

# Jahresbericht 2009



## 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

<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>Seite</b>
<b>1. Internes</b>	<b>1</b>
1.1. Vorstand/Mitglieder .....	4
1.2. Rechnungsprüfer .....	4
1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich .....	4
1.4. Finanzen .....	4
<b>2. Aktivitäten</b>	
2.1. „Tag der Epilepsie“ am 3.10.2009 .....	5
2.2. Informationsplattform Epilepsie .....	6
2.3. Epilepsie Informationstage an steirischen Schulen .....	7
2.4. Vorträge zum Thema Epilepsie.....	7
2.5. Schulungen zum Thema Epilepsie für Feriencamplern der Kinderfreunde .....	9
2.6. Workshop für die Behindertenhilfe Oststeiermark .....	9
2.7. Leihbücherei .....	10
<b>3. Netzwerk</b>	
3.1. Liga gegen Epilepsie Sektion Österreich.....	10
3.2. Beirat für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz .....	10
3.3. ARGE Selbsthilfe Österreich .....	11
3.4. Kinderbüro Steiermark .....	11
3.5. MOSES - Seminar (Modulares Schulungsprogramm für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige).....	11
<b>4. Öffentlichkeitsarbeit</b>	
4.1. Präsentation der Angebote der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich	
4.1.1. 35. Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie .....	12
4.1.2. Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Sektionen der Internationalen Liga gegen Epilepsie .....	12
4.1.3. Kongress der Allgemeinmediziner .....	12
4.1.4. "Gesundheitstag der SV der gewerblichen Wirtschaft" .....	13
4.1.5. "Xund und mehr" .....	13
4.1.6. Steirischer Tag der Selbsthilfe .....	13
4.1.7. 14 Jahre Was nun? .....	13
4.2. Printmedien	
4.2.1. Steirischer Familienpass .....	13
4.2.2. Unser Eggenberg .....	13
4.2.3. Kleine Zeitung .....	14
4.2.4. Standard .....	14
4.2.5. Kronen Zeitung .....	14
4.2.6. Gemeindenachrichten der evang. Pfarrgemeinde Graz-Eggenberg .....	14
4.2.7. Mostpresse Xund und mehr ).....	14
4.2.8. Zwei und mehr .....	14
4.3. Erstellung eigener Medien	
4.3.1. Ausarbeitung von Informationsblättern .....	14
<b>5. Fortbildung</b> .....	<b>14</b>
<b>6. Sponsoren</b> .....	<b>15</b>
<b>7. Vorschau 2010</b> .....	<b>16</b>

# 1. Internes

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich baute ihr **Netzwerk** mit Vereinen und Institutionen aus verwandten Themenbereichen weiter aus. Besonders wichtig ist die Zusammenarbeit mit Epilepsie Selbsthilfegruppen, vorwiegend im deutschsprachigen Raum. Besonders von Bedeutung ist für uns die Zusammenarbeit mit dem Landesverband Epilepsie Bayern e.V.. Von der langjährigen Erfahrung, die dieser Verein in der Beratung und Information hat, profitieren wir sehr. Renate Windisch sei Dank!

Viele Menschen mit Epilepsie ziehen bei der ersten Suche nach **Hilfe und Beratung Telefon** und Internet einem persönlichen Gespräch vor, da Sie hier anonym bleiben können. Die Scheu, in einem öffentlichen Raum (zum Beispiel in einem Kaffeehaus) über Epilepsie zu sprechen, ist besonders groß.

Die Neugestaltung der **Homepage** der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurde 2009 gestartet. Die vielen Zugriffe auf unserer Homepage zeigen uns den Informationsbedarf bzgl. Epilepsie in Österreich. Das bestätigen auch die zahlreichen, ständig steigenden schriftlichen und telefonischen Anfragen.

2009 nahmen 57 neue Personen unsere Beratung in Anspruch. Jedes **Erstgespräch** dauert im Durchschnitt 1,5 h. Die Anrufer haben unterschiedlichste Fragen und Sorgen. Überlicherweise folgt auf diese Kontaktaufnahme der Versand von Infomaterialien. Im weiteren kommt es meist zu mehreren Telefonkontakten bis sich Betroffene zu einem persönlichen Gespräch bei einer unserer Veranstaltungen entschließen.

Die Tatsache, dass die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich noch immer über kein eigenes **Büro** verfügt, ist daher für viele ein Hindernis auf der Suche nach Unterstützung.

Die Unsicherheit der Finanzierung des laufenden Betriebes macht nachhaltiges Arbeiten schwierig. In Zeiten einer weltweiten Finanzkrise ist das Mieten eines Büros ohne Basisfinanzierung für die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ein zu riskantes Unternehmen.

Frau Mag. Elisabeth Pless wurde 2009 stellvertretend für alle Mitarbeiterinnen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich für den 1. Grazer Frauenpreis für das Engagement zum Thema Epilepsie vorgeschlagen.



Trotz beschränkter finanzieller Mittel konnten 2009 wieder zahlreiche Projekte durchgeführt werden. Nur durch unendgeltliche Unterstützung von Ärzten und anderen Berufsgruppen, Organisationen, Vereinen und den unermüdlichen Einsatz aller Vorstandsmitglieder und anderer helfenden Hände waren Veranstaltungen wie die „Informationsplattform Epilepsie“ oder die Herausgabe von Informationsblättern zum Thema Epilepsie möglich.

## 1.1. Vorstand/Mitglieder

Zum 31.12.2009 hatte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 112 ordentliche Mitglieder aus den Bundesländern Steiermark, Oberösterreich, Kärnten, Burgenland, Niederösterreich, Salzburg, Wien und Vorarlberg.

Als Vorstandsmitglieder stellten sich zur Verfügung:

PräsidentIn	Mag. Elisabeth Pless
VizepräsidentIn	Maria Deutscher
SchriftführerIn	Erika Fassel
Stellv. SchriftführerIn	Edith Manninger
Stellv. Schriftführer	Bernd Fournier
KassierIn	Gottfriede Schmid
Stellv. Kassier	Markus Franz bis 12.9.2009

Die operativen Geschäfte der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich leitete Frau Mag. Pless.

## 1.2. Rechnungsprüfer

Ehrenamtlich

Bertl & Fattinger MMag. Ernst Reisner
Mag. Thomas Sattler

## 1.3. Sitzungen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Die 5. ordentliche Mitgliederversammlung der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich fand am Samstag, den 29.3.2008 10:00 Uhr im Gasthaus „Zu den 3 goldenen Kugeln“ am Riesplatz 1, 8010 Graz statt.

Neben zahlreichen informellen Gesprächen fanden 2009 drei Vorstandssitzungen am 16.1., 18.4., 22.9. und 13.12. 2009 statt.

## 1.4. Finanzen

Finanzierung:

Die Projekte der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurden 2009, wie in den vergangenen Jahren, zum Teil durch private Spender bzw. Unternehmen finanziert. Subventionen für verschiedene Aktivitäten erhielt die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich durch das Land Steiermark (FA8B und FA11A) und die Stadt Graz (Sozialresort und Gesundheitsresort) öffentlich gefördert.

Auch 2009 wurden die Sachspenden bewertet, der errechnete Wert war etwa gleich hoch wie die finanzielle Unterstützung. Aus finanziellen Gründen waren nicht alle geplanten Aktivitäten bzw. nicht alle Projekte im geplanten Umfang durchführbar.

Frau Mag. Pless konnte weiter für 10 Stunden pro Woche bei der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich angestellt werden.

## 2. Aktivitäten

### 2.1. „Tag der Epilepsie“ am 3.10.2009

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich führte am 4.10.2008 im Shoppingcenter Graz-Nord den 4. österreichischen "Tag der Epilepsie" in der Zeit von 10:00 Uhr bis 16:00 Uhr durch.



Ehrenamtliche Mitarbeiter der Epilepsie Interessensgemeinschaft verteilten ca. 2300 Folder an interessierte BürgerInnen.



Teil des Teams

Via Lautsprecherdurchsagen wurde im Erdgeschoss des Shoppingcenters über die Häufigkeit von Epilepsie, Erste Hilfe Maßnahmen, berühmte Persönlichkeiten und andere Fakten, Krankheitsbeschreibung (Anfallsarten, Diagnostik, Behandlung) etc. informiert.



Für Informationen stand auch die Behindertenbeauftragte der Stadt Graz Alice Geiger zur Verfügung.



Für Informationen stand auch die Behindertenbeauftragte der Stadt Graz Alice Geiger zur Verfügung.

Im Obergeschoss konnten interessierte Personen an Filmvorführungen teilnehmen. Folgende Filme wurden gezeigt:



#### **Erste Hilfe bei Anfällen**

**ansonsten ist sie kerngesund**

#### **Leben mit Epilepsie Teil I**

Menschen mit Epilepsie unterschiedlicher Jahrgänge erzählen von Schwierigkeiten und Herausforderungen, von Stigmatisierung und vom Scheitern, von Hoffnung und Enttäuschungen, von Plänen und Wünschen.

**akzeptieren, dass es dazugehört**

#### **Leben mit Epilepsie Teil II**

Eine filmische Langzeitdokumentation. Die Personen aus Teil I erzählen wie es ihnen ergangen ist.

**...bis zum Umfallen**

#### **- jung sein mit Epilepsie**

Ein Videofilm von und für Jugendliche

#### *Auf dem Weg durch die Mitte des Lebens*

Ein Film mit und über Frauen mit Epilepsie

#### *Anfallsalter - Altersanfall*

#### *Epilepsie im hohen Lebensalter*

Erfahrungen von PatientInnen

#### **Ich kann es doch**

Ein Erfahrungsbericht eines Betroffenen

#### **Von Anfällen und Ameisen**

Epilepsie erklärt als Zeichentrickfilm



Zahlreiche Personen, wie Betroffene, Angehörige von Menschen mit Epilepsie, Lehrer u. a., suchten auch das persönliche Gespräch und versorgten sich an unseren Ständen mit entsprechendem Informationsmaterial.



Wir danken folgenden Politikern für die Unterstützung und die Übernahme des Ehrenschatzes: LTabg. Dr. Waltraud Bachmaier-Geltewa - LTabg. Werner Breithuber - LR Mag. Kristina Edlinger-Ploder - SR Elke Edlinger - Nabg. Dr. Eva Glawischnig - LTPräsidentin Barbara Groß - SR Elke Kahr - LTabg. Ernest Kaltenegger - LTabg. Walter Kröpfl - LAbg. Mag. Ursula Lackner - Bürgermeister Mag. Siegfried Nagl - Bürgermeister-Stellvertreterin Lisa Rucker - SR Mag. Dr. Wolfgang Riedler - BM Alois Stöger - LR Dr. Bettina Vollath - LH Mag. Franz Voves - LTabg. Edith Zitz

## 2.2. Informationsplattform Epilepsie

Die Veranstaltungsreihe „Informationsplattform Epilepsie“ wurde 2009 bereits das vierte Jahr unter der Leitung von Erika Fassel, Mag. E. Pless und Dr. Peter Pless durchgeführt. Insgesamt 168 Teilnehmer 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 geringste Teilnehmerzahl (10) war beim Novembertermin durch die Bekanntgabe der Erkrankung der Referentin zu verzeichnen.

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, die in der Arztpraxis oder in einem Amt üblicherweise keinen Platz finden.

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

Wie schon im Vorjahr wurde die Veranstaltung mittels Fragenbogen evaluiert. Etwa 1/3 der Teilnehmer hat diesen ausgefüllt. Die meisten Zuhörer sind selbst betroffen (61%) und kommen aus dem Raum Graz (79%). Sehr geschätzt wird die gute Erreichbarkeit mit den öffentlichen Verkehrsmitteln, manche (27%) wünschen sich mehr Veranstaltungstermine. Durch die Rückmeldungen mittels Fragebogen zeigt sich die breite Zustimmung bzgl. der angebotenen Themen. 2009 wollten 81 % der Befragten die Veranstaltung sicher wieder besuchen. 97 % wollen die Veranstaltung weiter empfehlen.

In den Fragebögen werden die Teilnehmer auch aufgefordert Themen zu nennen, an denen sie besonders interessiert sind. Diese Informationen geben uns Hinweise welche Themen auf besonderes Interesse stoßen bzw. dienen uns als „Ideenlieferanten“ für spätere Veranstaltungen.

Das breite kostenlose Infomaterial, das im Rahmen der „Informationsplattform Epilepsie“ zugänglich ist, wird gerne mitgenommen. Die umfangreiche Leihbibliothek zum Thema

Epilepsie, die schon zwei Stunden vor Beginn der Veranstaltung zur Verfügung steht, lädt zum Lesen und Ausleihen ein.

Themen 2009 waren:

16. 01. 09	<p><b>Wie kommt das Medikament in die Apotheke? Zulassung von Arzneimitteln in Österreich</b>          Mag. Helga Lacina, AGES PharmMed Abteilungsleitung: Regulatory Affairs nationale Verfahren, Wien</p> <p><b>Internet-Recherche betreffend medizinische Informationen</b>          Mag. Elisabeth Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich</p>
13. 03. 09	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;">  <p><b>Die neue Kinderarzneimittelverordnung</b>            DDr. Karl-Heinz Huemer            AGES Wien, stellvert. Mitglied im pädiatrischen Komitee der europ. Arzneimittelbehörde</p> </div> <div style="width: 45%;">  <p><b>Ketogene Diät - Therapie gegen neurolog. Erkrankungen Therapie und Praxis</b>            Veronika Blum, Dr. Helmuth Blum            Verein CCKD (Ciros Centrum für Ketogene Diät)</p> </div> </div>
8. 05. 09	<p><b>... beruflich (wieder) am Ball das BBRZ stellt sich vor</b>          Mag. Monika Egger BBRZ Reha GesmbH</p> <p><b>Filmvorführung: Richtiges Verhalten und Erste Hilfe bei Epileptischen Anfällen</b></p>
11. 09. 09	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;">  <p><b>Burn out bei Familien mit einem Epilepsiekranken</b>            Mag. Eva Murer Verhaltenstherapeutin Kalsdorf</p> </div> <div style="width: 45%;"> <p><b>Hilfen im Alltag</b>            Mag. Elisabeth Pless Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich</p> </div> </div>
13. 11. 09	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;">  </div> <div style="width: 45%;"> <p>Vortrag wegen Krankheit der Referentin entfallen</p> <p><b>Filmvorführung:            Von Anfällen und Ameisen</b></p> </div> </div>

An den Vorträgen haben je nach Thema des Abends unterschiedliche Personen teilgenommen. So waren Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen genauso unter den TeilnehmerInnen, wie Personen, die beruflich mit Epilepsie konfrontiert sind bzw. Personen aus den Gesundheitsberufen die in Ausbildung stehen.

### 2.3. Epilepsie Informationstage an steirischen Schulen

Bisher wurden vier Epilepsie-Informationstage an steirischen Schulen durchgeführt.

- Bundesschulzentrum Deutschlandsberg, 16. Jänner 2009
- BAKIP Mureck mit Vorträgen für SchülerInnen, 30. Jänner 2009
- Hauptschule Stainz, 6. Februar 2009
- Bundesschulzentrum Hartberg, 26. Februar 2009

Laut WHO leidet etwa 1 % der Bevölkerung unter Epilepsie. Jährlich erkranken 40-70 Personen von 100 000 neu. 50 % der Betroffenen, in manchen Gebieten 90%, werden nicht optimal behandelt (WHO 2005).



HS Stainz

Nicht nur, dass durch diese Behandlungslücke Anfallskranken und Ihren Familien ein normales Leben verwehrt wird, entsteht auch noch ein großer volkswirtschaftlicher Schaden. Daher ist eines der Hauptziele der Kampagne die Steigerung des Bewusstseins bei Laien aber auch bei Professionisten – Epilepsie ist behandelbar.

Eine **Kampagne in steirischen Schulen** soll den Wissenstand über Epilepsie in der Bevölkerung steigern.

Auf Tafeln wurde über Epilepsie in Zahlen und Fakten informiert: Epilepsie ist die häufigste neurologische Erkrankung. Etwa **1 % der Bevölkerung** ist betroffen. Mit modernen Medikamenten bzw. durch Operation können ca. **70**

**Medizinische Therapie bei Epilepsie**

**Medikamentöse Therapie**  
Zahlreiche antiepileptische Wirkstoffe

**Epilepsiechirurgischer Eingriff**  
Vagusnervstimulation, Gamma-Knife, Teilresektion

**70 % der Patienten** werden mit medikamentöser Therapie bzw. durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff langfristig anfallsfrei!

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

% der Betroffenen **langfristig anfallsfrei** werden. Aber auch über Anfallsarten, Diagnostik, Behandlung, Erste Hilfe soll in kurzen, leicht verständlichen Worten bzw. in Bildern informiert werden.

**Epilepsie braucht Offenheit**

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

Weitgehend unbekannt sind Tatsachen wie, dass viele **berühmte Persönlichkeiten** Epilepsie haben bzw. hatten, Julius Cäsar, Alfred Nobel, Agatha Christie, Ronaldo, Elton John um nur einige zu nennen. Noch immer gelten Menschen mit Epilepsie als dumm, obwohl Statistiken belegen, dass Anfallskranke im Durchschnitt den gleichen IQ haben wie die restliche Bevölkerung. Auch wissen die Wenigsten, dass man **in jedem Alter** Epilepsie bekommen kann. Nur 50 % aller Epilepsien treten schon vor dem Erreichen des 10. Lebensjahres auf. 2/3 aller Epilepsien manifestieren sich vor dem 20-igsten Lebensjahr.



Bundesschulzentrum Deutschlandsberg

Da die Termine der Epilepsie-Informationstage auch in regionalen Medien angekündigt wurden, nützten auch Interessierte aus der Region das Angebot.



Bundesschulzentrum Hartberg

Die gesamte Ausstellungszeit wurden zwei Kurzfilme gezeigt: „Erste Hilfe bei Anfällen“ bzw. „umgefallen und dann – jung sein mit Epilepsie“ beides sind Filme mit kurzen Sequenz.



BAKIP Mureck

Eine Auswahl an Fachbüchern aus der Leihbücherei der Epilepsie Interessensgemeinschaft lud ein zum Schmökern. In Gesprächen konnten sich Interessierte zum Thema Epilepsie persönlich informieren und/oder Infomaterialien mitnehmen.

## 2.4. Vorträge zum Thema Epilepsie

12.2.2009	„Umgang mit Epilepsie in Österreich - Aktivitäten der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich“ 1. Tag der Epilepsie, Kroatien Zagreb, Mag. Elisabeth Pless
21.10.2009	„Positionierung von Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitssystem mit Beispielen aus der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich“ Seminar: Anti-Korruption im Gesundheitswesen, Business Circle Wien, Mag. Elisabeth Pless

## 2.5. Schulungen zum Thema Epilepsie für Feriencampleitern der Kinderfreunde

9.5.2009	Seminar „Kinder und Epilepsie“ (4SE) Graz, Mag. Elisabeth Pless
6.6.2009	Seminar „Kinder und Epilepsie“ (4SE) Seekirn Kärnten, Mag. Elisabeth Pless

Die Kinderfreunde Steiermark betreiben jährlich zahlreiche Feriencamps für hunderte von Kindern ab. Naturgemäß sind dabei auch Kinder mit Epilepsie. Zum Teil ist die Epilepsie den Leitern und Betreuern gar nicht bekannt.

Um Sicherheit im Umgang mit Kindern mit Epilepsie zu erhalten wurden zwei vierstündige Fortbildungen abgehalten. Folgende Themen wurden behandelt:

- ☞ Allgemeines: Häufigkeit, berühmte Persönlichkeiten, Alter Neuerkrankung, Anfallsarten, Therapie
- ☞ Erste Hilfe, Notfallmedikamente, Akupressurnotfallpunkte
- ☞ Auslöser: Flackerlicht...
- ☞ Was tun bei Erkrankung? Fieber, Durchfall, Erbrechen  
Medikamentenwechselwirkungen/Nebenwirkungen
- ☞ Umgang im Alltag: Impfungen, Schlaf, Sport/Freizeitgestaltung
- ☞ Depression - Diskriminierung - Information anderer Kinder
- ☞ Behütung - Überbehütung
- ☞ Persönlicher Fragebogen zur bestehenden Epilepsie

## 2.6. Workshop für die Behindertenhilfe Oststeiermark

2.-3.12.2009 16.-17.12.2009	Workshop Begegnung mit Epilepsie 16 UE für ArbeitnehmerInnen im Verbund der Behindertenhilfe Oststeiermark, Gleisdorf, Mag. Elisabeth Pless
--------------------------------	---

Die Mitarbeiter von Betreuungseinrichtungen etc. sind oft mit Klienten konfrontiert, die an Epilepsie leiden. Die große Unsicherheit bewog die Behindertenhilfe Oststeiermark zur Ausschreibung einer Fortbildungsveranstaltung bzgl. Epilepsie. Aufgrund der unterschiedlichsten Aufgaben der Mitarbeiter entschloss man sich zu einem umfangreichen Programm aus Vortrag, Filmen und eigenem Erarbeiten der einzelnen Themenbereiche:

- ☞ Wie entsteht Epilepsie? Was ist eine Aura? Anfallsarten
- ☞ Therapie, Schulmedizinische und komplementärmedizinische Therapie
- ☞ Erste Hilfe, Notfallmedikamente, Akupressurnotfallpunkte
- ☞ Auslöser: Flackerlicht, Schlaf, ...
- ☞ Was tun bei Erkrankungen? Fieber, Durchfall, Erbrechen
- ☞ Medikamentenwechselwirkungen/Nebenwirkungen
- ☞ Impfungen

- ☞ Sport/Freizeitgestaltung/Urlaub/Arbeiten
- ☞ Hilfen im Alltag
- ☞ Behütung - Überbehütung
- ☞ Depression
- ☞ Epilepsie - Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige oder Freunde (MOSES, FAMOSES, FLIP-FLAP, PEPE)
- ☞ Leitfaden und Protokollbogen zum Erkennen und Beschreiben von Anfällen
- ☞ Persönlicher Fragebogen zur bestehenden Epilepsie
- ☞ Informationsquellen

## 2.7. Leihbücherei

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich verfügt inzwischen über ein umfangreiches Angebot an Büchern, CDs, DVDs und Videos zum Thema Epilepsie. Enthalten sind nicht nur medizinische Fachbücher, sondern kann auch bzgl. rechtlicher und psychischer Aspekte nachgeschlagen werden. Natürlich kommt auch das Thema Komplementärmedizin nicht zu kurz. Einen wichtigen Bestandteil der Leihbücherei bilden Bücher, die sich mit der Problematik Schule und Epilepsie befassen. Leider können unsere Bücher derzeit nur bei unseren Veranstaltungen ausgeliehen und zurückgegeben werden.

## 3. Netzwerk

### 3.1. Liga gegen Epilepsie Sektion Österreich



Die Liga gegen Epilepsie Sektion Österreich nimmt kein juristischen Personen als Mitglieder auf, daher ist seit 2009 Frau Mag. Pless als „VertreterIn“ der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich Mitglied beigetreten.

Bei der Mitgliederversammlung am 21. November 2009 wurde auf Ihren Antrag beschlossen 2010 die Daten aller niedergelassen Epileptologen zu veröffentlichen.

### 3.2. Beirat für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist ständiges Mitglied des Beirates für Menschen mit Behinderung der Stadt Graz. Bei den Sitzungen nimmt eines der Vorstandsmitglieder teil.

30.3.2009	Mag. Elisabeth Pless, Edith Manninger
15.6.2009	Edith Manninger
21.9.2009	Edith Manninger
28.10.2009	Gemeinsame Sitzung des Beirates für Menschen mit Behinderung und des SeniorInnenbeirates der Stadt Graz, Mag. Elisabeth Pless
16.11.2009	Mag. Elisabeth Pless, Edith Manninger

### 3.3. ARGE Selbsthilfe Österreich



Die Vernetzung mit anderen Dachverbänden und themenübergreifenden Selbsthilfegruppen erfolgt nur zum kleinen Teil durch persönliche Treffen. Die Hauptarbeit wird per E-Mail und Telefon geleistet. 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

Treffen an denen teilgenommen wurde:

26.3.2009	ARGE Selbsthilfe Vernetzungstreffen Wien, Mag. Elisabeth Pless
22.10.2009	ARGE Selbsthilfe Vernetzungstreffen Wien, Mag. Elisabeth Pless

Die ARGE Selbsthilfe wird sich 2010 als Verein konstituieren, die bisherigen Kooperationspartner können sich dann als Vollmitglieder in der ARGE Selbsthilfe integrieren.

### 3.4. Kinderbüro Steiermark

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist etwas mehr als ein Jahr Mitglied beim Kinderbüro Steiermark. Besonders im regionalen Bereich können dadurch die Kontakte verbessert werden.



In den so genannten Jour fix - Treffen entstehen persönliche Kontakte, die die Arbeit der Epilepsie Interessensgemeinschaft in Bezug auf Kinder wesentlich beeinflussen.

22.-23.1.2010	Klausur, Graz Erika Fassel, Mag. Elisabeth Pless
12.5.2009	Jour fix Mag. Elisabeth Pless
27.5.2008	Zwei und mehr Erika Fassel
17.6.2009	Mitgliederversammlung Mag. Elisabeth Pless
9.12.2009	Zwei und mehr, Graz Ines Tobisch

### 3.5. MOSES - Seminar (Modulares Schulungsprogramm für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige)



Die Aufnahme des Modulare Schulungsprogramms Epilepsie (MOSES), ein Schulungsprogramm für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen, in den Leistungskatalog der Krankenkassen ist leider noch immer nicht realisiert. Anfragen laufen mit der steirischen Gebietskrankenkasse, der oberösterreichischen Gebietskrankenkasse und der Versicherungsanstalt für Eisbahnen und Bergbau.

## 4. Öffentlichkeitsarbeit

### 4.1. Aufklärung im öffentlichen Raum - Präsentation der Angebote der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

#### 4.1.1. 35. Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie

23.-25. April 2009 stellten Gottfriede Schmid, Maria Deutscher, Edith Manninger und Mag. Elisabeth Pless im Grazer Kongress Ärzten die Aktivitäten der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich vor. Auf besonderes Interesse stießen das Kinderbuch Carla und der neue Jugendinformationsfolder.



#### 4.1.2. Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Sektionen der Internationalen Liga gegen Epilepsie

**8 gute Gründe für die Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen**

- Mehr Eigenkompetenz der Betroffenen (Verbesserung der Compliance)
- Betroffenenkompetenz als Ergänzung zur Therapie
- Psychosoziale Unterstützung
- Austausch von Erfahrungs- und Fachkompetenz
- Beitrag zur verbesserten Versorgungsstruktur und -qualität
- Beitrag zur ganzheitlichen Versorgung
- Beiträge zur Verbesserung der Lebensqualität im Alltag
- "Mund-zu-Mund-Propaganda" Zuwachs an Reputation und Patientengewinn

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

Im Rahmen der gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Sektionen der Internationalen Liga gegen Epilepsie von 20. - 23. Mai 2009 in Rostock stellten Gottfriede Schmid und Mag. Elisabeth Pless die Aktivitäten der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich einer breiten Menge an Neurologen vor um die Zusammenarbeit zum Wohle von Menschen mit Epilepsie und deren Familien weiter zu verbessern.

#### 4.1.3. Kongress der Allgemeinmediziner

Von 20. - 22. November 2009 in Graz stellten Gottfriede Schmid und Mag. Elisabeth Pless in der Grazer Messe Allgemeinmedizinern den Verein Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich vor. Besonders beworben wurde die Homepage auf der alle Epilepsie Selbsthilfegruppen Österreichs verzeichnet sind. Das angebotene Informationsmaterial war vor allem für Schulärzte von großem Interesse.

Auswahl an Infomaterialien:



#### 4.1.4. "Gesundheitstag der SV der gewerblichen Wirtschaft"



Auf unerwartet großes Interesse bei Unternehmern stieß die Beratung zum Thema Epilepsie durch Frau Mag. Pless in der Privatklinik Laßnitzhöhe am 25. September 2009 anlässlich des Gesundheitstages der Sozialversicherung der gewerblichen Wirtschaft.

#### 4.1.5. "Xund und mehr"

21. - 25. September 2009 Informationsausstellung zum Thema Epilepsie im Gemeindeamt in Oberdorf bei Hohegg

21. September 2009 19:00 Uhr

HS St. Marein bei Graz Vortrag „Leben mit Epilepsie“

24. September 2009 19:00 Uhr Hart bei Graz Vortrag „Leben mit Epilepsie“  
Infos gab es auch unter [www.xundundmehr.at](http://www.xundundmehr.at)

#### 4.1.6. Steirischer Tag der Selbsthilfe

Am steirischen Tag der Selbsthilfe, der am 16. 10. 2009 am Grazer Hauptplatz abgehalten wurde, informierten Frau Edith Manninger und Frau Mag. Elisabeth Pless über Epilepsie.



#### 4.1.7. 14 Jahre Was nun?

Am 16. November 2009 fand die Enquete zum Thema „14 Jahre Was nun?“ in Graz statt. Frau Mag. Pless präsentiert Informationsmaterialien bzgl. Epilepsie, unter anderen zum Thema Schule und Arbeit.

## 4.2. Printmedien

Die Epilepsie Interessengemeinschaft Österreich versucht seit Jahren durch Berichte in den Medien die Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie zu verringern. Aufgrund von Unwissenheit und Angst ist Epilepsie auch heute noch ein Grund für Diskriminierung.

#### 4.2.1. 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 Interessengemeinschaft Österreich ist seit 2008 im Steirischen Familienpass aufgenommen.

#### 4.2.2. Unser Eggenberg (Auflage 100.000 Stück)

In der Mai-Ausgabe 2009 brachte die Bezirkszeitung „Unser Eggenberg“ einen Beitrag über die Informationsplattform Epilepsie und Epilepsie allgemein.

#### **4.2.3. Kleine Zeitung (Auflage 279.000 Stück)**

Auf unsere Anregung hin erfolgte am 4. 10. 2009 ein Beitrag zum Thema „epilepsiechirurgischer Eingriff“ mit einem Interview mit Frau Mag. Pless.

#### **4.2.4. Standard (Auflage 77.000 Stück)**

Am 23. Juni erschien nach einem Interview mit Frau Mag. Pless ein ausführlicher Beitrag über Vorurteile, Diskriminierung im Alltag und Erste Hilfe bei Epilepsie. „Geisteskranker Epileptiker? Der Grand Mal Anfall hat Epileptiker zu Außenseitern gemacht - mit nicht-medizinischen Epilepsieberatungsstellen ließen sich Vorurteile abbauen.“

#### **4.2.5. Kronen Zeitung (Auflage 820.000 Stück)**

Die Kronenzeitung brachte am 24. November 2009 nach einem Interview mit Frau Mag. Pless einen Beitrag zum Thema „Aufklärung ist nötig, Epileptiker noch immer diskriminiert“.

#### **4.2.6. Gemeindenachrichten der evangelischen Pfarrgemeinde Graz-Eggenberg (Auflage 2000 Stück)**

In jeder der vier Ausgaben wurde über Epilepsie informiert.

#### **4.2.7. Mostpresse Xund und mehr ... (Auflage 30.000 Stück)**

Kurzbericht über Epilepsie mit Hinweis auf die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

#### **4.2.8. Zwei und mehr (Auflage 70.000 Stück)**

Information über die Aktivitäten der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

### **4.3. Erstellung eigener Medien**

#### **4.3.1. Ausarbeitung von Informationsblättern**

- Fachlich fundierte medizinische Informationen im Internet
- Kurzinfo Literatur zu Biofeedback/Neurofeedback/Selbstkontrolle
- Elterngespräch / Fragebogen: Epilepsie für die Schule

## **5. Fortbildung**

Durch die Teilnahme an ausgewählten Epilepsie-Veranstaltungen konnten sich die Vorstandsmitglieder weiter fortbilden:

23.-25. April 2009	Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie, Graz	Mag. E. Pless
20. - 23. Mai 2009	Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Sektionen der Internationalen Liga gegen Epilepsie, Rostock	Mag. E. Pless, G. Schmid
21. 11. 2009	Ernst Reisner Symposium, Wien	Mag. E. Pless, Ines Tobisch

## 6. Sponsoren

Wir danken allen ehrenamtlichen Mitarbeitern, Spendern und Sponsoren für ihre Unterstützung 2009.

Stadt Graz Sozialresort - Stadt Graz Gesundheitsresort - Land Steiermark Sozialresort -  
Land Steiermark Gesundheitsresort



AOP Orphan - BEO Medizinische Hilfsmittel GmbH - BIT best in training - Coca Cola  
Enerbalance Vertriebsges.m.b.H. - Eisai GesmbH - Janssen-Cilag Pharma GmbH  
Merkur Markt - Pfizer Corporation Austria Gesellschaft m.b.H. - Raiffeisbank Mureck  
Rein & Schreck Steuerberatungs GmbH - Shoppingcenter Seiersberg  
SHS Gesellschaft für klinische Ernährung mbH  
Sigmapharm Arzneimittel GmbH & Co KG -Stainzer-Molkerei  
Steiermärkische Sparkasse Mureck - TAVOLA Tischkultur & Geschenke - TUG  
UCB Pharma Gesellschaft m.b.H. - Volksbank Graz-Bruck  
Volksbank Süd- und Weststeiermark - Volksbank Süd-Oststeiermark

## **7. Vorschau 2010**

### **7.1. Arbeiten und Epilepsie**

Erwerbstätigkeit ist die Basis jedes normalen Lebens. Arbeiten mit Epilepsie ist normal - oder sollte es sein. Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wird daher gemeinsam mit der ÖSB eine KEG gründen, deren Aufgabe es ist, Menschen mit Epilepsie besser im Arbeitsmarkt zu integrieren.

### **7.2. Homepage**

Gemeinsam mit Studenten des Campus 02 in Graz soll 2010 die Homepage der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich neu gestaltet werden. Die überarbeiteten Inhalte werden im Laufe des Jahres eingefügt.

### **7.3. Tag der Epilepsie am 2.10.2010**

Ganztägige Veranstaltung zur Aufklärung einer breiten Öffentlichkeit über die Krankheit „Epilepsie“.

### **7.4. Informationsplattform Epilepsie**

Die Veranstaltung wird weitergeführt.

### **7.5. Aktivwochenende für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige**

Persönlicher Austausch von Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen mit anderen Betroffenen tragen zur erfolgreichen Bewältigung der Krankheit wesentlich bei. Daher werden wir 2010 ein Treffen organisieren, bei dem aber das Leben - nicht die Krankheit - im Mittelpunkt steht.

### **7.6. MOSES-Seminar**

Je nach Bedarf werden eines oder mehrere MOSES-Seminare organisiert.

### **7.7. Leihbibliothek zum Thema Epilepsie**

Im Laufe des Jahres 2010 wird die Möglichkeit geschaffen den Katalog der Leihbibliothek auf der Homepage der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich einzusehen.

### **7.8. Was brauchen Kinder - mit besonderen Bedürfnissen**

In Zusammenarbeit mit dem Kinderbüro Steiermark und der Behindertenbeauftragtenstelle der Stadt Graz plant die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich für 2011 eine Messe für Kinder mit besonderen Bedürfnissen und deren Eltern.

### **7.9. Öffentlichkeitsarbeit**

#### **7.9.1. Teilnahme an Kongressen**

Um die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzten weiter zu verbessern, wird die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich 2010 nach Maßgabe an finanziellen und zeitlichen Ressourcen als Aussteller bei Ärztekongressen und Gesundheitstagen teilnehmen.

#### **7.9.2. Zusammenarbeit mit Schulen**

Verstärkte Aufklärung von Jugendlichen ist eine Investition in die Zukunft.