

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 von Betroffenen 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:

Aktivitäten zur Selbsthilfeorganisation sowie zur Vernetzung und Unterstützung der Epilepsieselbsthilfegruppen

Umsetzung der Aktivität:

Aus organisatorischen Gründen konnte die Klausur 2019 nicht so durchgeführt werden wie geplant. Es gab ein Treffen zu Pfingsten in Mürzsteg, bei dem Familien mit betroffenen Kindern zusammenkamen, und ein Treffen im Herbst in Schladming, das ausschließlich erwachsene Betroffene besuchten.

Bei beiden Treffen waren Gruppenleiterinnen und -leiter unterschiedlicher Epilepsie-Selbsthilfegruppen aus Österreich anwesend. Die Teilnahme der EPI IG Ö an beiden Treffen war sinnvoll und notwendig. Alle Gruppenleiterinnen und -leiter auf einmal zu treffen war leider nicht möglich.

Die in der Selbsthilfe aktiven Personen zu vereinen, um gemeinsam etwas zu bewegen und an einem Strang zu ziehen, gehört zu den Zielen der EPI IG Ö und des gemeinsamen Aufenthalts während der Klausur. In der Epilepsie-Selbsthilfe gibt es immer wieder neue Gesichter,

die „alten Hasen“ scheiden aus. Durch die örtliche Trennung und den Zeitmangel kommt es häufig zur „Entfremdung“.

Auch der Vorstand der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich leidet an Zeit- und Ressourcenmangel, wodurch ein Teil an der Klausur in Mürzsteg und ein anderer Teil im Herbst an der Klausur in Schladming teilnahm.

Die Aufenthalte dienten der strategischen Ausrichtung für 2020: der Planung von Sensibilisierungskampagnen und konkreten Festlegung von Aktivitäten für 2020 – inkl. Vereinsjubiläum – der Auslotung von Möglichkeiten der Übertragung von „Veranstaltungsformaten“ sowie der Abstimmung mit den verschiedenen Gruppen.

Die Wochenenden wurden auch für ein besseres Kennenlernen genutzt. Diskussionen über Probleme und Entwicklungen im Gruppenleben wurden geführt.

An den Klausurtagen wurde sehr konzentriert gearbeitet. Neben den Workshops kam der Erfahrungsaustausch nicht zu kurz. Es gab zwei Workshops, einen zum Themen Epilepsie in der Schule und einen in puncto Epilepsie bei der Berufsorientierung. Der Garten bot eine angenehme Atmosphäre zum Arbeiten. Strategische Ziele für 2020 – Purple day, Förderungen für Selbsthilfegruppen in den Bundesländern, Aktivwochenende etc. – wurden diskutiert, langfristige Pläne skizziert: Lobbying und Zusammenarbeit in Zukunft, Stellungnahmen, Austausch von Informationen, Finanzierung etc. Die Teilnahme der EIAK am Tag der Epilepsie 2020 wurde besprochen.

Aktuelle Informationen zu Themen wie der rechtlichen Situation bezüglich „Erster Hilfe bei epileptischen Anfällen“ und neue Infomaterialien in diesem Bereich wurden vorgestellt. Auch wie ein effizienteres Verteilen von Informationen erfolgen könnte, muss langfristig überlegt werden, damit die „Beratungsqualität“ bei allen Gruppen gleich hoch ist. Vorgestellt wurde die neue Broschüre „Epilepsie was nun? Ratgeber für Eltern und PädagogInnen“, die Tipps für den Schulalltag und einen Leitfaden für ein Eltern-Pädagoginnen/Pädagogen-Gespräch enthält.

Im Rahmen des Aufenthalts wurden Gespräche mit möglichen Kandidatinnen/Kandidaten für den Vorstand geführt und wurde die Rechnungsprüfung der Buchhaltung für 2018 durchgeführt. Das Budget der EPI IG Ö für 2020 wurde anhand der Grundlage der Einnahmen-Ausgaben-Rechnung von 2018 besprochen und geplant.

Um nach außen einen besseren Überblick über die derzeit in Österreich tätigen Epilepsie-Selbsthilfegruppen zu vermitteln, wurde eine Epilepsie-Selbsthilfegruppen-Landkarte gestaltet, die auch bei künftigen Veranstaltungen verwendet werden soll und in einem Druckformat auch als Flugblatt dienen kann.

[Link zur Landkarte](#)

Lernerfahrungen durch die Umsetzung der Aktivität:

Die Planung des Budgets ist eine jährliche Herausforderung, nicht nur weil die Förderperiode unterjährig endet und der Abrechnungszeitpunkt mit dem Projektende identisch ist. Die Gesamtkosten entsprechen dem Planbudget, doch gibt es Abweichungen in einzelnen Positionen.

Positiv war 2018, dass zumindest das räumliche Problem durch die Förderung seitens der österreichischen Sozialversicherung gelöst ist. Das fixe Büro schafft einen personenunabhängigen Arbeitsplatz, an dem man sich trifft und alle Arbeiten verrichtet werden können. Der Umzug im Haus war allerdings nicht geplant.

Im Bereich Interessenvertretung und zum Teil auch Vernetzung ist die genaue Planung schwierig, da im Voraus nicht bekannt ist, wo und wie man anknüpfen kann und soll. Beispielsweise ergeben sich Gesetzesentwürfe und daraus resultierende sinnvolle Kooperationen erst im Anlassfall. Auch die Nationalratswahl war überraschend, und Kontakte mit politischen Entscheidungsträgerinnen/-trägern waren anders geplant.