

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 2018

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
1.4.	Finanzen	5
2.	Aktivitäten	6
2.1.	Tag der Epilepsie „Mitten im Leben“ 24.2.2018 AKH Wien	6
2.2.	Informationsplattform Epilepsie	8
	Tag der offenen Tür / Büroeröffnung	8
2.3.	Valentins Stammtisch in Graz	9
2.4.	Valentins Stammtisch in Steyr	9
2.5.	Epilepsie Selbsthilfetreffen	9
2.6.	Peerberatung und Information	9
2.7.	Homepage / Facebook	10
3.	Netzwerk Interessensvertretung / Sensibilisierung	10
3.1.	Sensibilisierungskampagne: EPILEPSIE BEWUSSTSEIN SCHAFFEN	10
3.1.1.	Aktionstag Epilepsie im Shoppingcenter Seiersberg	10
3.1.1.	Neueröffnung fit2work / St. Pölten	10
3.1.2.	Aktionstag am Langschläferflohmarkt in Graz / Eggenberg	11
3.1.3.	Graz engagiert 27. 10. 2018	11
3.1.4.	Charity Punch im Rivergate Wien 5. 12. 2018	11
3.1.5.	Besuch der HLW Rottenmann	11
3.2.	Vernetzung	12
3.2.1.	Epilepsie Vernetzungstreffen Mürzsteg EIAK	12
3.2.2.	Österreichische Gesellschaft für Epileptologie	12
3.2.3.	Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz	12
3.2.4.	Österreichischer Behindertenrat (ÖBR)	12
3.2.5.	Beirat für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz	12
3.2.6.	Kinderbüro	13
3.2.7.	Lobby4kids	13
3.2.8.	Selbstbestimmt leben Steiermark	13
4.	Öffentlichkeitsarbeit	13
4.1.	Aussteller auf Veranstaltungen / Vorträge	13
4.2.	Teilnahme an relevanten Veranstaltungen	13
4.3.	Steirischer Familienpass	14
4.4.	Social Media	14
4.5.	Radiobeitrag im ORF-	14
4.6.	Artikel in der Annenpost / Onlinezeitung	14
5.	Fördergeber / Sponsoren	14
6.	Ausblick 2019	16

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 Anfallskranken, sowie deren Angehörige**. 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.

Wenig augenscheinlich sind unsere Aktivitäten im Bereich **Interessensvertretung und Vernetzung**. Im Zuge unserer **Peerberatung** sind wir immer wieder auf die Problematik im Bereich Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen in der Schule gestoßen. Die vermeintlich ständig notwendige Gabe eines Notfallmedikamentes ist das Hauptargument für die Ablehnung der Schulaufnahme eines Kindes mit Epilepsie und stellt sich als große Hürde bei der Integration von Kindern mit Epilepsie heraus. Bestärkt durch viele selbsternannte JuristInnen sind PädagogInnen der Meinung, dass sie generell keine Medikamente verabreichen dürfen.



Aus gegebenem Anlass hinsichtlich „Erste Hilfe“ haben wir das Bundesministerium kontaktiert. Zahlreiche Telefonate, Schreiben und persönliche Gespräche mit Entscheidungsträgern aus Politik und Beamtenschaft, insbesondere aus dem BMBWF, folgten. In Zusammenarbeit mit Frau Prof. Feucht wurde am 13. September 2018 ein entsprechender Erlass zur Ersten Hilfe "Reagieren bei epileptischen Anfällen - Verabreichen eines Notfallmedikaments" GZ: BMBWF - 10.010/0131-Präs/10/2018 veröffentlicht, der nun die unklare Vorgangsweise und damit die rechtliche Situation bereinigt. Dieser Erlass erging an alle Schulen in Österreich, Gewerkschaft Öffentlicher Dienst, ÖRK, Grünes Kreuz, Arbeiter-Samariterbund, Johanniter sowie Malteser Austria und ist im Internet jederzeit für jede/n einsehbar.



Leider ist das Problem Erste Hilfe bei einem epileptischen Anfall / Notfall nach mehrjährigem Drängen der EPI IG Ö in Zusammenarbeit mit der ÖGfE mit dem Schreiben noch immer nicht restlos geklärt, aber wir sind auf dem richtigen Weg.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich arbeitet eng mit dem Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH zusammen. Das gemeinsame Auftreten bei Messen, Kongressen, div. Veranstaltungen, etc. ist sinnvoll und auch notwendig. Vieles ist nur gemeinsam zu bewältigen.

1.1.Vorstand/Mitglieder

Zum 31.12.2017 hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 160 ordentliche Mitglieder aus den Bundesländern Steiermark, Oberösterreich, Kärnten, Burgenland, Niederösterreich, Salzburg, Vorarlberg und Wien. Die Mitglieder sind großteils Einzelpersonen, aber auch Gruppen sind Mitglieder.

Immer häufiger wollen Betroffene ihre Daten aus Angst nicht bekannt geben. Jede/r Ratsuchende erhält Unterstützung, egal ob er Mitglied ist oder nicht.

Als Vorstandsmitglieder stellten sich zur Verfügung:

PräsidentIn	Dr. Peter Pless	VizepräsidentIn	Maria Deutscher
SchriftführerIn	Erika Fassel	KassierIn	Andrea Steinberger
Kassier StellvertreterIn ab 15.6.2018		Sophie Schneeberger	

1.2.Rechnungsprüfer

Herzlichen Dank an unsere ehrenamtlichen RechnungsprüferInnen: Margarethe Firlinger / EIAK und Doz. Prim. Dr. Michael Feichtinger.

1.3.Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Die 15. ordentliche Mitgliederversammlung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich fand am Freitag, den 15. Juni 2018 in den Räumen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, Georgigasse 12, 8020 Graz, statt.

Neben zahlreichen informellen Gesprächen wurden 2018 vier Vorstandssitzungen am 6. 2., 26. 4., 5. 9. und am 30. 10. 2018 abgehalten.

1.4.Finanzen

Die Projekte der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurden 2018, wie in den vergangenen Jahren, zum Teil durch private Spender bzw. Unternehmen mitfinanziert.

Seit 2018 wird die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich Förderungen vom ÖKUSS gefördert. Leider wurden gleichzeitig die Förderungen der Stadt Graz gestrichen bzw. von Land Steiermark stark reduziert. Weil die Förderung aus deren Sicht durch die Leistung des ÖKUSS bzw. den Selbsthilfedachverband Steiermark erbracht wird. Dieser Argumentation können wir nicht zustimmen!

Aktivitäten wurden auch durch den Hauptverband der Sozialversicherungsträger, Land Steiermark A11 und der Stadt Graz Sozialresort gefördert. Zum Teil wurden die Mittel sehr kurzfristig genehmigt. Eine langfristige Planung wird durch den Umstand schwierig, da die Finanzierung immer nur für ein Kalenderjahr genehmigt wird.

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

Finanzen 2018

Einnahmen		Ausgaben	
Spenden	1.618,16 €	Mitarbeiter (Grafiker, Administration, etc.) auf Honorarbasis ¹	14.033,68 €
Förderungen öffentl.	16.500,00 €		
Mitgliedsbeiträge 2018	1.292,00 €	Miete/BK/Reinigung	5.260,97 €
		Telefon, Internet	194,77 €
		Porto	1.140,17 €
Verk. CDs, Bücher u.a.	334,57 €	Büromaterial, Verbr.-Material	177,78 €
		Infomaterial, Folder	3.193,15 €
Honorare	453,63 €	Mitgliedsbeiträge	982,00 €
Teilnahmegebühr	4.315,00 €	Bewirtung	781,14 €
		GWG	269,63 €
		Literatur	224,00 €
Leihgebühr	6,00 €	Bankspesen	32,24 €
		Reisekosten	726,12 €
		Nächtigung	354,20 €
	24.519,36 €		27.369,85 €

Forderungen:	Förderung SV STMK	2.000,00 €
	Offene Mitgliedsbeiträge 2017 und 2018	1.100,00 €
	ÖKUSS 2019	487,11 €
Verbindlichkeiten:	Kautions	140,00 €

¹ Der Vorstand der EPI IG Ö arbeitet ehrenamtlichen und erhält für seinen Einsatz bei den zahlreichen Veranstaltungen keine Honorare von der EPI IG Ö!

2. Aktivitäten

2.1. Tag der Epilepsie „Mitten im Leben“ 24.2.2018 AKH Wien

Nach der Diagnose Epilepsie ist es ein langer Weg aus kleinen Schritten, um wieder zur Normalität zurück zu kehren.

Die Krankheit Epilepsie verändert meist das Familiengefüge. Schleichend werden Menschen mit Epilepsie unselbständig. Betroffene und Angehörige haben gleichermaßen Angst vor möglichen Anfällen, vor dem Ausgeschlossen werden und vielem mehr. Oft sind es kleine praktische Tipps, die den Alltag erleichtern.

Der Tag der Epilepsie wurde in Zusammenarbeit mit dem Institut für Epilepsie durchgeführt. Durch Kooperationen unter anderem mit der Elterninitiative für anfallsranke Kinder und der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Pädiatrisches Epilepsiezentrum Wien / AKH Wien wurden weitere ExpertInnen mit einbezogen.



Bei der Eröffnung durch NAbg. Elisabeth Feichtinger, die selbst die Diagnose Epilepsie hat, gab diese viel Persönliches in Zusammenhang mit ihrer Erkrankung preis. Namhafte RefrentInnen wie Behindertenanwalt Dr. Hans Jörg Hofer, Prof. Dr. Martha Feucht, Prof. Dr. Ekatarina Patarai, A. Egger Rainer, B.A., MScN, Mag.a H. Leitgeb und Mag. Elisabeth Pless spannten einen Bogen über viele Lebensbereiche aus Sicht der Epilepsie.

Die Veranstaltung am 24.2.2018 zeigte auf, dass Epilepsie und Freude am Leben sich nicht ausschließen. Neben Vorträgen gab es die Möglichkeit sich vor Ort beraten zu lassen. Umfangreiches Infomaterial und ein Bücherstand regten zum Austausch und zur Vernetzung in den Pausen an.



Tagungsprogramm

08:30 **Registrierung**

09:00 **Begrüßung** durch Dr. P. Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich | Abg.z.NR Bgm.ⁱⁿ E. Feichtinger, BEd BEd | Dr. H. Hofer, Behindertenanwalt | Univ. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ M. Feucht, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

09:45 **Herausforderung Diagnose und Therapie** | Ao.Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ E. Patarraia, MBA, Medizinische Universität Wien Neurologie

10:15 **Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen – zwischen Notfall und Alltag** | Dr.ⁱⁿ A. Male-Dressler, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

10:45 **Pause**

11:30 **Partnerschaft / Verhütung / Sexualität** | A. Egger Rainer, B.A., MScN, Epilepsiefachberaterin, MOSES Trainerin

12:00 **Psychiatrische Begleiterkrankung? ADHS, Autismus und Co** | Univ. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ M. Feucht, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

12:30 **Mittagspause – Mittags steht Ihnen ein Imbiss zur Verfügung**

14:00 **Epilepsie – Was nun? Familie in Aufregung – Der lange Weg zur Normalität**
Mag.^a E. Pless, Institut für Epilepsie

14:45 **Epilepsie und Arbeit – Arbeitsassistenz** | Mag.^a H. Leitgeb, Institut für Epilepsie

15:15 **Was sind eigentlich Assistenzhunde? Neue gesetzliche Regelungen** | Ch. Utrata, Sachverständige für Assistenzhunde

Ausklang mit Erfahrungsaustausch

Epilepsieberatung von 8:30 Uhr bis 16:00 Uhr zu den Themen Schule, Arbeit, Hilfen im Alltag, Selbsthilfe, Ketogene Diät, Schulungsprogramme MOSES / FAMOSES, Sport, Impfen, Reisen etc. Unterstützungsmöglichkeiten, umfangreiches Infomaterial



2.2. 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, Freunden und anderen Interessierten, wie z. B. PädagogInnen, 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.

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

Als Ankündigung der Veranstaltung werden Flugblätter per Post und persönlich ausgetragen, sowie per E-Mail ausgesendet. Alle 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.

Üblicherweise kommen zu den Vorträgen zwischen 20 - 30 Personen. Wesentlich mehr Personen schlagen die Themen auf unserer Homepage nach.

Projektleiter sind Dr. Peter Pless und Andrea Steinberger, Erika Fassel. Folgende Themen wurden 2018 behandelt:

18. Oktober 2018 Vortrag „Behindertenausweis und Epilepsie – Rechte und Pflichten – Mythos geschützter Arbeitsplatz“ Mag.^a Elisabeth Pless Institut für Epilepsie“



Tag der offenen Tür.
Dr. D. Schlieber, Mag. E. Pless



15. Juni 2018 Tag der offenen Tür / Büroeröffnung

Im Juni wurde endlich der Umbau unseres WC's abgeschlossen. Am 15. 6. 2018 fand im Rahmen der Informationsplattform Epilepsie ein Tag der offenen Tür und die offizielle Büroeröffnung nach der Neugestaltung statt.

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



2.3.Valentins Stammtisch in Graz

Ergänzend zum Informationsangebot der Informationsplattform fand auch 2018 wieder der Valentin's Stammtisch in Graz statt. Ein ungezwungenes Treffen im Gasthaus „Zum Baiernbrunnen“ von 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 zehn TeilnehmerInnen.

2.4.Valentins Stammtisch in Steyr

Auf Anfragen fand am 29. 9. 2018 unter Leitung von Dr. Peter Pless der erste Valentins Stammtisch in Steyr statt. In diesem Zusammenhang: herzlichen Dank Frau Prim.^a Dr.ⁱⁿ Laich für ihr Kommen und das Beantworten von Fragen. Sechs TeilnehmerInnen folgten der Einladung.



2.5.Epilepsie Selbsthilfetreffen

2018 fanden am zweiten Dienstag jeden Monats Kaffeeplausch mit Erfahrungsaustausch statt. Neben der Ankündigung über Internet und in Zeitungen wurden alle InteressentInnen per Mail eingeladen. Im Durchschnitt kamen pro Nachmittag etwa 5 TeilnehmerInnen.

2.6.Peerberatung und Information



Viele Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige oder Freunde bzw. Personen, die beruflich mit Epilepsie konfrontiert sind, wenden sich auf der Suche nach Rat oder bei Fragen bezüglich Ärztwahl, Führerschein, Schule, Sport etc. an die Epilepsie Interessensgemeinschaft. Viele benötigen auch einfach nur ein offenes Ohr. Diese werden in persönlichen **Gesprächen** oder telefonisch beraten. Häufig erfolgt der Erstkontakt via Internet, facebook oder E-Mail.

Oft wird auch Informationsmaterial per Post übermittelt.

In **Informationsflyern** wurden Themen wie z. B. erhöhte Familienbeihilfe etc. ausgearbeitet.

Die Beratung findet in den angemieteten Räumlichkeiten der Epilepsie Interessensgemeinschaft statt.

2.7. 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.

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.

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.

3.1. Sensibilisierungskampagne: EPILEPSIE BEWUSSTSEIN SCHAFFEN

3.1.1. Aktionstag Epilepsie im Shoppingcenter Seiersberg

Am 12. 2. 2018 fand ein Informationstag im Shoppingcenter Seiersberg statt. Zum ersten Mal wurden die neuen Sensibilisierungskarten verteilt.



Aktionstag fit2work St. Pölten: J. Heiligenbrunne, Dr. I. Kantner

3.1.1. Neueröffnung fit2work / St. Pölten

Im Rahmen der Neueröffnung des fit2work Standortes in St. Pölten am 27. 3. 2018 führte die EPI IG Ö eine Sensibilisierungsveranstaltung zu Epilepsie statt. Mit einer Brille konnte man virtuell einen Anfall miterleben.

3.1.2. Aktionstag am Langschläferflohmarkt in Graz / Eggenberg

Der Verein Eggenberger Vielfalt veranstaltet jeden Monat einen Langschläferflohmarkt in Graz Eggenberg.

Am **07. Oktober 2018** war die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich mit einem Charitystand hinsichtlich des „Tages der Epilepsie“, welcher jährlich am 05. Oktober stattfindet, vertreten.



(Foto: Elisabeth Pless – Epilepsie Interessensgemeinschaft, Hans Sailer – Vorsitzender steiermärkische Monitoringausschuss, Herbert Winterleitner – Selbstbestimmt Leben, Waltraud Silldorff – Eggenberger Vielfalt, Robert Hagenhofer – Bezirksvorsteher Eggenberg)

Es wurde über die Krankheit aufgeklärt und mehr ins Bewusstsein der Bevölkerung gerufen. Aktionen wie eine Tombola und das Herstellen von individuellen Buttons lockten zahlreiche Besucher zum Informationsstand.

3.1.3. Graz engagiert 27. 10. 2018

Im Rahmen von Fest Graz engagiert kamen Erika Fassel und Elisabeth Pless mit vielen Personen über Epilepsie ins Gespräch. Franco Foda aber auch andere Prominente berichten über persönliche Erfahrungen mit Epilepsie.



Foto: Elisabeth Pless – Epilepsie Interessensgemeinschaft, Erika Fassel mit Franco Foda, Edith Hornig, Stadtrat Kurt Hohensinner



Charity Punch im Rivergate Wien.
Organisatoren Katharina Murer / Dream Global Advisors, Veronika Trübwasser / PALLADIO Immobilien GmbH, GF Herta Oppitz / PALLADIO Immobilien GmbH

3.1.4. Charity Punsch im Rivergate Wien 5. 12. 2018

Bei einem Punsch im Rivergate Wien wurde für den Betrieb einer Epilepsie Beratungsstelle gesammelt und Epilepsie ins Bewusstsein gerückt.



3.1.5. Besuch der HLW Rottenmann

Am 14. Mai 2018 waren SchülerInnen aus der HLW in unseren Räumen zu Besuch. In einem Seminar erführen sie mehr über Epilepsie. Anschließend informierten sie sich über die Aktivitäten des Vereins.

3.2. Vernetzung



Familienwochenende EIAK: M. Firlinger, Dr. P. Pless

3.2.1. Epilepsie Vernetzungstreffen Mürzsteg EIAK

Ein Impulsreferat zu Epilepsie und ein Vernetzungstreffen mit der EIAK gab es in Mürzsteg beim Familienwochenende. Auch ein Gruppentreffen der EIAK in Wien wurde durch die EPI IG besucht.

3.2.2. Österreichische Gesellschaft für Epileptologie

2018 gab es zahlreiche informelle Gespräche. Eine gemeinsame Initiative bzgl. Erste Hilfe wurde gestartet.

3.2.3. Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz



Mitglieder der Österreichischen Plattform für Gesundheitskompetenz

Als Mitglied der Österreichischen Plattform für Gesundheitskompetenz (ÖPGK) nimmt die EPI IG Ö je nach Möglichkeit an Vernetzungstreffen und anderen Veranstaltungen teil. Am 23. - 24. 10. 2018

besuchte Dr. Peter Pless die ÖPGK Konferenz in Graz.

3.2.4. Österreichischer Behindertenrat (ÖBR)

Die Vorstandsmitglieder der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich beteiligen sich in der Arbeitsgruppe Bildung und in der Arbeitsgruppe Arbeit. Für mehr reichen die zeitlichen Ressourcen leider nicht. Selbst bei diesen Arbeitsgruppen können nicht alle Sitzungen besucht werden. Zum Teil ergehen Stellungnahmen per Mail.



3.2.5. 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 für die Vorstandsmitglieder schwierig, bei den Sitzungen persönlich anwesend zu sein.

3.2.6. Graz engagiert

Bei den drei Sitzungen nahmen Erika Fassel bzw. Dr. Peter Pless teil.

Außerdem erhielten die EPI IG Ö 2018 eine Auszeichnung für das ehrenamtliche Engagement von der Stadt Graz.



3.2.7. Kinderbüro

Im Rahmen der Mitgliedschaft beim Kinderbüro ergeben sich viele Kontakte und Kooperationen.

3.1.1. Lobby4kids

Viele Schwierigkeiten treten bei anderen chronischen Erkrankungen in ähnlicher Form auf. Bereits bei der Initiative „Gleiche Rechte für chronisch kranke Kinder“ gab es Kontakte mit Lobby4kids. Gemeinsam mit diesem Netzwerk werden Aktivitäten zur Information von Entscheidungsträgern gesetzt.



3.1.2. 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.

4. Öffentlichkeitsarbeit

4.1. Aussteller auf Veranstaltungen / Vorträge

So stellte die EPI IG Ö auf dem Europäischen Epilepsie-Kongress (ECE) in Wien aus und informierte Ärz-tInnen und am Patiententag Betroffene über die Unterstützungsangebote für Menschen mit Epilepsie in Österreich. Als Aussteller waren wir 2018 auch auf dem Kongress der Allgemeinmedizin in Graz, am Kongress der Neurologie in Linz und auf den Grazer Fortbildungstagen.

Die EPI IG Ö hat am Wimen Symposium in Wien, Kongress „Arbeit für Alle“ in Wien und am Kongress der ÖPGK in Graz und den dortigen Arbeitsgruppen teilgenommen.

Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie / Linz

21.-23.3.2018



ECE: DI A. Wuketich, D. Wittig-Moser, Mag. E. Pless

Europäischen Epilepsie-Kongress (ECE) / Wien

26. -30. 8. 2018

Grazer Fortbildungstage

11.-13.10.2018

Kongress der Allgemeinmediziner / Graz

23. - 25. November 2018



4.2. Teilnahme an relevanten Veranstaltungen

Kickoff Xund und Du / Graz 2. 2. 2018

5. Kinder und Jugend Symposium in Wien 20. 11. 2018

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



Seit September 2015 sind wir auf Facebook. epilepsie-ig.at. Regelmäßig werden Informationen über Epilepsie und die Aktivitäten im Bereich Epilepsie gepostet. Am 31.12.2018 gab es 931 Abonnenten.

4.5. Radiobeitrag im ORF

Anlässlich des internationalen Tages der Epilepsie gab es am 12. 2. 2018 einen Beitrag „Epilepsie: Viele Betroffene, großer Infobedarf“ im ORF-Steiermark und in Ö1 im Mittagsjournal.

4.6. Artikel in der Annenpost / Onlinezeitung

Interview mit Frau Elisabeth Pless



5. Fördergeber / Sponsoren

Wir erhielten 2018 unter anderem Unterstützung von:



Wir danken allen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, SpenderInnen und SponsorInnen für ihre Unterstützung 2018.



Die Karten erhalten Sie bei den Veranstaltungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich!

6. Ausblick 2019

➤ Peerberatung und Information

➤ Veranstaltungen

○ **Aktionstag Epilepsie - 12. Februar 2019 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 in mehreren Bundesländern**

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.

○ **Kaffee und Tratsch mit Epilepsie**

Die 2017 eingeführten Selbsthilfegruppentreffen werden 2019 unter dem Titel „Kaffee und Tratsch“ weitergeführt. Die regelmäßigen Treffen sind grundsätzlich an jedem zweiten Dienstag im Monat mit einer Sommerpause geplant (siehe Beiblatt Veranstaltungen).

➤ Interessensvertretung / Netzwerk mit anderen Organisationen

➤ Vernetzung mit ÄrztInnen / Aussteller auf Kongressen

➤ Homepage / Facebook / Leihbücherei

mehr unter www.epilepsie-ig.at