

# Jahresbericht 2023

---

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. Finanzen	5
1.5. GEMEINSAM SIND WIR STARK - Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-Selbsthilfegruppenleiter*innen 2023	6
2. Interessensvertretung	6
3. Vernetzung	6
4. Aktivitäten	9
4.1. Homepage / Facebook	9
4.2. Aktionstag 26.3.2023 „PURPLE DAY“	9
4.3. Ausflug Tierpark Herberstein	10
4.4. ONLINE Weihnachtsfeier	11
4.5. Peerberatung und Information	12
5. Aus den Bundesländern	13
5.1. Epilepsie Interessensgemeinschaft / Sektion Steiermark	13
Epilepsie Elterntreff	13
Valentins Stammtisch in Graz	13
Informationsplattform Epilepsie	14
Aktionstag(e)	15
Interessenvertretung / Netzwerk in der Steiermark	15
Fördergeber / Sponsoren	16
6. Ausblick 2024	17

## 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.

Mehr zu den einzelnen Selbsthilfegruppen finden Sie unter [www.epilepsie-ig.at](http://www.epilepsie-ig.at).



Um langfristig die Mythen und Klischees zu Epilepsie nachhaltig abzubauen, braucht es viele Köpfe und viel Kraft. Die tief sitzenden Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie und deren Familien können nur durch eine starke, gemeinsame **Interessensvertretung** überwunden werden.

Lobbying bei neuen Gesetzen oder Abänderung von bestehenden Gesetzen. Gemeinsam mit Sensibilisierungsmaßnahmen wird hoffentlich ein Umdenken in der Gesellschaft erreicht.



## 1.1.Vorstand/Mitglieder

Zum 31.12.2023 hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich **184 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 niemanden 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
Schriftführer	Mag. Maria Luise Florineth
SchriftführerIn Stellvertreter	Dr. Peter Pless
KassierIn	Odetta Berghold

## 1.2.Rechnungsprüfer

Herzlichen Dank an unsere ehrenamtlichen Rechnungsprüfer\*innen:

Rosa Angelina Wallinger / Epilepsie Selbsthilfe Salzburg und  
Doz. Prim. Dr. Michael Feichtinger / LKH Bruck / stellvertr. Präsident der ÖGfE

## 1.3.Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Die 20. ordentliche Mitgliederversammlung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich fand am 14. April 2023 in den Räumen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, Georgigasse 12, 8020 Graz, statt.

Neben zahlreichen informellen Gesprächen wurden 2023 vier Vorstandssitzungen abgehalten.





## 1.5. GEMEINSAM SIND WIR STARK - Vernetzungstreffen der österreichischen Epilepsie-Selbsthilfgruppenleiter\*innen 2023

Neben den zahlreichen informellen, bilateralen Treffen gab es im Epi-Netzwerk zwei Online-Vernetzungstreffen und ein Treffen in Präsenz in Linz.

## 2. Interessensvertretung

Die EPI IG Ö hat auch 2023 wieder eigene Stellungnahmen zu verschiedenen Themen verfasst:

- **STELLUNGNAHME zur Impfpflicht**
- **Rückmeldung zur Befragung „Gesundheitssystem“**

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.

**Mehrere informelle Treffen mit Entscheidungsträgern** haben stattgefunden.

## 3. Vernetzung

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich steht allen Epilepsie Selbsthilfgruppen Österreich für Fragen und Rat zur Verfügung. Informationsmaterialien wurden an diverse Epilepsie-Selbsthilfgruppen per Post und Email verschickt oder persönlich vorbeigebracht. Drei SHG-Leiter:innen-Vernetzungstreffen fanden virtuell statt. Ein Treffen in Präsenz fand in Linz statt. Daneben gab es zahlreiche bilaterale Gespräche und regen Kontakt via Email und Whats-APP. Eine neue SHG-Landkarte als Postkarte mit den Kontaktdaten aller Epilepsie-Selbsthilfgruppen in Österreich wurde gedruckt.

Ein wichtiger Teil unserer Arbeit war auch 2023 die Interessensvertretung wie z. B. die Teilnahme an der Veranstaltung „wie Jahrestagung der DGfE und ÖGfE, Patientenbeteiligung, ÖPGK, Monitoringausschuss, Kinderbüro Steiermark, etc.. 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 wurden auch zahlreiche Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen verfasst.

Mit den Student:innen der FH Joanneum Lehrgang Sozialarbeit wurde zur Sensibilisierung ein Epilepsie Aktionstag 2023 geplant und durchgeführt.

Gemeinsam mit allen Epilepsie Selbsthilfgruppen Österreichs wurde der Purple Day 2023 organisiert und in den beteiligten Bundesländern durchgeführt.

Auf unserer Homepage und auf Facebook wurden Hinweise zu Epilepsie wie interessante Veranstaltungen, aktuelles aus der Medizin, Forschungen aber auch wichtige Infos zu sozialen Aspekten veröffentlicht.



Der wichtigste Bereich der Vernetzung ist die Zusammenarbeit aller **Epilepsie-Selbsthilfegruppen** im In- und Ausland, mit der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie und dem **Institut für Epilepsie** IfE gGmbH. Nur gemeinsam wird man langfristig die Einstellung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Epilepsie und das Bild von der Erkrankung ändern können und so die Lebensqualität Betroffener und deren Familien verbessern.



Durch Vernetzung mit anderen Organisationen findet das Thema Epilepsie mehr Aufmerksamkeit. Über diese Organisationen kommt es zu mehr Kontakten mit Entscheidungsträgern. So erhalten diese Einblicke in den Alltag mit Epilepsie und die sich daraus ergebenden Probleme.

650 Allgemeinmediziner:innen erhielten eine Infomappe zu unserem Angebot, wobei uns Angellini Pharma unterstützt hat.



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

An den Sitzungen des Kompetenzteams Arbeit und des Kompetenzteams Bildung des **Österreichischen Behindertenrates** wurde aktiv teilgenommen.

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.



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** wurde teilgenommen.

## Teilnahme an Veranstaltungen

Vertreter der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich nahmen an Veranstaltungen als Teilnehmer:innen bzw. als Aussteller teil.

- **Drei-Länder-Tagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga**  
27.-15.-18.3.2023 in Berlin



Vernetzung mit Epilepsie-Selbsthilfegruppenleiter:innen in Berlin

- **Auftaktveranstaltung des Projektes Epilepsie im Zentrum des Instituts für Epilepsie**  
am 30.3.2023 in Kapfenberg



## 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.

### 4.2. Aktionstag 26.3.2023 „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 2023 organisiert. Der Purple Day (Lilatag) 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 virtuelle und physische Präsenz. In den Sozialen Medien findet man zahlreiche Fotos.



In Graz fand in Zusammenarbeit mit der FH Joanneum eine Infoveranstaltung für Student:innen statt. Das erworbene Wissen konnte bei einem Quiz in Preise umgewandelt werden.

**FH JOANNEUM**  
University of Applied Sciences

### 4.3. Ausflug Tierpark Herberstein

Am 7. Oktober 2023 organisierte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich einen Ausflug für Kinder mit Epilepsie und deren Familien in den Tierpark Herberstein. 36 Teilnehmer:innen aus ganz Österreich nahmen teil.

Beim „Walking und Talking“ im Park kommt man ins Gespräch und lernt einander kennen. Sozusagen im Vorbeigehen findet ein erster Erfahrungsaustausch und ein Vertrauensaufbau statt.



Bei einem Streifzug durch den Tierpark erhält die Gruppe bei ausgewählten Stationen Infos von einem Tierbetreuer. Zum Teil ist das Gelände steil, mit einem Rollstuhl machbar, aber kraftaufwendig.

Zu Mittag wird im Tierpark Restaurant gemeinsam gegessen. Danach können die Kinder sich am Spielplatz austoben. Wer möchte, kann an Gruppenberatungsgesprächen teilnehmen.

Nachmittags können die Teilnehmer\*innen den Park auf eigene Faust erforschen.

Ziel ist ein interessanter Tag, an dem das Thema Epilepsie Platz hat, aber nicht im Zentrum steht.

So ein Ausflug kann der Anfang für weitere Kontakte sein, wo Problemlagen detaillierter und intensiver in weiteren Gesprächen besprochen werden.

#### 4.4. ONLINE Weihnachtsfeier

Online-Weihnachtsfeiern bieten eine moderne und flexible Möglichkeit, Gemeinschaft und Festlichkeit zu erleben, unabhängig von den physischen Entfernungen und Herausforderungen, mit denen wir konfrontiert sind.

Es gibt mehrere Gründe, warum man eine Weihnachtsfeier online abhalten sollte. Hier sind einige der Vorteile:

1. **Flexibilität:** Online-Feiern ermöglichen es den Teilnehmern, von überall aus teilzunehmen, ohne physisch anwesend sein zu müssen. Dies erhöht die Flexibilität und erleichtert es Menschen, teilzunehmen, unabhängig von ihrem Standort.
2. **Verkehrsprobleme:** Die Teilnehmer müssen sich nicht mit dem Verkehr herumschlagen oder Zeit für die Anreise aufwenden, was Stress und Zeit spart.
3. **Individuelle Teilnahme:** Jeder kann die Feier bequem von zu Hause oder einem Ort seiner Wahl aus genießen, was die Teilnahme angenehmer und entspannter gestaltet.
4. **Teilnahme von Angehörigen:** Online-Feiern ermöglichen es oft, Familienmitglieder und Freunde einzubeziehen, die weit entfernt leben. Dadurch können mehr Menschen an der Feier teilnehmen.
5. **Kosteneinsparungen:** Online-Feiern sind kostengünstiger, da sie keine Reisekosten oder Mietkosten für Veranstaltungsorte erfordern.



## 4.5. Peerberatung und Information

Die Nachfrage nach Peerberatung per Telefon, per Mail oder Facebook mit Fragen zu Epilepsie liegt etwa bei 2-3 Personen pro Woche (telefonisch oder in die Räumlichkeiten der EPI IG Ö in der Georgigasse).

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist der Juniorpartner einer Bürogemeinschaft mit dem Institut für Epilepsie.

Der Standort in Graz ist gut erreichbar. Vier Straßenbahnen (1, 6 & 7) sind in unmittelbarer Nähe. Die Straßenbahnstationen liegen zwischen 50 m - 400 m entfernt. Der Grazer Hauptbahnhof ist in 10 Minuten zu Fuß erreichbar. In unmittelbarer Nähe gibt es zahlreiche Parkplätze.



Die Räume sind über eine Rampe barrierefrei erreichbar und verfügen seit Juli 2017 über ein barrierefreies Bad/WC, das auf die Bedürfnisse von körperbehinderten und sehbeeinträchtigten Personen angepasst ist.

Die Zimmer sind hell und freundlich, um eine gemütliche Beratungsatmosphäre zu schaffen. In einer Spielecke ist Platz für Kinder und Spielzeug für verschiedene Altersstufen steht zur Verfügung. Für die Einzelberatungen stehen außer den Einzelbüros auch zwei größere Räume zur Verfügung, um ausreichend Platz zu haben, wenn Angehörige mitkommen. Im Sommer ist auch eine Beratung im Garten möglich. Dies ist besonders interessant, wenn Personen mit Betreuungspflichten ihre Kinder mitbringen.



Bei jedem Termin steht auch umfangreiches kostenloses Epilepsie Infomaterial und eine Leihbibliothek mit Schwerpunkt Epilepsie für Klient\*innen zur Verfügung.



## 5. Aus den Bundesländern

### 5.1. Epilepsie Interessensgemeinschaft / 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. Die Ankündigung für die Termine erfolgte in Zeitungen, per Flugblatt, auf Facebook, auf unserer Homepage und per Email.

2023 wurden Postkarten (nach-)gedruckt und bei Ärzt:innen Apotheken und in Krankenhäusern aufgelegt, um auf das Thema Epilepsie aufmerksam zu machen und die Treffen bekannt zu machen.



Die 10 Treffen des Epilepsie Elterntreffs fanden 2023 einmal im Monat (mit einer Sommerpause) ausschließlich ONLINE statt.

An den Treffen nahmen zwischen 5 und 10 Personen je Treffen teil. Die Themen waren sehr vielfältig.

Zum persönlichen Kennenlernen wurde auch ein Ausflug in den Tierpark Herberstein organisiert.



#### Valentins Stammtisch in Graz

Am 14.4. (Gasthaus Bayrnbrunnen), 16.6. (Kegeln in der Römerstube) und 13.10. (Maroni braten im Hof der EPI IG Graz) haben Treffen im Rahmen des Valentinsstammtisch stattgefunden.

## Informationsplattform Epilepsie



**Informationsplattform Epilepsie**  
**+ ONLINE**

**Donnerstag, 02.02.2023 ab 17:30 Uhr**

Eintritt frei! Begrenzte Teilnehmerzahl vor Ort!  
**Voranmeldung ist zwingend erforderlich**, es ist auch eine virtuelle Teilnahme möglich.\*

**Vorträge**

**SUDEP**  
OÄ Priv.-Doz.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> Gudrun Gröppel  
KH Kepler Universitätsklinikum, Klinik für Neurologie I & Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

**NightWatch**  
Birgit-Elisabeth Langen  
Business Development Manager  
NightWatch Epilepsy Seizure Detection

**Anmeldungen und Informationen unter:**  
info@epilepsie-ig.at  
www.epilepsie-ig.at

\*nach erfolgreicher Anmeldung per E-Mail erhalten Sie am Tag der Veranstaltung einen Link, mit dem Sie an der Videokonferenz teilnehmen können.

Das Land Steiermark GRAZ



**Informationsplattform Epilepsie**  
**+ ONLINE**

**Donnerstag, 09.11.2023 ab 17:30 Uhr**

Eintritt frei! Begrenzte Teilnehmerzahl vor Ort!  
**Voranmeldung ist zwingend erforderlich**, es ist auch eine virtuelle Teilnahme möglich.\*

**VORTRAG**  
**Frausein mit Epilepsie**  
Mag.<sup>a</sup> Elisabeth Pleas, Institut für Epileptologie  
Maria Luise Florineth, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

**Anmeldung und Informationen unter:**  
info@epilepsie-ig.at  
www.epilepsie-ig.at

\*nach erfolgreicher Anmeldung per E-Mail erhalten Sie am Tag der Veranstaltung einen Link, mit dem Sie an der Videokonferenz teilnehmen können.

Das Land Steiermark

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\*innen, Ärzte\*innen, 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 Kinderärzt\*innen, Neurolog\*innen, Frauenärzt\*innen oder andere Fachärzt\*innen unsere Flugblätter zum Aushang.

Die beiden Termine im Februar und November 2023 wurden Hybrid als MS Teams Sitzung virtuell und in Präsenz durchgeführt. Im Chat konnten von der/den Teilnehmer\*innen Fragen gestellt werden. Es haben durchschnittlich 40 Personen teilgenommen.

Viele Personen schlugen die Themen auf unserer Homepage nach und melden sich später mit Fragen rund um Epilepsie.

## Aktionstag(e)

Um über Epilepsie aufzuklären hat die Epilepsie Interessensgemeinschaft Sektion Steiermark am Sonntag, den 2.10.2023 am **Langschläfer Flohmarkt** in Graz Eggenberg mit einem Infostand teilgenommen.



## Interessenvertretung / Netzwerk in der Steiermark

An allen Sitzungen des Behindertenbeirates der Stadt Graz wurde 2023 teilgenommen.

Für die **Woche der Inklusion** wurde ein Schaufenster in der Innenstadt von Graz mit Epilepsie-Infos und unserem Maskottchen dekoriert.

Mehrere Kontakte gab es 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.





Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich / Sektion Steiermark ist gut vernetzt. Es besteht eine Mitgliedschaft 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.



## Fördergeber / Sponsoren

österreichweit



Steiermark



**Wir danken allen ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen, Spender\*innen und Sponsor\*innen für ihre Unterstützung im Jahr 2023.**



## 6. Ausblick 2024

- **Peerberatung und Information**
- **Veranstaltungen**
  - **Aktionstag Epilepsie – Schwerpunkt: Beratung und Sensibilisierung**  
**26.3. Purple Day**
  - **Valentins Stammtisch in Graz**  
Ein ungezwungenes Treffen von Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen und Freunden, wo der Erfahrungsaustausch an erster Stelle steht.
  - **Informationsplattform Epilepsie „Hybridveranstaltung“**  
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 (hauptsächlich Online-Treffen)**
- **Interessensvertretung / Netzwerk mit anderen Organisationen**
- **Epilepsie Selbsthilfegruppenvernetzungstreffen**
- **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](https://www.facebook.com/epilepsie.ig)

[office@epilepsie-ig.at](mailto:office@epilepsie-ig.at)

[www.epilepsie-ig.at](https://www.epilepsie-ig.at)