

Bericht zur Umsetzung der geförderten Aktivitäten bundesweiter Selbsthilfeorganisationen

Antragstellende Organisation:

Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich wurde 2005 von Betroffenen und deren Angehörigen gegründet. Ihr Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität für Betroffene und deren Familien – zum Beispiel durch Veranstaltungen, persönliche Beratung, Einrichten einer Leihbibliothek und Erstellen von Informationsmaterialien.

Nähere Informationen unter www.epilepsie-ig.at

Titel der umgesetzten Aktivität:

Interessenvertretung/Netzwerken

Umsetzung der Aktivität:

Wir vertreten die Interessen von Menschen mit Epilepsie und deren Familien durch die Präsenz bei Veranstaltungen und Arbeitskreisen, aber auch im Rahmen von Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen sowie Reaktionen auf Zeitungsartikel, kurzfristig und anlassbezogen.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist Mitglied bei verschiedenen Organisationen: Kinderbüro, Behindertenbeirat der Stadt Graz, Österreichischer Behindertenrat (ÖBR), Selbstbestimmt Leben, Bundesverband Selbsthilfe Österreich, Österreichische Plattform für Gesundheitskompetenz und Österreichische Gesellschaft für Epilepsie. Wir haben an zahlreichen Sitzungen sowie informellen Treffen dieser Organisationen, zum Teil auch an Veranstaltungen als Ausstellerin teilgenommen.

So stellte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich auf dem Europäischen Epilepsie-Kongress (ECE) in Wien aus und informierte Ärztinnen/Ärzte und am Patiententag Betroffene über die Unterstützungsangebote für Menschen mit Epilepsie in Österreich. Als Ausstellerin beteiligten wir uns 2018 auch am Kongress der Allgemeinmedizin in Graz und an den Grazer Fortbildungstagen.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich nahm auch am WIMEN-Symposium in Wien, am Kongress „Arbeit für Alle“ in Wien und am Kongress der Österreichischen Plattform Gesundheitskompetenz in Graz und an den dortigen Arbeitsgruppen teil.

Im Rahmen einer Neueröffnung des fit2work-Standorts in St. Pölten am 27. 3. 2018 führte die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich eine Epilepsie-Sensibilisierungsveranstaltung durch.

Neben zahlreichen Treffen mit Vertreterinnen/Vertretern anderer Organisationen und mit Entscheidungsträgerinnen/-trägern sind die Treffen mit dem politischen Büro des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Forschung und des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz und mit dem Vorsitzenden der Gewerkschaft Öffentlicher Dienst besonders erwähnenswert.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich ist Projektpartnerin der FH Joanneum bei einem Projekt in puncto Inklusion und Diversität. Im Rahmen der Möglichkeiten engagiert sich die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich als Mitglied bei Arbeitsgruppen des ÖBR im Kompetenzteam Arbeit und Kompetenzteam Bildung. Gemeinsam mit diesen Arbeitsgruppen werden auch zahlreiche Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen verfasst.

Auf Initiative der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich gab es ein neuerliches Rundschreiben des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Forschung an alle Schulen Österreichs, an das Rote Kreuz, an den Samariterbund, an die Johanniter, an das Grüne Kreuz und an die Gewerkschaft Öffentlicher Dienst zum Thema „Erste Hilfe bei epileptischen

Anfällen“. Leider ist das Problem der ersten Hilfe bei einem epileptischen Anfall/Notfall nach mehrjährigem Drängen der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich in Zusammenarbeit mit der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie (ÖGfE) mit dem Schreiben noch immer nicht restlos geklärt, aber wir sind auf dem richtigen Weg.

Lernerfahrungen durch die Umsetzung der Aktivität:

Die Umsetzung der Aktivität der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich des Jahres 2018 startete vor Vertragsunterzeichnung.

Im Bereich Interessensvertretung und zum Teil auch im Bereich der Vernetzung ist die genaue Planung schwierig, da im Voraus nicht bekannt ist, wo und wie man anknüpfen kann und soll. Zum Beispiel ergeben sich Gesetzesentwürfe und daraus resultierende sinnvolle Kooperationen erst im Anlassfall.

Gerade die Interessensvertretung kostet uns viel Zeit, die oft nicht sichtbar ist. Zur Unterstützung würden wir eine angestellte Person brauchen, die uns Bürokratisches abnimmt und bei der Koordinierung der Arbeit hilft, Protokolle ablegt, Informationen an die richtigen Personen weiterleitet, Termine verwaltet, Tickets bucht, Anmeldungen für Veranstaltungen durchführt, Abrechnungen vorbereitet und Ähnliches. Die Mittel für eine angestellte Person stehen uns leider nicht zur Verfügung.

Für die professionelle Arbeit, die wir leisten, bedarf es entsprechender Rahmenbedingungen. Ein eigenes Büro schafft Unabhängigkeit. Für ehrenamtliches, nachhaltiges Arbeiten des Vereins wird langfristig aber auch hauptamtliches bezahltes Personal notwendig sein, das den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern zuarbeitet, wobei die ehrenamtliche Arbeit nicht ersetzt werden soll und auch nicht kann. Die Motivation, aus eigener Betroffenheit zu handeln, ist das Wichtigste an der Selbsthilfe.