig die Anliegen und Probleme von Menschen mit Epilepsie und deren Familien entsprechend berücksichtigt werden. Die Kernaufgabe des **Instituts für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH** ist die **professionelle Beratung**.

Das gemeinsame Auftreten bei Messen, Kongressen, div. Veranstaltungen sowie Förderstellen ist sinnvoll und auch notwendig. Dies haben wir in den letzten Jahren festgestellt, da vieles wirklich auch nur gemeinsam zu bewältigen ist. Ohne ehrenamtliche Mitarbeiter würde so manches Projekt (Tag der Epilepsie, Kongress der Allgemeinmediziner ...) zum Sterben verurteilt sein! Die Kosten der Firma würden ansonsten explodieren.

Die ständig steigende Zahl an Aufgaben (Zahl der Anfragen, Teilnahme an Sitzungen, Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen, Öffentlichkeitsarbeit, Mitgliederpflege, Erstellen und Versand von Infomaterial, ...) braucht mehr personelle und finanzielle Ressourcen und mehr ehrenamtliche MitarbeiterInnen. Leider meldet sich kaum

eine neue Person für die freiwillige Mitarbeit! Aber auch Ideen für die Qualitätssicherung in der Interessensvertretung, Peerberatung etc. müssen in den nächsten Jahren bearbeitet werden.

Der Förderdschungel ist auch eine jährliche Herausforderung, die viel Energie und Kreativität erfordert. Weiterhin sollen auch gemeinsam Benefizveranstaltungen durchgeführt werden.

1.1. Vorstand/Mitglieder

Zum 31.12.2016 hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 152 ordentliche Mitglieder aus den Bundesländern Steiermark, Oberösterreich, Kärnten, Burgenland, Niederösterreich, Salzburg, Vorarlberg und Wien.

Als Vorstandsmitglieder stellten sich zur Verfügung:

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

1.2. Rechnungsprüfer

Ehrenamtlich

Doz. Prim. Dr. Michael Feichtinger
Margarethe Firlinger

1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Die 13. ordentliche Mitgliederversammlung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich fand am Freitag, den 10. Juni 2016 in den Räumen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich Georgigasse 12, 8020 Graz, statt.

Neben zahlreichen informellen Gesprächen wurden 2016 fünf Vorstandssitzungen am 28.1., 12.4., 30.6., 23.9. und 6.12.2016 abgehalten.

1.4. UMZUG

Am 9. Juli ist die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich in eine Bürogemeinschaft mit dem Institut für Epilepsie in die Georgigasse 12, 8020 Graz gezogen. Ausschließlich ehrenamtliche MitarbeiterInnen haben den Umzug ermöglicht. Die Bank Austria spendete gebrauchte Möbel und Pflanzen für das neue Büro. Die Firma AMS stellte gebrauchte Drucker zur Verfügung.

Herzlichen Dank.



1.5. Finanzen

Die Projekte der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurden 2016, wie in den vergangenen Jahren, zum Teil durch private Spender bzw. Unternehmen mitfinanziert.

Das Land Steiermark und die Stadt Graz haben beschlossen Selbsthilfe in der Steiermark nicht mehr zu fördern. Aufgrund unseres einzigartigen Angebotes und die zahlreichen Rückmeldungen zu unseren Aktivitäten wurden noch einmal finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt. Daher erhielten wir Subventionen vom Land Steiermark (FA11A und FA 8) und der Stadt Graz Gesundheitsresort. Die Situation für 2017 ist ungewiss.

Leider konnten aus finanziellen Gründen nicht alle Projekte umgesetzt werden.

2. Aktivitäten

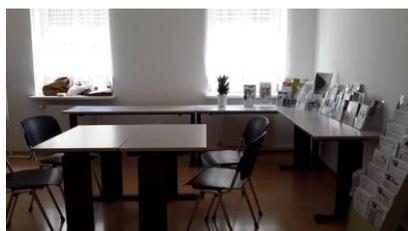
2.1. Homepage / Facebook

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

Seit 2015 gibt es einen Facebookauftritt, auf dem ca. 1-mal wöchentlich ein Beitrag gepostet wird.

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

2.2. Peerberatung und Information



Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige wenden sich laufend auf der Suche nach Rat, dem richtigen Arzt, Führerschein, Schule, Sport etc. oder einem offenen Ohr an die Epilepsie Interessensgemeinschaft. Diese werden durch persönliche Gespräche oder telefonisch beraten. Häufig erfolgt der Erstkontakt via Internet, facebook oder Email. Oft wird auch Informationsmaterial per Post übermittelt.

Bei Fragestellungen zu Arbeit oder Schule können diese an das Unterstützungsangebot des Instituts für Epilepsie weitervermittelt werden, wo Sie eine kostenlose, intensive und professionelle Beratung und Unterstützung von max. einem Jahr erhalten können.

2.3. Valentin's Stammtisch

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 etwa 8 TeilnehmerInnen.

Termine 2016: 11.März, 14.Oktober 2016 in Graz
05. Oktober 16 in Wien

2.4. Informationsplattform Epilepsie

Die „Informationsplattform Epilepsie“ ist inzwischen ein bewährtes Projekt der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich. Sie 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.

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

Als Ankündigung der Veranstaltung schicken wir Flugblätter zum Teil per Post (ca. 500 Stk.) und zum Teil per E-Mail (an ca. 2700 Adressen) aus. Alle Schulen in der Steiermark, Apotheken in Graz und Graz Umgebung, Praktischen Ärzte, unsere Netzwerkpartner, Mitglieder, Sponsoren, Interessenten und je nach Thema erhalten auch KinderärztInnen, NeurologInnen, FrauenärztInnen oder andere FachärztInnen unsere Flugblätter zum Aushang.

Insgesamt 45 TeilnehmerInnen nutzten das Angebot. Wesentlich mehr Personen schlugen die Themen auf unserer Homepage nach bzw. lassen sich Infomaterialien zu den behandelnden Themen per Post oder E-Mail schicken.

Projektleiter sind Erika Fassel, Mag. E. Pless und Dr. Peter Pless.

Termine:

- | | |
|-------------------|--|
| 8. April 2016 | Erfahrungsaustausch mit MitarbeiterInnen der Epilepsie IGÖ und des Instituts für Epilepsie |
| 10. Juni 2016 | Vortrag „Freizeit - Urlaub – Impfen“ Mag.a Elisabeth Pless Institut für Epilepsie |
| 11. November 2016 | Vortrag „Schule und Support - Vorstellung des neuen Schulprojektes“ |



2.5. Tag der Epilepsie 2016 in Wien

Tag der Epilepsie 2016

27. Februar am AKH Wien

Rückblick

Schwerpunkt: Kinder und Jugendliche



Man kann sich auf die Diagnose Epilepsie nicht vorbereiten. Meist ist ein Arztgespräch zu kurz, um alle Fragen Betroffener oder besorgter Eltern zu klären. Dabei ist Epilepsie so alt wie die Menschheit selbst. Viele berühmte Persönlichkeiten leiden oder litten an Epilepsie: Julius Cäsar, Alfred Nobel, Agatha Christie, Ronaldo, Elton John, DJ Ötzi um nur einige zu nennen.

Weltweit leben etwa 40 Millionen Menschen mit Epilepsie. Zwei Drittel der Epilepsie Neuerkrankungen treten vor dem Erreichen des 20. Lebensjahr auf. Bei etwa 50% manifestiert sich die Krankheit vor dem 10. Lebensjahr.

Somit gehört Epilepsie zu den häufigsten Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. Das entsprechende Wissen in der Bevölkerung ist jedoch immer noch gering. Ängste und Vorurteile bezüglich Epilepsie sind weit verbreitet, daher ist die Aufklärung über Epilepsie für diesen Altersbereich besonders wichtig.

Über 300 InteressentInnen folgten letzten Samstag der Einladung zum 11. „Tag der Epilepsie“ mit dem diesjährigen Schwerpunkt „Kinder und Jugendliche“ am AKH Wien. Die Veranstaltung wurde von der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich und dem Institut für Epilepsie in Kooperation mit dem AKH Wien und Frau Univ. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Martha Feucht (Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde) veranstaltet.

Ein weiter Bogen wurde auch auf der diesjährigen Veranstaltung gespannt. Themen wie: Was ist Epilepsie? Wie kann man Epilepsie behandeln? Was bedeutet Epilepsie für die Familie? Kann mein Kind mit Epilepsie in die Schule gehen, bzw. arbeiten gehen? wurden durch Expertinnen behandelt. Während den Vortragspausen standen insgesamt 14 Aussteller für Beratungsgespräche zu Verfügung. Das Angebot richtete sich dabei an Betroffene, Angehörige und andere Interessierte, die im privaten oder beruflichen Bereich mit Epilepsie konfrontiert sind.



Epilepsieberatung von 9:00 Uhr bis 15:00 Uhr zu den Themen Schule, Berufswahl, Arbeit, Hilfen im Alltag, Selbsthilfe, Jugend, Alter, MOSES/FAMOSEs, Sport, Impfen, Reisen etc. Wir haben ein offenes Ohr für Sie.

Folgende Organisationen standen mit einem Beratungsstand zur Verfügung:

Malteser Care-Ring GmbH, Verein Dravet-Syndrom, Verein EIAK, LOBBY 4Kids, KIB - Children Care, CIROS Centrum für Ketogene Diät, Integration Wien, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, Institut für Epilepsie, LivaNova, Gerot Lannach Pharma GmbH, Rehatronik GmbH, Shire Deutschland GmbH, Nutricia Metabolics GmbH



3. Netzwerk



3.1. Österreichischen Plattform Gesundheitskompetenz

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist seit 13.10.2016 Mitglied der Österreichischen Plattform Gesundheitskompetenz (ÖPGK). Für die Beratung von Menschen mit Epilepsie und deren Förderung ihrer persönlichen Gesundheitskompetenz erhielten wir gemeinsam mit dem Institut für Epilepsie eine Auszeichnung.

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. An zahlreichen Treffen in Wien wurde teilgenommen.

3.3. Kinderbüro

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

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. Da alle Sitzungen am Vormittag stattfinden ist es oft schwierig an Sitzung teilzunehmen.

3.5. Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR)

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

3.6. Selbstbestimmt leben Steiermark

Die Interessen von chronisch Kranken und Menschen mit Behinderungen sind vielfach gleich. Landes - und Bundesgesetze sind auf beide Gruppen anzuwenden. Eine Vernetzung in diesem Bereich ist daher äußerst wichtig.

3.7. Österreichische Gesellschaft für Epileptologie

2016 gab es zahlreiche informelle Gespräche.



3.8. Landesverband Epilepsie Bayern

Inzwischen verbindet uns eine enge Freundschaft mit dem bayrischen Landesverband. Ein regen Austausch über neue Entwicklungen, Broschüren und Filme zum Thema Epilepsie erfolgt in gemütlicher Atmosphäre in der Oststeiermark.

3.9. Frauengesundheitszentrum / Projekt Durchblick

Das Projekt Durchblick sucht einerseits Frauen als Expertinnen für sich selbst im Gesundheitswesen. Frauen und Männer, die in den Bereichen Gesundheit, Soziales und Bildung arbeiten, werden beteiligt, um die Anliegen der Frauen zu unterstützen. In Sitzungen wird gemeinsam gearbeitet.

3.10. Epilepsie Selbsthilfe Vernetzungstreffen

Von 1. 10. -3. 10. 2016 nahm Herr Dr. Peter Pless in Schladming am Vernetzungstreffen teil.

4. 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.

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.

5. Öffentlichkeitsarbeit

ELTERNTREFF

Die Familien- & Kinderinfo des Landes Steiermark freut sich, Sie zur Veranstaltungserreihe ELTERNTREFF herzlich einladen zu dürfen.

Regelmäßig möchten wir mit Ihnen und Expertinnen in gemütlicher Atmosphäre im Karmeliterhof zentrale Themen des Familienalltags besprechen, diskutieren oder einfach Gelegenheit zum gegenseitigen Austausch bieten.

Thema:
Wie aus heiterem Himmel
Der tägliche Umgang mit Epilepsie

5.1. Aussteller auf Veranstaltungen

Grazer Fortbildungstage 13.-15. Okt 2016
Kongress der Allgemeinmediziner / Graz 24.-26. Nov 2016

5.2. Vortrag auf Veranstaltungen

ZWEI UND MEHR ELTERNTREFF 12. Okt 2016

5.3. Teilnahme an relevanten Veranstaltungen

ARGE Kurs „**PARS - Partizipation und angewandte Repräsentation von Selbsthilfeorganisationen**“
November 2016 Wien; Vermittlung von Wissen zu relevanten Entscheidungsträgern im österreichischen Gesundheitssystem - Gelegenheit, mit diesen in einen Dialog zu treten.

Gesundheitsplattform STMK 21. April 2016 Graz
10. Juni 2016 Graz



5.4. 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.

5.5. Social Media



Seit September 2015 sind wir auf Facebook. epilepsie-ig.at. Laufend werden Informationen über Epilepsie und die Aktivitäten im Bereich Epilepsie gepostet.
Am 31.12.2016 gab es 487 Abonnenten.

6. Sponsoren

Wir erhielten 2016 unter anderem Unterstützung von:

Stadt Graz Gesundheitsresort Land Steiermark A8 Land Steiermark A11 Behindertenanwaltschaft
Grazbürsten Hotel Fontana/Bad Radkersburg Lions Club Fürstenfeld LIVANOVA PLC FILIALE ITA

Wir danken allen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, SpenderInnen und SponsorInnen für ihre Unterstützung 2016.

7. Ausblick 2017

➤ Peerberatung und Information

➤ Veranstaltungen

Tag der Epilepsie 13. Februar 2017 in Graz

Schwerpunkt: Beratung und Sensibilisierung

Valentin's Stammtisch in Graz

Ein ungezwungenes Treffen unter 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.

Epilepsie Selbsthilfe Treffen

2017 ist erstmals ein gemütlicher Kaffeepausch mit Erfahrungsaustausch geplant. Die regelmäßigen Treffen sind grundsätzlich an jedem vierten Dienstag mit einer Sommerpause geplant (siehe Beiblatt Veranstaltungen).

➤ Interessenvertretung / Netzwerk mit anderen Organisationen

➤ Vernetzung mit ÄrztInnen / Aussteller auf Kongressen

➤ Homepage / Facebook / Leihbücherei