

Eine Selbsthilfegruppe stellt sich vor...

ÖNG (Österreichische Narkolepsie Gesellschaft)
Frau Bocek Jennifer
15.05.2017

Was ist das Thema Ihrer Selbsthilfegruppe? Gibt es eine Definition?

Die Narkolepsie, im Volksmund auch „Schlafkrankheit“ oder „Schlammersucht“ genannt, gehört zur Gruppe der Schlafstörungen. Dabei liegt bei der Narkolepsie eine neurologische Erkrankung des Schlaf-Wach-Rhythmus vor. Zentrales Merkmal sind häufige Schlafattacken während des Tages, bei denen es zu einem plötzlichen Verlust der Muskelspannung bis hin zu vollständigem Tonusverlust und Stürzen der Betroffenen kommen kann (Kataplexie). Die Attacken dauern zwischen wenigen Sekunden bis zu einer halben Stunde. Hierbei kommt es zu einem plötzlichen Eindringen des REM-Schlafs in den Wachzustand.

Seit wann besteht Ihre Selbsthilfegruppe?

Seit dem Jahr 2000

Was ist Ihr Ziel?

Die ÖNG ist eine Selbsthilfevereinigung von Betroffenen und Angehörigen, die sich durch Zusammenarbeit mit erfahrenen Ärzten helfen wollen, besser mit den Problemen der Krankheit fertig zu werden.

Sie hat sich folgende Aufgaben gestellt:

Durch Beratung und Betreuung die Lage von Personen zu verbessern, die an Narkolepsie und ähnlichen Erkrankungen der Schlaf-Wach-Regulierung leiden, und ihre Eingliederung in Beruf, Familie und Gesellschaft zu unterstützen.

Durch Aufklärung der Öffentlichkeit das Verständnis für die Erkrankten zu fördern.
Förderung von Forschung über Ursache und Behandlung der Narkolepsie.

Für ihre Mitglieder veranstaltet die ÖNG regionale und überregionale Treffen. Sie steht Ihnen zur Beratung in allen Fragen, die mit der Krankheit und deren Folgen in Zusammenhang stehen zur Verfügung. Die ÖNG übernimmt die Mitgliederzeitschrift „Der Wecker“, welche von der DNG herausgegeben wird.

Was ist Ihre persönliche Motivation sich für dieses Thema zu engagieren?

Selber betroffen seit 2005, würde auch gerne allgemein beruflich in den sozialen Bereich umsteigen

Für wen ist das Angebot?

Für Betroffene, Angehörige, Freunde, Interessierte

Selbsthilfe Steiermark

Lauzilgasse 25
8020 Graz
050 7900 5910

Bürozeiten:

Mi, 15 – 18 Uhr
Di und Do, 9 – 12 Uhr

www.selbsthilfe-stmk.at

durchgeführt von



im Auftrag von



Wie viele Mitglieder/Betroffene nehmen derzeit an Ihrem Angebot teil?

Ca. 60

Was wird angeboten und in welcher Form?

- X Persönliche Treffen in der Gruppe
- X Persönliche Treffen – Einzel
 - o Virtuelle Treffen (Foren, ...)
- X Telefonische Auskünfte
 - 0664/1352433
- X Email-Kontakte mit Betroffenen
 - bocek.jennifer@gmail.com
- X Eigene Website
 - www.Narkolepsie.at
- X Soziale Medien (Facebook, etc.)
 - Facebook Gruppe (Einladungen über Bocek Jennifer (geheime Gruppen))
 - Facebook Seite - Narkolepsie

Was bieten Sie nicht an?

- Derzeit noch keine fixierten, regelmäßigen Gruppentreffen

Wann/wie oft wird es angeboten?

- Jährliches Gruppentreffen (Heuer vom 29. September bis 01. Oktober 2017 in Schladming)
- Gruppentreffen oder Einzeltreffen interessensabhängig

Welches Einzugsgebiet haben Sie und wie viele Personen können Sie erreichen?

- Österreichweit vertreten
- Europaweite Kontakte

Wo wird die Selbsthilfegruppe angeboten?

- Derzeit hauptsächlich noch zum Jahrestreffen und flexible, kurzfristige persönliche Treffen oder per E-Mail, Facebook und Telefon

Wie kann man daran teilnehmen?

- Online über Facebook
- Per Telefon (SMS, Whats-App, Anruf,..)
- Schriftlich per E-Mail oder auch per Post

Selbsthilfe Steiermark

Lauzilgasse 25
8020 Graz
050 7900 5910

Bürozeiten:

Mi, 15 – 18 Uhr
Di und Do, 9 – 12 Uhr

www.selbsthilfe-stmk.at

durchgeführt von



chancen · leben

im Auftrag von



→ Gesundheit, Pflege, Wissenschaft und Personal



→ Soziales, Arbeit und Integration



Was sind die Ziele Ihrer Tätigkeit/Gruppe, Ihres Wirkens? (Bitte ankreuzen)

- X Erfahrungsaustausch und praktische Tipps
- X Sensibilisierungsarbeit in der Öffentlichkeit
 - o Gemeinsam Auszeiten gestalten
- X Informationsaustausch zu neuesten Entwicklungen
- X Gemeinsame Interessen nach außen vertreten
- X Mitgestaltung der Gesundheits- und Sozialpolitik

Gibt es neben diesen Hauptzielen noch andere Ziele Ihrer Selbsthilfegruppe?

- Hilfe und Beratung für Betroffene, Angehörige, Freunde, Interessierte
- Mithilfe bei Forschungen, Tests, Befragungen, etc...

Arbeiten Sie mit anderen Einrichtungen zusammen?

Wenn ja, mit welchen?

- Selbsthilfeorganisationen div. Bundesländer
- Deutsche Narkolepsie Gesellschaft
- Schweizer Narkolepsie Gesellschaft
- ÖGSM/ASRA
- GfB
- ProRare
- Verein_Chronisch_Krank

Absolvierte Weiterbildungen der Selbsthilfe Steiermark

Wie sind Sie organisatorisch aufgestellt? Gibt es einen Verein?

- X Verein
 - o Lose Gruppe

Vielen Dank für das Interview!

ÖNG (Österreichische Narkolepsie Gesellschaft)

Bocek Jennifer

Fessler 17

6914 Hohenweiler (Vorarlberg)

Tel.: +43 (0)664 - 1352433

E-Mail: bocek.jennifer@gmail.com

@facebook – Jennifer Bocek

www.narkolepsie.at

Ansprechperson für die Steiermark

Marion Rom

Tel.: +43 (0) 676 61 77 480

E-Mail: marion.rom@gmx.at

Selbsthilfe Steiermark

Lauzilgasse 25
8020 Graz
050 7900 5910

Bürozeiten:

Mi, 15 – 18 Uhr
Di und Do, 9 – 12 Uhr

www.selbsthilfe-stmk.at

durchgeführt von



chancen · leben

im Auftrag von

