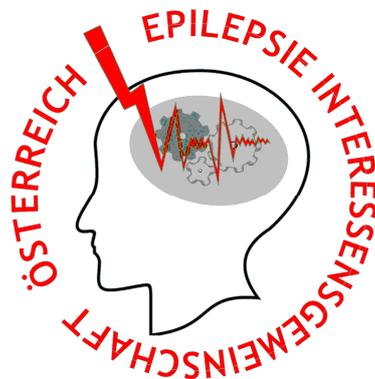


Jahresbericht 2006



Epilepsie Interessensgemeinschaft

Seidenhofstraße 115
8020 Graz

0664 16 17 815

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

ZVR 424703974 BPD Graz

1. Internes

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist ein gemeinnütziger Verein und besteht seit August 2005 und versucht epilepsiekranken Menschen und ihren Angehörigen auf ihrem Weg mit der Krankheit leben zu lernen bei zu stehen. Durch aktuelle Meldungen zum Thema Epilepsie auf unserer Homepage, Einrichten einer Leihbibliothek und Informationsveranstaltungen für Menschen mit Epilepsie und Interessierte, die im privaten oder beruflichen Bereich mit Epilepsie konfrontiert sind, wollen wir den Informationsfluss zwischen Fachleuten und Laien verbessern.

Durch unsere Öffentlichkeitsarbeit versuchen wir Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie in der Gesellschaft abzubauen.

Die Zusammenarbeit mit verschiedenen Berufsgruppen, Organisationen und Vereinen, die sich mit Problembereichen beschäftigen, die auch Epilepsie betreffen, ist erst am Anfang und muss noch verbessert werden. Zum Teil ist den verschiedenen Institutionen nicht bewusst, dass Epileptiker Probleme haben, die in ihr Arbeitsgebiet fallen.

Bei der Vielzahl an verschiedenen Angeboten, ist es für den Hilfesuchenden zum Teil sehr schwierig herauszufinden wohin er/sie sich wenden soll. Wir haben viele Anfragen der unterschiedlichsten Art (Arztsuche, rechtliche Fragen, Versicherungsfragen,...).

Wir bieten jeder/m unentgeltlich unsere Unterstützung an.

Menschen mit Epilepsie brauchen eine bessere Lobby. Je mehr Mitglieder wir haben umso besser können wir die Interessen epilepsiekranker Menschen und deren Familien in der Öffentlichkeit vertreten und desto mehr Gewicht hat unsere Stimme.

Je mehr aktive Mitglieder wir haben umso mehr Projekte können wir durchführen. Jede/r kann der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich beitreten. Alle sind auch zur aktiven Mitarbeit aufgerufen.

1.1. Vorstand/Mitglieder

Zum 31.12.2006 hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 75 ordentliche Mitglieder aus den Bundesländern Steiermark, Kärnten, Burgenland, Niederösterreich, Salzburg, Wien und Vorarlberg. Als Vorstandsmitglieder stellten sich zur Verfügung:

PräsidentIn	Mag. Elisabeth Pless
VizepräsidentIn	bis 1.7.06 Brigitte Weber ab 2.7.06 Claudia Böck
SchriftführerIn	Eva Holzer
KassierIn	Erika Fassel
Stellv. KassierIn	Maria Deutscher

Die vielen Zugriffe auf unserer Homepage zeigen uns, dass es noch sehr viel mehr Personen gibt, die sich über unseren Verein und dessen Aktivitäten zum Thema Epilepsie informieren.

1.2. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Die erste ordentliche Mitgliederversammlung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich fand am Samstag, den 25.3.2006 14:00 h im SBZ Maiffredygasse 4, 8010 Graz statt.

In einer vorab Vorstandssitzung am 27.1. in Graz (vor Bestellung des Vorstandes durch die Mitglieder) und drei ordentlichen Vorstandssitzungen am 7.5. in Graz , 2.7. in St. Martin und am 11.11. in Graz wurden Beschlüsse zu den geplanten Veranstaltungen und bzgl. des Vereins gefasst.

1.3. Finanzierung

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurde auch 2006 zum Großteil durch private Unternehmen finanziert. Öffentlich gefördert wurde die Epilepsie Interessensgemeinschaft 2006 durch das Land Steiermark (FA8B und FA11A) und der Stadt Graz.

Trotz der geringen finanziellen Mittel sind wir nicht untätig gewesen, allerdings waren nicht alle Aktivitäten bzw. nicht alle im geplanten Umfang durchführbar.

2. Aktivitäten

2.1. „Leben mit Epilepsie“ 13.-15.10.2006 in Bruck

Zum Wochenende für Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige und andere Interessierte kamen 130 Teilnehmer. Freitag nachmittag war Zeit für persönlichen Austausch. Am Samstag war ein dichtes Programm aus Vorträgen und Diskussionen.



Die Eröffnung erfolgte durch den steirischen Gesundheitslandesrat Herrn Mag. Hirt, der die Wichtigkeit der Veranstaltungen betonte und das Engagement der Organisatoren lobte.

- „Was ist Epilepsie - Überblick“ Univ.-Prof. Dr. Eva Körner, Leiterin des Epilepsiezentrums der Medizinischen Universität Graz
- „Neue Antiepileptika im Vergleich - Wirkung, Einsatzmöglichkeiten, Nebenwirkungen“ OA Dr. Michael Feichtinger, Epilepsiezentrum der Medizinischen Universität Graz
- „Epilepsiechirurgie - notwendige Voruntersuchungen, Einsatzmöglichkeiten, Risikobewertung“ Univ.-Prof. Dr. Hans Eder , Universitätsklinik für Neurochirurgie der Medizinischen Universität Graz
- "Biofeedback bei Epilepsie am Beispiel zweier Patienten" MTF Ursula Haller, Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde AKH Wien, Bereich Epileptologie
- „Skenartherapie - Aktivierung der körpereigenen Selbstheilungskräfte“ Dr. Herbert Untner, Ganzheitsmediziner Poysdorf NÖ
- „Ketogene Diät“ Diätologin Eva Reithofer, Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde AKH Wien
- Gedächtnisprobleme - (wie) kann man das Gedächtnis wirksam unterstützen!? Dr. Eva Lehner-Baumgartner, Univ. Klinik für Neurologie AKH Wien
- „Psychoziale Aspekte von Epilepsie im Alltag“ Dr. G. Klug, PSD Graz

In der abschließenden Podiumsdiskussion kamen alle Experten zur Meinung, dass eine interdisziplinäre Zusammenarbeit aller Fachbereiche zur Erhöhung der Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie anzustreben ist.

Gleichzeitig konnte man sich im Foyer ganztägig informieren:

- Vorstellung eines Epilepsiealarmgerätes / Rehatronik

- Therapiehundeausbildnerin mit Therapiehunde
- Epilepsiespezialisten des Epilepsiezentrum und der Universitätsklinik für Neurochirurgie des LKH Graz bieten ihre Beratung vor Ort an
- Präsentation zweier Filme
 - Präoperative Diagnostik für die Epilepsie-Chirurgie
 - "Ich kann es doch" Bergsteigen mit Epilepsie
- Bücher zum Thema Epilepsie durch die pädagogische Buchhandlung /Wien
- Verein Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich informiert über Ziele, Gruppentreffen, etc.

Am Sonntag besuchten noch ca. 20 Teilnehmer gemeinsam die Landesausstellung „Wege zur Gesundheit“

2.2. „Tag der Epilepsie“ 2006



Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich führte am 7.10.2006 in der Shoppingcity Seiersberg in der Zeit von 10:00 Uhr bis 16:00 Uhr den 2. österreichischen "Tag der Epilepsie" durch.



Bei verschiedenen Stationen wurde über das Thema Epilepsie informiert. Epilepsiezentrum der Universitätsklinik für Neurologie Graz, Rotes Kreuz, Motherapie, etc.



Zahlreiche Sponsoren stellten Preise für ein Gewinnspiel zur Verfügung. Die Veranstaltung wurde ohne öffentliche Förderung durchgeführt.



Ehrenamtliche Mitarbeiter der Epilepsie Interessensgemeinschaft verteilten 1500 Folder an interessierte BürgerInnen.



2.3. Informationsplattform Epilepsie

Die „Informationsplattform Epilepsie“ soll als Brücke zwischen Experten und Laien dienen. Ziel ist es, Fachinformationen aus erster Hand aus dem medizinischen, sozialen aber auch rechtlichen Bereich direkt zu Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen und anderen Interessierten (die privat oder beruflich mit Epilepsie konfrontiert sind), wie z. B. Pädagogen, Ärzte, Pflegepersonen, Dienstgeber für geschützte Arbeitsplätze 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 Informationsplattform Epilepsie startete im September 2006 und findet fünf Mal jährlich (mit einer Sommerpause) statt. **Projektleiter** sind Frau Erika Fassel und Herr Dr. Peter Pless.

Durch die Rückmeldungen mittels Fragebogen am Schluss jeder Veranstaltung sehen wir die breite Zustimmung der Teilnehmer zu unseren Themen. 100 % der Teilnehmer wollen die Veranstaltung, wenn es ihnen möglich ist, wieder besuchen. 100 % wollen die Veranstaltung weiterempfehlen.

Themen 2006 waren:

6.9.2006	Berufliche Reha, Förderungsmöglichkeiten, Behindertenpass (Ausstellungsverfahren, Auswirkung auf Steuer, Arbeitsplatz etc.) Mag. Schoberl, Bundessozialamt Graz
10.11.2006	Epilepsie und Neuropsychologie - Mag. Karla Zaar, Neuropsychologin am Epilepsiezentrum der Medizinischen Universität Graz
10.11.2006	Informationen der PVA über den Versicherungsfall der geminderten Arbeitsfähigkeit - „Invalidenpension“ Erhardt Stocker, PVA Referent, PVA Graz

2.4. Aktive Teilnahme an relevanten Veranstaltungen

26.9.2006	Beirat für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz - Beitrag über die Gründung des Vereins Epilepsie Interessensgemeinschaft und seine Ziele (Mag. Elisabeth Pless)
1.10.2006	Präsentation von Selbsthilfegruppen in Bruck - Im Rahmen einer Veranstaltung der Selbsthilfekontaktstelle Steiermark präsentierte sich der Verein (Mag. Elisabeth Pless)

2.5. Teilnahme an Epilepsie-relevanten Veranstaltungen

15.2.2006	Biofeedbackkongress Wien (Mag. Elisabeth Pless) Die Teilnahme ermöglichte die Firma Hogrefe.
21.-22.6.2006	Reha life Fachmesse für Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf Vernetzungsgespräche mit zahlreiche Organisationen - ÖAR, Bizeps, BMSG, Rehatronik, FRHÖ, AGR usw. (Mag. Elisabeth Pless)
26.9.2006	1. steirische Gesundheitskonferenz - Gesundheitspolitische Entwicklungen in der Steiermark, Einbindung von Selbsthilfegruppen Graz (Mag. Elisabeth Pless)
20.3.2006 19.6.2006 25.9.2006 4.12.2006	Beirat für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz - Ständiges Mitglied (Mag. Elisabeth Pless)
15.11.2006	14 Jahre - Was nun? Nahtstelle - Beruf Graz (Mag. Elisabeth Pless)
7.12.2006	Behinderten politische Abende Graz (Mag. Elisabeth Pless)

2.6. Anschaffung einer Vereinsdomain

Seit März verfügt die Epilepsie Interessensgemeinschaft über eine eigene Domain **www.epilepsie-ig.at**. Eine Homepage wurde von uns selbst eingerichtet. 2007 sollte die finanziellen Ressourcen bereitgestellt werden um die Website noch informativer und

optisch besser aufbereiten zu können. Bereits jetzt hat die Homepage bis zu 5.000 Zugriffe im Monat.

Alle Veranstaltungen und Projekte der Epilepsie Interessensgemeinschaft können dort nachgeschlagen werden.

2.7. MOSES – Seminar (Modulares Schulungsprogramm für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige)

Im Juni 2006 absolvierte Frau Mag. Pless die Ausbildung zur MOSES-Trainerin. Die Epilepsie Interessensgemeinschaft verfügt nun über eine eigene MOSES-Trainerin.

2.8. Kooperationsvereinbarung mit ArGe Selbsthilfe Österreich

Nach dem Vorstandsbeschluss vom 11.11.2006 wurde die Kooperationsvereinbarung am 15.11. mit der ArGe Selbsthilfe Österreich unterzeichnet. Ziel der angestrebten Zusammenarbeit ist es, die gemeinsamen Anliegen, Bedürfnisse und Interessen der einzelnen Selbsthilfeorganisationen im Sozialen- und Gesundheitsbereich auf breiter Basis besser zu vertreten. Ein wesentliches Element der Kooperation ist die Wahrung der inhaltlichen, organisatorischen und finanziellen Unabhängigkeit der Kooperationspartner.

2.9. Rehabilitation nach epilepsiechirurgischen Eingriffen

Aufgrund der Intervention der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich konnte erreicht werden, dass alle Patienten die sich in Graz einem epilepsiechirurgischen Eingriff unterziehen, nach sieben Tagen nicht in häusliche Pflege entlassen werden, sondern wie international üblich auf Rehabilitation geschickt werden.

Derzeit steht keine spezialisierte Epilepsierehabilitationsklinik in Österreich zur Verfügung. Die Rehabilitationsklinik Judendorf-Straßengel im Norden von Graz und die Klinik Maria-Theresia in Radkersburg haben sich in Gesprächen mit Vertretern der Epilepsie Interessensgemeinschaft und des Epilepsiezentrums der Medizinischen Universität Graz bereit erklärt sich in diese Richtung zu spezialisieren.

3. Öffentlichkeitsarbeit

3.1. Auflage eines Folders

Mit Hilfe von Sponsoren konnte ein Folder mit Informationen zur Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, allgemeinen Informationen zu Epilepsie und mit den Telefonnummern aller derzeit in Österreich bekannten Selbsthilfegruppen für Epilepsie, gedruckt werden.

3.2. Steiermark 1 (112.000 Seher)

Der Sender Steiermark 1 behandelte vom 27.10. - 2.11.2006 von 0 bis 24 Uhr zu jeder vollen Stunde das Thema Epilepsie - Die unbekannteste Krankheit in der Sendung „Stadt Gespräch“. Herr Gregor Widhalm sprach mit Herrn Prof. Dr. Michael Feichtinger, Leiter des Epilepsiezentrums der Medizinischen Universität Graz und Frau Mag. Elisabeth Pless, Präsidentin der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich.

3.3. Kinderleben

Im Mai 2006 war Epilepsie das Thema des Monats beim Verein „Kinderleben“. Über Newsletter und die Homepage des Vereins hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft die Möglichkeit über die Krankheit Epilepsie zu informieren und den Verein vor zu stellen. Die Homepage www.kinderleben.steiermark.at hat täglich ca. 3000 Zugriffe.

3.4. Eggenberger Spiegel (Auflage 100.000 Stück)

In der Septemberausgabe 2006 brachte der „Eggenberger Spiegel“ eine Regionalzeitung aus dem Grazer Raum einen kurzen Beitrag über die Informationsplattform Epilepsie.

3.5. Kleine Zeitung (Auflage 272.000 Stück)

Auf unser Betreiben wurde am 6.10.2006, dem internationalen Tag der Epilepsie, auf 4 Seiten über Epilepsie berichtet. Ein Interview mit Fam. Brunthaler und Dr. Plechko.

3.6. Seiersberg News (Auflage 220.000 Stück)

In der Septemberausgabe 2006 der Seiersberg News konnte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich sich auf einer viertel Seite präsentieren.

3.7. Grazer Woche (Auflage 170.000 Stück)

Am 10. Dezember 2006 brachte die Grazer Woche einen doppelseitigen Beitrag über Epilepsie mit Frau Maria Deutscher (Kassier Stellvertreterin des Vereins Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich).

Wir danken allen ehrenamtlichen Mitarbeitern und den Sponsoren für ihre Unterstützung 2006. Druckhaus Thalerhof - BIT best in training - Land STMK Sozialresort/Gesundheitsresort - Merkur Markt - CocaCola - Pfizer - Stadt Bruck - Leiner Bruck - Volksbank Graz-Bruck reg.Gen.m.b.H.- Shoppingcity Seiersberg - Printshop Seiersberg - BA-CA - Casino Austria - Hotel Triest - Hotel Fontana - Hotel Vital Resort - Urlaub am Bauernhof - Park Therme Bad Radkersburg - La Piazza / Seiersberg - C&A - Optik Wurtscher - Xanaka - Morawa - Eduscho - Vero Moda - Esprit - Müller - Sunglass - Geschenke Galerie - Kaiser von China - Freizeitbetriebe Graz - GVB - GAK - Sturm Graz - Weikhard - Merkur Markt - Generali - Breineder - Spardabank - Moser - Klammerth - Temmel - Stainzer-Molkerei - Blumenstube Voitsberg - Holz Stark - Steiermärkische Sparkasse - BAWAG - Wr. Städtische - A&M - Raiffeisenbank Leibnitz

4. Vorschau 2007

4.1. Frauen und Epilepsie – 16. Juni 2007

Ganztägige Veranstaltung für Betroffene und Interessierte die im privaten oder beruflichen Bereich mit Epilepsie konfrontiert sind. Dabei sollen nicht nur medizinische Aspekte behandelt werden, sondern auch soziefamiliäre und epilepsiespezifische Belastungen von Frauen mit Epilepsie, aber auch Probleme von Frauen mit epilepsiekranken Angehörigen zur Sprache kommen.

Durchführung: Vorträge, Workshops, Beratung („Messe“)

Vorträge zu den Themen: Hormone - Medikamentenwechselwirkungen - Verhütung - Kinderwunsch -- Vererbung - Anfallsranke als Mütter - Psychosoziale Aspekte - von betroffenen Frauen und von Frauen deren Angehörige Epileptiker sind (Mutter oder Partnerin) etc.

Referenten Fachleute wie Neurologe, Gynäkologe, Kinderarzt und/oder Hebamme, Psychologen

Zusammenarbeit mit Neurologen, Gynäkologen, Hebammen, Psychologen, Frauen Gesundheitszentrum Graz, Mafalda, Eltern-Kind-Zentrum, FH Joanneum (Sozialarbeit und Sozialmanagement) u. a.

Zielgruppe der Veranstaltung: Betroffene, Angehörige, eventuell Ärzte und Hebammen und sonstige Interessierte (die privat oder beruflich mit Epilepsie konfrontiert sind)

4.2. Tag der Epilepsie am 06.10.2007

Ganztägige Veranstaltung in einem Grazer Shoppingcenter zur Aufklärung der Öffentlichkeit über die Krankheit „Epilepsie“.

4.3. Informationsplattform Epilepsie

Die Veranstaltung wird in der FH Joanneum weitergeführt.

4.4. Wochenende mit MOSES-Seminar November 2007

Durchführung einer Epilepsie - Schulung für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige in Radkersburg

4.5. Aufbau einer Leihbibliothek zum Thema Epilepsie

Bereits 2006 wurden einige Bücher angeschafft.

4.6. Sonstiges

Je nach zeitlichen und finanziellen Ressourcen steht die Erstellung (Verbesserung!!!) einer informativen **Homepage** mit Forum (eigenes Jugendforum-/Homepage) und die Ausbildung von TrainerInnen für **FAMOSSES** (Epilepsie - Schulungsprogramm für Kinder/Jugendliche mit Epilepsie und deren Eltern) am Programm.