



ARGE Selbsthilfe
Österreich

Jahresbericht 2011



Aufgabenprofil der ARGE Selbsthilfe Österreich

(ZVR-Zahl: 809729424)

Zum Aufgabenbereich der ARGE Selbsthilfe Österreich gehört unter anderem die Bedürfnisse und Interessen der Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich zu bündeln und in Entscheidungsgremien im Sozial- und Gesundheitsbereich einzubringen. Die ARGE Selbsthilfe Österreich gibt einen guten Überblick über die Anliegen und Bedürfnisse der Betroffenen und deren Angehörigen und stellt gleichzeitig sicher, dass nicht Einzelinteressen, sondern die Anliegen einer breiten Basis vertreten werden (kollektive Patienteninteressen).

Die ARGE Selbsthilfe Österreich, deren Tätigkeit gemeinnützig und nicht auf Gewinn gerichtet ist, bezweckt lt. § 2 der Vereinsstatuten:

- 1. die Interessenvertretung** der Selbsthilfe auf Bundesebene
- 2. die Koordination und Repräsentation** der gesundheits- und sozialpolitischen Anliegen der Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich
- 3. den Aufbau und Stärkung** von Informations-, Vernetzungs- und Kooperationsstrukturen zwischen der ARGE Selbsthilfe Österreich und den relevanten Entscheidungsträgern, Interessenvertretungen sowie zwischen Vertretungsorganen der Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialbereich (politischen Parteien, Forschungseinrichtungen, Kammern usw.)
- 4. die Mitwirkung** bei gesundheits- und sozialpolitischen Entwicklungen und Entscheidungen auf Bundesebene
- 5. das Aufgreifen, Entwickeln und Vorantreiben** selbsthilferelevanter Vorhaben und Projekte
- 6. Schaffung von Beteiligungsmöglichkeiten** der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in relevanten Gremien auf Bundesebene
- 7. Qualitätsentwicklung** der Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialbereich in Österreich.



Inhalt

Vorwort

1. Überblick	6
1.1. Wer sind wir	6
1.2. Struktur der ARGE Selbsthilfe Österreich	6
1.3. Koordinationsstelle der ARGE Selbsthilfe Österreich	7
1.4. Aufgabenschwerpunkte	7
2. Internes	8
2.1. Konstituierende Bundesgeneralversammlung	8
2.2. Finanzierung der ARGE Selbsthilfe Österreich	8
3. Sozial- und gesundheitspolitische Aktivitäten	11
3.1. Kontakte mit Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich	11
3.2. Gremienarbeit	15
3.3. Teilnahme und Mitwirkung der ARGE Selbsthilfe Österreich an selbsthilferelevanten Veranstaltungen	17
3.4. Kooperation mit themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen	17
3.5. Kooperation mit relevanten Einrichtungen auf europäischer Ebene	17
4. Qualitätsentwicklung	18
5. Forschung	18
6. Öffentlichkeitsarbeit	19
6.1. Magazin „Selbsthilfe:konkret“	19
6.2. Website – www.selbsthilfe-oesterreich.at	19
6.3. Presseaussendungen / Pressekonferenzen / Beiträge / Statements	19
6.4. Pressespiegel	20
7. Vorschau auf geplante Aktivitäten 2012	23
8. Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich	24
8.1. Themenübergreifende Mitglieder	24
8.2. Themenbezogene Mitglieder	26

Aufgrund der besseren Lesbarkeit wurden in diesem Jahresbericht primär männliche Formulierungen verwendet. Die weibliche Form ist dabei selbstverständlich immer mit eingeschlossen.



Vorwort



Kann das Jahr 2011 als erfolgreiches Jahr für die Selbsthilfe in Österreich bezeichnet werden?

Nach langen Verhandlungen bezüglich einer langfristigen Förderung durch die öffentliche Hand ist es gelungen, eine Basisfinanzierung

für 3 Jahre zu erreichen. Damit wurde von den Entscheidungsträgern auf der sozial- und gesundheitspolitischen Ebene ein erster Schritt zur Umsetzung der im aktuellen Regierungsprogramm formulierten Absichtserklärung gesetzt. Mit der Konstituierenden Bundesgeneralversammlung mit Wahl des Bundesvorstandes Ende 2011 konnte auch die Umstrukturierung von der Arbeitsgemeinschaft zum Verein abgeschlossen werden.

Erfolg hat meist viele Mütter und Väter – so ist auch die erfolgreiche Entwicklung der Selbsthilfe in Österreich nicht als Verdienst einzelner Personen zu sehen, sondern Verdienst von engagierten Personen auf der Ebene der Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich und der Entscheidungsträger im Sozial- und Gesundheitsbereich. Der Generaldirektor-Stellvertreter des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger, Dr. Josef PROBST hat am Tag der Selbsthilfe im Juni 2011 in seiner Begrüßungsrede an die Selbsthilfe appelliert, noch einmal alle Ressourcen zu bündeln, damit die Förderung der Selbsthilfe nicht im Herbst den „tanzenden Rotstiften“ zum Opfer fällt. Diese Worte haben wir ernst genommen und trotz manchmal vorhandener

Resignation alle Kräfte mobilisiert, um die Rahmenbedingungen zu schaffen, damit die Selbsthilfe auf professionelle Beine gestellt werden kann.

Nach dem Rücktritt von Mag. Wolf Dorner als Bundesvorsitzender im März 2012 habe ich als seine Stellvertreterin den Bundesvorsitz übernommen. Mein Weg – der vom Aufwachsen in der Schweiz, von vielen Jahren in der Privatwirtschaft und schon seit über 10 Jahren in der Selbsthilfe Salzburg geprägt ist – hat mich schlussendlich auch in die bundesübergreifende Selbsthilfe Österreichs geführt. Aufbau und Stärkung der Selbsthilfe und für die Patienten ein Sprachrohr sein, das heißt für mich Selbsthilfe. Oder wie nannte es Frau Mag. Groth: „Ärztinnen und Ärzte runter von den Podesten. Patientinnen und Patienten rauf von den Knien“ (lesen Sie mehr darüber in diesem Jahresbericht auf Seite 13). Die Patienten stärken und die Struktur der Selbsthilfe mit Engagement vorantreiben, dafür stehe ich.

Nach dem Motto „wer bremst verliert“ müssen wir in den nächsten Jahren hartnäckig daran arbeiten, dass die Selbsthilfe in Österreich auch auf der gesetzlichen Ebene verankert wird. Damit wäre garantiert, dass die Selbsthilfe die Perspektive der Patienten in eine „hoffentlich“ zunehmend patientenorientierte Weiterentwicklung des Gesundheitssystems mit Nachdruck einbringen kann.

Rückblickend kann somit das Jahr 2011 als ein erfolgreiches „Pionierjahr“ bezeichnet werden. Und wie begann das Jahr 2012? Mit der Bestellung des Bundesgeschäftsführers, Mag. Johannes Rampler, und der Inbetriebnahme der Bundesgeschäftsstelle in Wien mit September wurden zwei wesentliche Voraussetzungen für eine kontinuierliche und professionelle Vertretung der Selbsthilfe in Österreich geschaffen.

Sabine Geistlinger

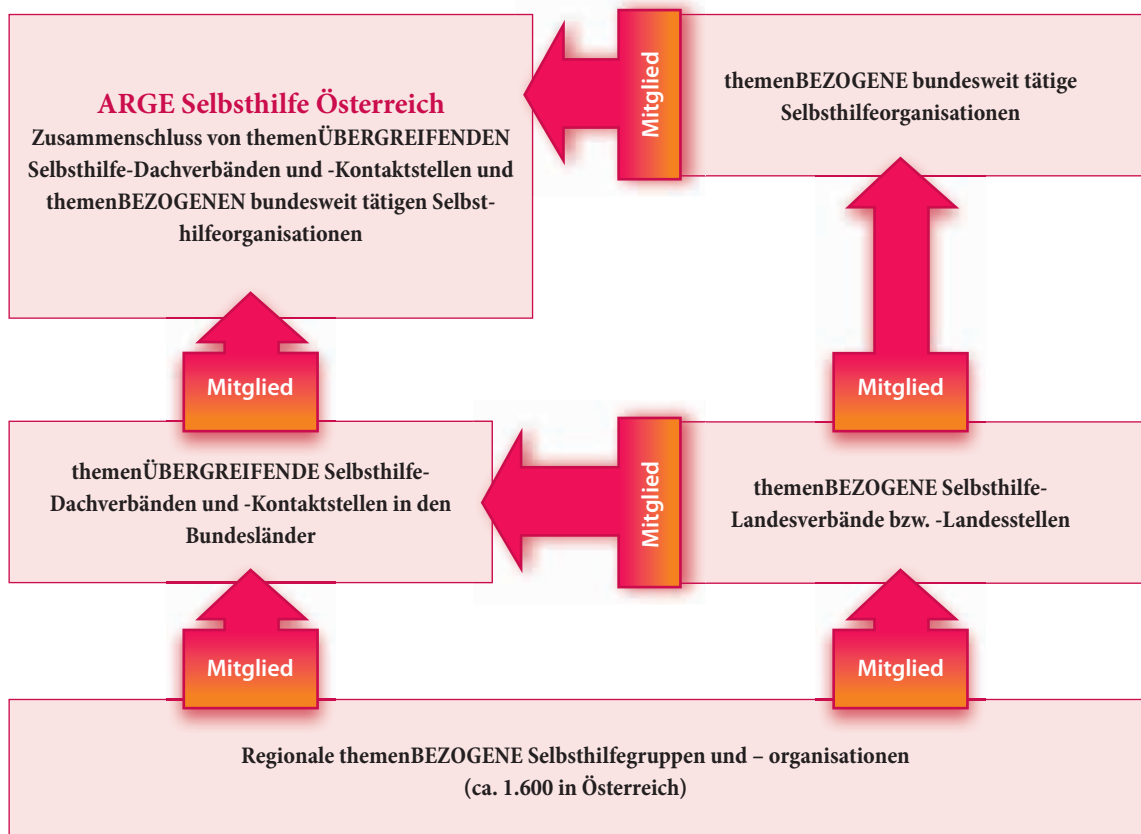
1 Überblick

1.1. Wer sind wir?

Der Verein „ARGE Selbsthilfe Österreich“ ist ein Zusammenschluss der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Österreich (themenübergreifende Selbsthilfe Dachverbände und Kontaktstellen und themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen) auf Basis eines gemeinnützigen Vereines. Der Tätigkeitsbereich der ARGE Selbsthilfe Österreich erstreckt sich auf das gesamte Bundesgebiet. Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist gemäß der Bundesabgabenordnung gemeinnützig und nicht auf Gewinn ausgerichtet. Darüber hinaus ist die ARGE Selbsthilfe Österreich unabhängig, d.h. weder an eine politische Partei noch an eine Konfession gebunden.

1.2. Struktur der „Selbsthilfe in Österreich“

Die ordentlichen Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich sind laut Statuten (§ 5) themenübergreifende Selbsthilfe Dachverbände und Kontaktstellen Österreichs und themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen – siehe Punkt 8. Der Bundesvorstand wird aus dem Kreis der ordentlichen Mitglieder gewählt und setzt sich aus mindestens zwei Drittel Vertretern von themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und-Kontaktstellen und einem Drittel aus Vertretern der themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen zusammen.





1.3. Koordination der ARGE Selbsthilfe Österreich

Die Koordination und Administration wird laut Beschluss des Bundesvorstandes vom 15.12.2011 bis zur Errichtung der Bundesgeschäftsstelle in Wien – voraussichtlich bis zum Sommer 2012 - von Mag. Monika MAIER (Dachverband Selbsthilfe Kärnten) durchgeführt.

1.4. Aufgabenschwerpunkte

Die Aufgabenbereiche der ARGE Selbsthilfe Österreich sind in den Statuten (§ 2) festgelegt. Zu den Aufgabenschwerpunkten gehört unter anderem, die von den themenübergreifenden Selbsthilfe Dachverbänden und Kontaktstellen in den Bundesländern gesammelten Anliegen und Interessen der regionalen themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen zu bündeln und in die entsprechenden Gremien auf Bundesebene einzubringen (Sprachrohrfunktion). Für Entscheidungsträger auf Bundesebene (z.B. Bundesministerien, Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, Gesundheit Österreich GmbH) stellt die ARGE Selbsthilfe Österreich das Überblickswissen und die fachliche Kompetenz in selbsthilferelevanten Fragen zur Verfügung.

Durch die Teilnahme an Veranstaltungen und Arbeitsgruppen im Gesundheits- und Sozialbereich auf Bundesebene wird die Akzeptanz der Selbsthilfebewegung erhöht und gefestigt.

Ein weiterer Aufgabenbereich ist die Qualitätsentwicklung in themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und –Kontaktstellen Österreichs, um zum einen das eigene Profil der Selbsthilfe-Unterstützung darzustellen und zum anderen eine bedarfsorientierte Unterstützung von regionalen themenbezogenen Selbsthilfegruppen und –organisationen anbieten zu können. Langfristig soll dadurch eine Harmonisierung der Unterstützungsleistungen in den Bundesländern erreicht werden.

2 Internes

2.1. Konstituierende Bundesgeneralversammlung am 15.12.2011

Der Umstrukturierungsprozess von der Arbeitsgemeinschaft zum Verein wurde bereits im Feber 2010 begonnen und konnte mit der konstituierenden Bundesgeneralversammlung und Wahl des Bundesvorstandes am 15.12.2011 abgeschlossen werden.

Die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich wurden im Rahmen einer Informationsveranstaltung am 07.11.2011 zum einen über den aktuellen Stand der Fördergespräche informiert und zum anderen wurde auch gemeinsam die konstituierende Bundesgeneralversammlung vorbereitet.

Von der Bundesgeneralversammlung wurden am 15.12.2011 folgende Personen für die Funktionsperiode (2011 – 2013) in den Bundesvorstand gewählt:

Bundesvorsitz	Mag. Wolf DORNER Selbsthilfe-Kontaktstelle Wels
Stellvertretung	Sabine GEISTLINGER DV Selbsthilfe Salzburg
Kassier	Helga THUNRHER SHG Darmkrebs Österreich
Stellvertretung	Ing. Theo KOLLER DV Selbsthilfe Kärnten
Schriftführung	Mag. Renate GAMSJÄGER DV Selbsthilfe Niederösterreich
Stellvertretung	Mag. Rudolf STIMMEDER Aktive Diabetiker Austria

Mit der Rechnungsprüfung wurden Paula KOPPENSTEINER (Dachverband Selbsthilfe Salzburg) und Sigrid KUNDELA (SHG Schädel-Hirn-Trauma Österreich) betraut.

Mag. Monika MAIER (Dachverband Selbsthilfe Kärnten) wurde in der Bundesvorstandssitzung vom 15.12.2011 in den Bundesvorstand für die Aufgaben-

bereiche Öffentlichkeitsarbeit und Weiterbildung kooptiert.

Nachdem Mag. Wolf DORNER Ende März 2012 (27.03.2012) seine Funktion als Bundesvorsitzender aus privaten Gründen mit sofortiger Wirkung zurückgelegt hat, wurde die Funktion der Bundesvorsitzenden von seiner Stellvertreterin Sabine GEISTLINGER übernommen. Mag. Monika MAIER, die in den Vorstand kooptiert war, wurde vom Bundesvorstand lt. Beschluss vom 03.04.2012 mit der Funktion der Stellvertretung der Bundesvorsitzenden betraut. Die Bestätigung erfolgt in der Bundesgeneralversammlung im November 2012.

2.2. Finanzierung der ARGE Selbsthilfe Österreich

Nach langwierigen Verhandlungen mit politischen Entscheidungsträgern zeichnete sich im ersten Quartal 2011 eine für die ARGE Selbsthilfe Österreich akzeptable Lösung bezüglich der Rahmenbedingungen auf der strukturellen, finanziellen und personellen Ebene ab. Dr. Clemens-Martin AUER (BM für Gesundheit – Sektion I) stellte Anfang März 2011 in einem persönlichen Gespräch den möglichen Budgetrahmen vor.

Grundlage für die Verhandlungen mit Fördergebern war der Endbericht von PriceWaterhouseCoopers – PwC Corporate Finance Beratung GmbH zur monetären, kostenmäßigen Bewertung der Leistungen und das Planbudget für 2011 bis 2013.

Ein verbindlicher Budgetrahmen ist unabdingbar, nicht nur um als Selbsthilfe-Vertretung auf Bundesebene die Unabhängigkeit wahren zu können und den Aufgaben mit entsprechender Sorgfalt und Professionalität nachkommen zu können, sondern auch um dem Bundesvorstand, der ehrenamtlich tätig ist, eine entsprechende Struktur und Arbeitsgrundlage zu ermöglichen.



Überblick über die Förderungen 2011:

Im Jahr 2011 erhielt die ARGE Selbsthilfe Österreich finanzielle Förderungen in der Gesamthöhe von € 79.000,-. Dieser Betrag setzt sich folgend zusammen:

Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger	€ 30.000
Pharmig	€ 20.000
BMG	€ 20.000
BMASK (Abrechnungszeitraum 12.11. 2011 – 30.11.2011) – Teilbetrag	€ 9.000
Gesamt	€ 79.000

Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger

Die Pauschalförderung des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger wurde unter anderem für die Koordination der ARGE Selbsthilfe Österreich (Sachaufwand, Infrastruktur) aber auch für Öffentlichkeitsarbeit und die Qualitätsentwicklung in themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen Österreichs gewährt.

Im Oktober 2011 wurde eine Förderung in der Höhe von € 50.000/Jahr für 2012 – 2014 zugesagt. Wir bedanken uns an dieser Stelle bei Generaldirektor-Stellvertreter Dr. Josef PROBST für seinen unermüdlichen Einsatz, die Selbsthilfe in Österreich zu stärken.

Pharmig

Die finanzielle Förderung der Pharmig ist gemäß einer schriftlichen Vereinbarung nicht zweckgebunden, d.h. sie kann für Aktivitäten, die dem inhaltlichen Konzept bzw. den Statuten der ARGE Selbsthilfe Österreich entsprechen, frei verwendet werden.

Nachdem die Pharmig seit Jahren bemüht ist, im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu stabilen Rahmenbedingungen für die ARGE Selbsthilfe Österreich beizutragen, wurde im Gespräch vom 11.10.2011 mit Dr. Jan-Oliver HUBER die aktuelle Fördersituation dargestellt und diskutiert. Erfreulich war dann im Oktober 2011 die Förderzusage von Dr. Jan-Oliver HUBER, dass die Pharmig für den Zeitraum 2012 bis 2014 ein Förderbetrag von € 25.000/Jahr zur Verfügung stellt.



▲ von links: Dr. Huber, Mag. Maier, Dr. Probst

Die Förderungen des **Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger** und der Pharmig wurden von der Koordinationsstelle (Dachverband Selbsthilfe Kärnten) verwaltet. Die Freigabe der Rechnungen erfolgte bis zur konstituierenden Bundesgeneralversammlung im Dezember 2011 durch den Proponenten Mag. Wolf DORNER.

Die Einnahmen-/Ausgabenrechnung 2011 und der Jahresabschluss 2011 wurde von der Kanzlei Lebersorger, Klagenfurt, am 23.02.2012 geprüft und in einem schriftlichen Prüfbericht die Richtigkeit aller Aufzeichnungen bestätigt.

Die Förderungen des **Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK)** und des **Bundesministeriums für Gesundheit (BMG)** wurden von Mag. Wolf DORNER in seiner Funktion als Proponent verwaltet.

Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK)

Das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK) hat die Förderung bis max. € 10.000 für den Förderzeitraum November 2010 bis November 2011 zugesagt (schriftliche Förderzusage vom 22.12.2010). Im Dezember 2010 wurde ein Teilbetrag in der Höhe von € 9.000 zur Anweisung gebracht und der Restbetrag nach Abrechnung in Aussicht gestellt.

Nachdem das BMASK Anfang Oktober (03.10.2011) telefonisch noch eine Förderung für 2011 avisierte, musste umgehend die Abrechnung der Förderung 2010/2011 und ein neuer Förderantrag für 2011 eingereicht werden. Beides wurde am 16.11.2011 von Mag. Wolf DORNER eingereicht.

An dieser Stelle bedanken wir uns bei Bundesminister Rudolf HUNDSTORFER und vor allem auch bei den Sachbearbeitern des Ministeriums für die tatkräftige Unterstützung und dass die Förderanträge zeitgerecht bearbeitet wurden.

Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat für 2011 eine Subvention in der Höhe von € 20.000 für den Aufbau der Bundesgeschäftsstelle gewährt. Die Abrechnung der Förderung erfolgt im ersten Quartal 2011. Wir bedanken uns im Besonderen bei Bundesminister Alois STÖGER und beim stellvertretenden Leiter der Abt. 3 „Förderwesen, Gebarung IVF-Fonds“, Johannes WOHLFART, für seine Unterstützung sowohl bei der Antragstellung als auch bei der Abrechnung.

Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)

Die Gesundheit Österreich GmbH hat für 2011 einen Förderbetrag von € 80.000 zugesagt. Durch die Verzögerung beim Aufbau der Bundesgeschäftsstelle in Wien, konnten die zugesagten Fördermittel nicht ausgeschöpft werden. Nach intensiven Gesprächen ist es gelungen, eine Rückstellung von € 30.000 zu erreichen, d.h. dieser Betrag kann 2012 verwendet werden. Die Abrechnung muss bis spätestens Juni 2012 erfolgen. An dieser Stelle bedanken wir uns bei Mag. Georg ZINIEL (Geschäftsführer der Gesundheit Österreich GmbH) und Mag. Christa PEINHAUPT (Leiterin des Fonds Gesundes Österreich) für ihr Engagement, die ARGE Selbsthilfe Österreich auf stabile Beine zu stellen.



3 Sozial- und gesundheitspolitische Aktivitäten

Im Sinne der kollektiven Patientenbeteiligung bringt die ARGE Selbsthilfe Österreich im Rahmen ihrer Möglichkeiten die gebündelten Anliegen aus dem Selbsthilfebereich auf sozial- und gesundheitspolitischer Ebene ein. Die aktive Beteiligung der ARGE Selbsthilfe Österreich in verschiedenen Gremien auf Bundesebene konnte 2011 durch die organisatorische Umstrukturierung nicht in vollem Umfang erfüllt werden. Auch die Kontakte zu Entscheidungsträgern konzentrierte sich 2011 auf die Einrichtungen, die unmittelbar Einfluss auf den Aufbau stabiler Rahmenbedingungen für die ARGE Selbsthilfe Österreich hatten.

3.1. Kontakte mit Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich

3.1.1. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMAK)

AUSZUG AUS DEM VORTRAG VON MAG. MONIKA MAIER IM RAHMEN DER AUFTAKTVERANSTALTUNG ZUM EUROPÄISCHEN JAHR DER FREIWILLIGKEIT 2011 AM 25. JÄNNER 2011, WIENER RATHAUS.
.....

Die ARGE Selbsthilfe Österreich wurde vom BMAK eingeladen, anlässlich der Eröffnung der Europatour zum EJF 2011 am 25.01.2011 in Wien das Thema „Freiwilliges Engagement in der Selbsthilfe“ vorzustellen – Kurzfassung siehe nachfolgend:

Selbsthilfeaktivitäten und Freiwilligentätigkeit – hat das überhaupt etwas miteinander zu tun? Diese Frage haben die Autoren des ersten Berichtes zum freiwilligen Engagement in Österreich (Herausgeber: BMAK, 2009) mit nein beantwortet, denn die unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe finden keine Erwähnung. Freiwilliges Engagement wird im Bericht als eine Arbeitsleistung definiert, die ohne gesetzliche Verpflichtung und ohne Entgelt zu Gunsten Dritter geleistet wird. Demnach steht die eigene Betroffenheit, die ein wesentliches Kennzeichen von Selbsthilfegruppen ist, der Anerkennung als klassisches freiwilliges Engagement, dem ausschließlich altruistische Motive zugrunde liegen, entgegen. Dass sich diese Sichtwei-

se in den letzten zwei Jahren verändert hat zeigt sich darin, dass die Selbsthilfe eingeladen wurde, sich aktiv an den Veranstaltungen zum EJF 2011 zu beteiligen. Die persönliche Betroffenheit von Selbsthilfegruppen-Teilnehmern wird z.B. in Deutschland schon seit langem auch von offizieller Seite als spezifische Stärke gesehen, die eine qualitätsvolle Hinwendung zu anderen Betroffenen erst ermöglicht. Das Spezifische der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wird in Deutschland in der Verbindung von direkter eigener Betroffenheit und solidarischem Engagement für andere gesehen. Selbsthilfegruppen-Teilnehmer/innen erwarten primär einen Nutzen für sich selbst und erst dann, aber genau dann, richten sie ihren Blick auf andere, in dem sie Verantwortung über die Selbsthilfegruppeaktivitäten hinaus für die Lösung von Problemen in der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, im Gemeinwesen und in der Gesellschaft übernehmen. Das bedeutet, dass Selbsthilfegruppen einen wesentlichen Beitrag zur Förderung der aktiven Patient/innen bzw. Bürger/innen beitragen. In Österreich gibt es aktuell ca. 1.600 Selbsthilfegruppen und -organisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich, in denen sich mehr als 300.000 Patient/innen bzw. Menschen in schwierigen Lebenssituationen zusammengeschlossen haben. Die Kernelemente einer Selbsthilfegruppe lassen sich mit den Begriffen auffangen, ermutigen, informieren, orientieren und unterhalten beschreiben. Darüber hinaus vermitteln Selbsthilfegruppen das, was viele Menschen im Alltag vermissen: ein Gefühl der Gemeinschaft, Nähe, Verständnis, Vertrauen und gegenseitige Unterstützung. Die in Selbsthilfegruppen

erbrachten Leistungen erfüllen qualitativ wichtige Funktionen auf der Ebene unmittelbarer psychosozialer Hilfestellungen, der alltäglichen Lebensbewältigung und der eigenen Interessenvertretung. Damit diese Leistungen auch entsprechend erbracht werden können, braucht es Rahmenbedingungen, die in Österreich derzeit fehlen. Wenn es um den Zugang zu finanziellen Förderungen durch die öffentliche Hand geht, werden sowohl themenbezogene Selbsthilfegruppen als auch themenübergreifende Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen in eine Bittstellerrolle gedrängt. Das ist eigentlich nicht nachvollziehbar, da im aktuellen Regierungsprogramm und auch im Masterplan des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger die Absicht festgeschrieben ist, dass eine öffentliche Finanzierung erfolgen soll. Trotz wiederholter Gespräche der ARGE Selbsthilfe Österreich mit Entscheidungsträgern ist eine Lösung derzeit nicht in Aussicht und es heißt – wie bereits seit Jahren – „bitte warten“.

Die ARGE Selbsthilfe Österreich wird weiter daran arbeiten, den Stellenwert der Selbsthilfe in angemessener Weise zu erhöhen und zu festigen und für ihre Stärkung durch die Schaffung entsprechender Rahmenbedingungen eintreten.

EUROPÄISCHES JAHR DES AKTIVEN ALTERNS 2012

Mag. Renate GAMSJÄGER (Schriftführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich / Dachverband Selbsthilfe Niederösterreich) wurde im April 2011 in Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich in den Lenkungsausschuss nominiert.

3.1.2. Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

▲ Dr. Clemens Martin Auer



Das BMG, vertreten durch Dr. Clemens-Martin AUER (Sektionsleiter – Sektion I Gesundheitssysteme, zentrale Koordination), hat sich 2011 ganz intensiv darum bemüht, stabile Rahmenbedingungen für die ARGE Selbsthilfe Österreich zu schaffen. Die konstruktiven

Gespräche haben schließlich dazu beigetragen, dass zumindest bis Ende 2014 die Förderung gesichert ist.

3.1.3. Gesundheit Österreich GmbH



▲ Mag. Georg Ziniel

Am 31.03.2011 fand ein Gespräch mit dem Geschäftsführer der Gesundheit Österreich GmbH, Dr. Arno MELITOPOLUS, bzgl. Fördervereinbarung für die ARGE Selbsthilfe Österreich statt. Die offenen Fragen zum Entwurf wurden von der ARGE Selbsthilfe Österreich Mitte Mai 2011 an die Gesund-

heit Österreich GmbH als Diskussionsgrundlage für weitere Verhandlungen geschickt. Durch den Wechsel in der Geschäftsführung der Gesundheit Österreich GmbH im Sommer 2011 hat sich dann die endgültige Formulierung bis zum Herbst 2011 hinausgezögert.

Der neue Geschäftsführer, Mag. Georg ZINIEL, hat sich dann im Oktober 2011 sehr engagiert für die rasche Umsetzung der Fördervereinbarung der ARGE Selbsthilfe Österreich eingesetzt. Im Gespräch vom 11.10.2011 wurden dann die Eckpunkte festgelegt.

3.1.4. Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) – ein Geschäftsbereich der Gesundheit Österreich GmbH



▲ Mag. Christa Peinhaupt

Am 14.09.2011 fand ein Gespräch mit Mag. Christa PEINHAUPT bzgl. Rahmenbedingungen für eine Förderung bis Ende 2014 statt. Die intensiven Gespräche haben dazu beigetragen, dass am 20.09.2011 im Kuratorium des Fonds Gesundes Österreich ein Förderpaket für die finanzielle Förde-

rung zur Abdeckung der Personalaufwendungen und Aufwendungen im Bereich Kommunikation (Publikationen und Drucksorten) für den Zeitraum Jänner 2012 bis Dezember 2014 beschlossen wurde.



3.1.5. Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger

BEREITS ZUM VIERTEN MAL VERANSTALTETE DER HAUPTVERBAND DER ÖSTERREICHISCHEN SOZIALVERSICHERUNGSTRÄGER GEMEINSAM MIT DER ARGE SELBSTHILFE ÖSTERREICH DEN TAG DER SELBSTHILFE. 2011 FAND DIESER AM 29. JUNI UNTER DEM MOTTO „DER INFORMIERTE PATIENT. STÖRFaktor ODER WUNSCHBILD“ STATT.



▲ Podiumsdiskussion mit Moderatorin Dr. Martina Salomon (Bild Mitte)

Lesen Sie nachfolgend eine Zusammenfassung der Veranstaltung (Quelle: *SELBSTHILFE:konkret*, Ausgabe 3/2011, S. 8-9)

„Rauf von den Knien“

Wie viel Gesundheitskompetenz sollen, können und dürfen Patienten haben? Beim „Tag der Selbsthilfe 2011“, zu dem Ende Juni der Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger und die ARGE Selbsthilfe Österreich einluden, stand diese Frage im Zentrum der Debatte.

„Ärztinnen und Ärzte runter von den Podesten, Patientinnen und Patienten rauf von den Knien.“ Mit diesem Slogan bringt Mag. Sylvia Groth, Geschäftsführerin des Vereins Frauengesundheitszentrum Graz, auf den Punkt, was offiziell als Ideal einer modernen Gesundheitsversorgung gilt: der informierte, mündige Patient, der auf Augenhöhe und gemeinsam mit seinem Arzt Entscheidungen trifft. Die Tatsache, dass in den westlichen Industriegesellschaften chronische Erkrankungen in Zahl und Brisanz längst die in früheren Jahrhunderten dominierenden Infektionskrankheiten verdrängt haben, macht chronische Patienten zu einem Thema der gegenwärtigen und zukünftigen Gesundheitsversorgung. Dass derzeit die Idee vom Patienten als Partner des Arztes vielfach noch Wunschdenken ist, führen beim „Tag der Selbsthilfe 2011“ immer wie-

der Stellungnahmen aus dem Publikum vor Augen. So erzählt etwa die Büroleiterin des Dachverbands der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen von den Schwierigkeiten und Bösartigkeiten, die sich im Arzt-Patienten-Gespräch ergeben, sobald Patienten eine Zweitmeinung einholen. Ein Selbsthilfe-Vertreter gibt an, persönlich mindestens 50 gelenkoperierte Personen zu kennen, die auf die Operation verzichtet hätten, wären sie davor besser über die Risiken informiert worden. Die frühere Wiener Gesundheitsstadträtin und Primaria Dr. Elisabeth Pittermann schildert ihre Sicht der medizinischen Entwicklung wie folgt: „Medizin wird heute zu Tode dokumentiert.“ Sei vor 40 Jahren noch das Gespräch mit dem Patienten im Vordergrund gestanden, brauchten Ärzte heute gefühlte 90 Prozent der Zeit für die elektronische Dokumentation jedes Falles.

Schritte zu mehr Patientenselbstbewusstsein

Dennoch existieren Modelle und Ansätze, um die Rolle des Patienten zu stärken. Sylvia Groth berichtet vom britischen Patiententrainingsprogramm NICE, von dem gerade die Betroffenen mit den schlechtesten Bildungsvoraussetzungen am meisten profitieren und das zudem mit einer Kosteneffektivität von 3 : 1 beeindruckt. Auch die gerade gestartete Schweizer Initiative CAREUM sowie das preisgekrönte Grazer Projekt „Wissen macht stark und gesund“ sollen Patienten zum Erwerb kritischer Gesundheitskompetenz führen.

Unabhängige Patientenberatung

Vom Modellprojekt „Unabhängige Patientenberatung Deutschland“ (UPD), berichtet Carola Sraier, BSc, Sprecherin der deutschen Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) und Mitarbeiterin der UPD-Beratungsstelle München für Oberbayern. In 21 bundesweiten Beratungsstellen stehen Experten für kostenlose und unabhängige Informationen in sozialrechtlichen, medizinischen und psychosozialen Fragen zur Verfügung. Dass das UPD-Projekt 2011 in den geförderten Regelbetrieb übergeführt wurde, zeigt aus Sraiers Sicht, dass Patientenbildung im Interesse des Staates liegt. „Der deutsche Gesetzgeber ist nicht altruistisch. Der informierte Patient ist einfach günstiger.“

Die Vielfalt und Breite des Themas „Patienteninformation“ kommt schließlich in einer Expertenrunde zum Ausdruck. Da erzählt ARGE-Vertreter Mag. Edwin Ladinsler (Hilfe für Angehörige und Freunde psychisch Erkrankter – HPE) vom Bedarf nach mehr HPE-Selbsthilfegruppen bei gleichzeitigen Vorurteilen und Ängsten potenzieller Teilnehmer, „die Probleme anderer nicht ertragen zu können“. Dr. Konrad Brustbauer von der Wiener Patientenadvokatur schildert die Folgen von Fehlinformation bei Patienten, die in seiner Stelle bis zu 12.000 Kontaktaufnahmen pro Jahr auslöst und dazu führt, dass „schon in der Früh die Anrufbeantworter meist schon voll sind“.

Heißes Eisen Werbung

Pharmig-Chef Dr. Jan Oliver Huber greift das heikle Thema der Patienteninformation durch die Pharmaindustrie auf und betont deren strikte Ablehnung von

Werbung für rezeptpflichtige Medikamente. Der selbst auferlegte und auf der Pharmig-Homepage veröffentlichte Verhaltenskodex solle ein Garant für die Unabhängigkeit gesponserter Selbsthilfeorganisationen sein. Auch die Förderung der ARGE Selbsthilfe Österreich möchte Huber in diesem Licht ausdrücklich nur als Anschubfinanzierung verstanden wissen.

Dr. Magdalena Arrouas, Vertreterin des Bundesministeriums für Gesundheit, sieht auch die derzeitige Entwicklung nationaler Aktionspläne für Ernährung und Bewegung als Schritte zum „informierten Patienten“, der auch aus ihrer Sicht ein kostensparender Patient ist.

Sabine Knopf, MSc vom Bundessozialamt berichtet von der stark wachsenden Zahl von Anträgen auf Behindertenpassausstellung aufgrund chronischer Erkrankungen. Die inzwischen verbesserte Beschreibung „neuer“ Erkrankungen wie etwa Zöliakie sollte es aus ihrer Sicht leichter machen, betroffene Personen durch Maßnahmen wie Persönliche Assistenz, Telearbeitsprojekte oder Umschulungen wieder in den Arbeitsprozess integrieren zu können.

Kostenwahrheit

Gesundheitsökonom Univ.-Prof. Dr. Bernhard Güntert zitiert Studien, denen zufolge das Gros aller Patienten (in Deutschland etwa zwei Drittel) angibt, am liebsten gemeinsam mit dem Arzt Entscheidungen zu treffen, und stellt das Fehlen entsprechender Daten in Österreich fest. Günterts Antwort auf die Frage von Moderatorin Martina Salomon („Kurier“) nach den tatsächlichen Kosten des vorbildlich informierten Patienten für das System: „Wenn die Information vorwiegend Krankheit betrifft, dann wird das Gesundheitssystem teurer; betrifft sie vorwiegend Gesundheit, dann wird es billiger.“

Die Ergebnisse von vier Workshops am „Tag der Selbsthilfe“ zu den Themen „Welche und wie viel Information benötigen Patienten“ (Carola Sraier, MSc), „Patienteninformation und -beratung in Selbsthilfegruppen“ (Mag. Dr. Peter Nowak, Gesundheit Österreich GmbH), „Die Rolle der Medien bei der Patienteninformation“ (Mag. Andrea Fried, Gesundheit Österreich GmbH) und „Wert von Transparenz für die Weiterentwicklung des Gesundheitssystems“ (Univ. Prof. Dr. Bernhard Güntert) sind auf der ARGE-Website nachzulesen: » www.selbsthilfe-oesterreich.at



3.1.6. Pharmig – Verband der Pharmazeutischen Industrie Österreich

Ein zentrales Thema der ARGE Selbsthilfe Österreich ist die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen mit Wirtschaftsunternehmen. In diesem Zusammenhang fand am 28.06.2011 ein Gespräch mit Dr. Robin RUMLER (Präsident der Pharmig) und Dr. Jan-Oliver HUBER (Pharmig Secretary General) statt, um mögliche Felder der Zusammenarbeit zu identifizieren.

3.1.7. ELGA GmbH

Das Thema „ELGA“ wird von den Mitgliedern der ARGE Selbsthilfe Österreich mit großer Aufmerksamkeit verfolgt und wird auch auf einer breiten Basis diskutiert. Im Rahmen der konstituierenden Bundesgeneralversammlung am 15.12.2011 wurde Dr. Susanne HERBEK (ELGA GmbH) eingeladen, über den aktuellen Stand der Entwicklung zu berichten und gemeinsam mit Vertretern der Selbsthilfe zu diskutieren. Die Diskussion hat gezeigt, dass die Selbsthilfe das Thema ELGA durchaus positiv sieht, wenn gleich auch Befürchtungen vor allem bezüglich Datenschutz gegeben ist. Von Angehörigen psychisch Erkrankter wird befürchtet, dass es zu einer verstärkten Diskriminierung von psychisch kranken Personen kommen wird, da wissenschaftliche Studien (z.B. Untersuchung der Psychiatrischen Universität Zürich, 2006) zeigen, dass gerade Ärzte oft eine ablehnende Haltung gegenüber psychisch Erkrankten haben.

Im Oktober 2011 (24.10.2011) lud die ELGA GmbH die ARGE Selbsthilfe Österreich zur aktiven Mitarbeit im ELGA-Projektbeirat und ELGA-Nutzerbeirat (Mag. Andreas KECLIK) ein – siehe Punkt 3.2.9

Im Rahmen der Vorbereitung zur konstituierenden Bundesgeneralversammlung am 07.11.2011 wurde auch das Thema „e-Medikation“ von Mag. Michael BAUER (SVC – Sozialversicherungs-Chipkarten Betriebs- und Errichtungsgesellschaft mbH) vorgestellt und diskutiert.

3.2. Gremienarbeit der ARGE Selbsthilfe Österreich

Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist in folgenden sozial- und gesundheitspolitischen Gremien auf Bundesebene tätig:

- ♦ Bundesgesundheitskommission (siehe 3.2.1.)
- ♦ BMG – Steuerungsgruppe „Brustkrebsfrüherkennung“ (siehe 3.2.2.)
- ♦ Gesundheit Österreich GmbH - BIQG: Richtlinien-

und der Leitliniengruppe (siehe 3.2.3.)

- ♦ Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz: Österreichischer Freiwilligenrat (siehe 3.2.4.)
- ♦ Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger: Sozial – und Gesundheitsforum Österreich (siehe 3.2.5.)
- ♦ Austrian Standards Institut: Komitee 250 „Qualitätsmanagement in Einrichtungen des Gesundheitswesens“ (siehe 3.2.6.)
- ♦ Österreichischer Rundfunk: ORF-Gesundheitsbeirat (siehe 3.2.7.)
- ♦ Österreichische Plattform Patientensicherheit (ANetPAS) (3.2.8.)
- ♦ ELGA-Nutzer- und Projektbeirat (3.2.9.)
- ♦ Rahmen-Gesundheitsziele (3.2.10.)

3.2.1. Bundesgesundheitskommission (BGK)

Durch die enge Zusammenarbeit der ARGE Patientenanwälte, vertreten durch Dr. Gerald BACHINGER, und der ARGE Selbsthilfe Österreich besteht die Möglichkeit, zu einzelnen Tagesordnungspunkten die Patientenperspektive einzubringen und mit Dr. Gerald BACHINGER, der die ARGE der Patientenanwälte in der Bundesgesundheitskommission vertritt, zu besprechen. Die entsprechende Vorbereitung erfolgte zu den Sitzungen am 01.04.2011 und 01.07.2011.

3.2.2. Steuerungsgruppe „Brustkrebsfrüherkennung“ (BMG)

Die ARGE Selbsthilfe Österreich wurde eingeladen, aktiv an den Sitzungen der Steuerungsgruppe „Brustkrebs-Früherkennungsprogramm“ teilzunehmen. Wegen fehlender personeller Ressourcen wurde keine Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich in das Gremium entsandt. Die Einladung zur Sitzung und die Protokolle wurden vom BMG zur Information zur Verfügung gestellt.

3.2.3. Gesundheit Österreich GmbH – Arbeits-, Richt- und Leitliniengruppe des Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen (BIQG)

Das Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen (BIQG) ist ein Geschäftsbereich der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG). Dem BIQG obliegen im Auftrag des Bundes die Entwicklung, Umsetzung und regelmäßige Evaluation eines gesamtösterreichischen

Qualitätssystems, das den Prinzipien der Patientenorientierung, Transparenz, Effektivität und Effizienz zu folgen hat.

Im Gesundheitsqualitätsgesetz wird die Entwicklung von Bundesqualitätsleitlinien und -richtlinien gefordert, welche die Prozesse bei der Gesundheits- und Krankenversorgung beschreiben und festlegen. Bundesqualitätsleitlinien sollen nicht nur Versorgungsabläufe bei ausgewählten chronischen Krankheiten beschreiben, sondern sich auch mit organisatorischen, versorgungsbereichsübergreifenden Problemen in der Patientenbetreuung befassen, Standards setzen und so die Versorgungsqualität verbessern und sicherstellen. Bundesqualitätsleitlinien ersetzen medizinische Leitlinien nicht, sondern beziehen diese mit ein.

Da qualitätsgesicherte und abgestimmte Vorgaben bisher fehlen, werden Bundesqualitätsleitlinien zur sektorenübergreifenden, effizienten und effektiven Betreuung und Versorgung spezieller Patientengruppen entwickelt. Das geschieht in Leitliniengruppen – mit Vertreterinnen und Vertretern aller relevanten Stakeholder, der Fachgesellschaften, wesentlicher Gesundheitsberufe und der Patientinnen und Patienten – auf Basis einer Ist-Analyse national und international vorhandener Evidenz. (vgl. <http://www.goeg.at/de/Bereich/Metaleitlinie-Bundesqualitaetsleitlinien.html>)

Metaleitlinie – Entwicklung von Bundesqualitätsleitlinien / -richtlinien:

In Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich nahm Mag. Monika MAIER an der Leitliniengruppensitzung vom 29.09.2011 in Wien teil. Eine schriftliche Stellungnahme zum Entwurf wurde am 03.10.2011 eingebracht.

Leitliniengruppe: Richtlinie zum Aufnahme- und Entlassungsmanagement

Die Weiterarbeit an den Bundesqualitätsleitlinien wurde im März 2010 ruhend gestellt, da zu diesem Zeitpunkt noch keine positive Beschlussfassung der Metaleitlinie, in der der Prozess zur Entwicklung von Qualitätsstandards beschrieben wird, vorlag.

Die Arbeitsversion wurde am 31.10.2011 zur internen Konsultation übermittelt. Darüber hinaus fanden 2011 keine Leitliniengruppensitzungen statt.

3.2.4. Österreichischer Freiwilligenrat

Wegen Terminüberschneidungen war es weder Mag. Monika MAIER noch Mag. Andreas KECLIK möglich, in Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich an der Sitzung vom 24.11.2011 teilzunehmen.

3.2.5. Sozial – und Gesundheitsforum Österreich (SGFÖ) des Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger

Dr. Horst SEKERKA (Stellvertretung: Mag. Monika MAIER) nahm in Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich an der Sitzung des Sozial- und Gesundheitsforum Österreich teil:

Datum	Themenschwerpunkte
22.06.2011	♦ Weißbuch 2010 (Präventionsreform, Reorganisation der medizinischen Rehabilitation, Schnittstellenmanagement)
10.11.2011	♦ Festlegung der Themenbereiche für das Weißbuch 2011

3.2.6. Austrian Standards Institute

Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist Mitglied im Komitee 250 „Qualitätsmanagement in Einrichtungen des Gesundheitswesens“ – Sitzungstermine und inhaltliche Schwerpunkte 2011:

Datum	Themenschwerpunkte
25.02.2011	♦ Qualitätsmanagement in der Pflege ♦ Strukturen für die Langzeitbetreuung von Patienten im Wachkoma
25.05.2011	♦ Umgang mit freiheitsbeschränkenden Maßnahmen unter Berücksichtigung des Heimaufenthaltsgesetzes
05.10.2011	♦ Einschulung von neuen Mitarbeitern in Einrichtungen des Gesundheitswesens



3.2.7. ORF-Gesundheitsbeirat

Im Jahr 2011 fand keine Sitzung des ORF-Gesundheitsbeirates statt.

3.2.8. Österreichische Plattform Patientensicherheit – www.plattformpatientensicherheit.at

Zum Aufgabenprofil der Österreichischen Plattform Patientensicherheit gehören die Förderung von Maßnahmen zur Verbesserung der Patientensicherheit und Qualität im Gesundheitsbereich und auch die Förderung wissenschaftlicher Vorhaben zur Verbesserung der Patientensicherheit. Nachdem die ARGE Selbsthilfe Österreich seit 2009 Mitglied der Österreichischen Plattform Patientensicherheit ist, haben Selbsthilfevertreter die Möglichkeit, kostenlos an Weiter- und Fortbildungsveranstaltungen im Bereich Patientensicherheit teilzunehmen.

3.2.9. ELGA-Nutzerbeirat / ELGA-Projektbeirat

Der ELGA-Nutzerbeirat wurde eingerichtet, um die Einbindung der Organisationen und Berufsgruppen im Österreichischen Gesundheitswesen, die an ELGA interessiert sind oder von ELGA betroffen sind zu ermöglichen. Zum Aufgabenbereich des ELGA-Nutzerbeirates gehört die Beratung der Geschäftsführung der ELGA GmbH in technisch-organisatorischen und medizinisch-fachlichen Angelegenheiten. Die Aufgaben des ELGA-Projektbeirates ist die Beratung der Geschäftsführung der ELGA GmbH bei projektstrategischen Entscheidungen.

In Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich hat Mag. Andreas KECLIK an der Sitzung des ELGA-Nutzerbeirates (05.12.2011) teilgenommen und Mag. Monika MAIER wurde am 5.12.2011 zur Sitzung des ELGA-Projektbeirates am 24.01.2012 eingeladen.

3.2.10. Rahmen-Gesundheitsziele – www.gesundheit-oesterreich.at

In Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich wurde Mag. Wolf DORNER nominiert. Wegen der fehlenden Zeitressourcen von Mag. Wolf DORNER war eine kontinuierliche Teilnahme an den Plenumsworkshops nicht möglich. Ein schriftliches Feedback zum 1. Plenumsworkshop wurde am 10.11.2011 abgegeben.



3.3. Teilnahme bzw. Mitwirkung der ARGE Selbsthilfe Österreich an selbsthilferelevanten Veranstaltungen

Datum / Ort	Selbsthilferelevante Themen
24.01.2011 / Wien	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Sponsoring in der Medizin ◆ „Gehorcht die Gesundheit den Zahlen“
18.05.2012	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Hintergrundgespräch im Hauptverband zum Thema „Brustkrebs-Früherkennungsprogramm“
18.05.2011 / Wien	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Die neue Ausschreibung Gesundheit
21.06.2011 / Wien	<ul style="list-style-type: none"> ◆ e-Medikation
21.09.2011 / Wien	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Gesundheitspolitisches Forum: Welche Gesundheitsziele braucht das Land?
15.11.2011 / Wien	<ul style="list-style-type: none"> ◆ „Lebenslanges Lernen und Partizipation. Freiwilliges Engagement im Alter“

3.4. Kooperation mit themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen

Es ist erfreulich, dass es auch im Jahr 2011 zahlreiche Kontakte mit themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, die noch nicht ordentliches Mitglied der ARGE Selbsthilfe Österreich sind, gegeben hat z.B. Aktion Kinderherz Österreich.

Die Aufnahme von ordentlichen Mitgliedern beschließt der Bundesvorstand und nachdem die konstituierende Bundesgeneralversammlung mit Wahl des Bundesvorstandes erst im Dezember 2011 durchgeführt wurde, konnten 2011 auch keine neuen Mitglieder aufgenommen werden. Die vorliegenden Anträge um Aufnahme als ordentliches Mitglied werden im Bundesvorstand im Jahr 2012 bearbeitet.

3.5. Kooperation mit relevanten Einrichtungen auf europäischer Ebene

Land	Kooperationen
Deutschland	Mailanfrage (11.05.2011) von Jürgen Matzat (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen) bzgl. Strukturentwicklung in der Selbsthilfe-Unterstützung in Österreich

4 Qualitätsentwicklung

Durch den Umstrukturierungsprozess der ARGE Selbsthilfe Österreich mussten alle vorhandenen Ressourcen gebündelt werden und so kam es 2011 zu keinem strukturierten Erfahrungsaustausch, der durchaus als Beitrag zur Qualitätsentwicklung zu sehen ist.

5 Forschung

Die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema „Selbsthilfegruppen“ trägt ganz wesentlich zur Stärkung der Selbsthilfe in Österreich bei. Die ARGE Selbsthilfe Österreich wurde im Jahr 2011 gebeten, bei nachfolgend angeführten wissenschaftlichen Arbeiten die praxisbezogene Perspektive einzubringen:

- ♦ Diplomarbeit „Von Betroffenen zu Beteiligten? – Einblicke in die Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden“ – Daniela Rojatz (Universität Wien – Institut für Soziologie), 2011
- ♦ Masterarbeit „Generierung und Disseminierung von zielgruppengerechter, schriftlicher Gesundheitsinformation – Bedeutung von Selbsthilfegruppen in Österreich“ – Mag. (FH) Ines Spath-Dreyer (Institut für Gesundheitsförderung und Prävention GmbH, Mai 2011)
- ♦ Analyse „Selbsthilfegruppen als Partner der Gesundheitsförderung im Krankenhaus“ – Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster, Mag. Daniela Rojatz (Universität Wien – Institut für Soziologie), Wien September 2011
- ♦ Mailanfrage (12.09.2011) zum Thema „Selbsthilfegruppen“ von Mag. Simone Schmelzenbart



6 Öffentlichkeitsarbeit

6.1. Magazin „Selbsthilfe:konkret“ (Auflage 2.500 Stück)

Das Magazin SELBSTHILFE:konkret ist das Medium der ARGE Selbsthilfe Österreich, um neben der Arbeit in den Gremien die Anliegen der Selbsthilfe in Österreich einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen. Als erstes unabhängiges Medium für Interessen der Patient/Innen in Österreich soll das Magazin alle wichtigen Meinungsbildner und Entscheidungsträger in Ministerien, Krankenkassen, Kammern, Spitälern und Selbsthilfeorganisationen erreichen.

Im Jahr 2011 erschienen 4 Ausgaben des Magazins:



6.2. Website www.selbsthilfe-oesterreich.at

Die Website der ARGE Selbsthilfe Österreich wird laufend aktualisiert und bietet einen guten Überblick über die „Selbsthilfeszene und -aktivitäten“ in Österreich. Die Website verzeichnete 2011 knapp 27.000 Besuche, das sind 74 Besuche pro Tag und 228.578 Seitenaufrufe (700 Seitenaufrufe/Tag).

6.3. Presseaussendungen / Pressekonferenzen / Beiträge / Statements (exemplarische Auflistung)

25. Jänner 2011 / Wien	„Wirkungen von Selbsthilfe und notwendige Rahmenbedingungen“ Vortrag im Rahmen der Veranstaltung zum EJF 2011 „FREIWILLIG. ETWAS BEWEGEN!“ – eine Tour durch alle Formen und Facetten von freiwilligem Engagement in Österreich (Veranstalter: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz)
27. Juni 2011	„Wir wollen mitreden“ – Beitrag in „DerStandard“ (Seite 18)
06. Juli 2011	Statement im Beitrag „Querelen gehen weiter: Streitthema E-Medikation“ – in MedicalTribune Nr. 27 (06.07.2011)
20. August 2011 / Alpbach	Statement zum Thema „Wie sieht es mit der Beteiligung der Patientenorganisationen an Entscheidungsprozessen in der Gesundheitspolitik aus?“ – Einführungsstatement im Rahmen des Arbeitskreises „PatientInnen zwischen Rechten, Pflichten und Eigenverantwortung“ bei den Alpbacher Gesundheitsgespräche
September 2011	♦ „Darm Plus – CED-Initiative Österreich“ – Periskop Ausgabe 49, September 2011 ♦ „Wenn Patienten sich selbst helfen“ – Statement in Gesünder Leben, Heft 09/11, Seite 10
Oktober 2011	Überblick über Aktivitäten in den Bundesländern zum Thema „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ in Mein Leben – Zeitschrift der Österreichischen Diabetikerzeitschrift
Dezember 2011	♦ Stellungnahme zum Gesetzesentwurf „Freiwilligengesetz“ ♦ Bundesgeneralversammlung wählt den Bundesvorstand

Tag der **Patienten-Selbsthilfe**

Patienten, die sich aktiv am medizinischen Entscheidungsprozess beteiligen, sind zufriedener und genesen schneller. Daher fordert die Politik mehr denn je mündige PatientInnen. Unter dem Motto „Der informierte Patient. Störfaktor oder Wunschbild?“ fand Ende Juni mit zahlreichen Referaten und Workshops der „Tag der Selbsthilfe“ in Wien statt, der von der ARGE Selbsthilfe Österreich und dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger veranstaltet

wurde. Namhafte Experten diskutierten u.a. über die Möglichkeiten von Patienten, an seriöse Gesundheitsinformationen zu gelangen und dieses Wissen gewinnbringend zu nutzen.

„Für Österreich lässt sich insbesondere erkennen, dass PatientInnen eine hohe Wahlfreiheit punkto Versorgung haben. Das Informationsangebot und die Transparenz darüber sind aber vergleichsweise gering. Dasselbe gilt bisher auch für die Bereiche der Konsumenten- und Patientenunterstützung

und -beteiligung“, betonte Dr.ⁱⁿ Sylvia Groth vom Frauengesundheitszentrum Graz in ihrem Vortrag. Selbsthilfegruppen übernehmen zunehmend die Aufgabe, Patientinnen und Patienten auch außerhalb der Gruppen zu informieren und zu beraten. Diese „Fremdhilfe“ wird zunehmend nachgefragt und auch von anderen Akteuren im Gesundheitswesen als wichtige Funktion der Selbsthilfe – als „vierte Säule“ des Gesundheitswesens – gesehen.

Bipolar – was nun?



Am Freitag 23. September 2011 findet im Hotel Kolping, 1060 Wien ein Informationstag für Betroffene mit bipolarer Erkrankung, deren Angehörige und am Thema Interessierte statt. Experten wie Univ.-Prof. Dr. Christian Simhandl, OA Dr. Moritz Mühlbacher und Hermine Pokorny (Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter) referieren unter anderem über die Bedürfnisse von Betroffenen

und Angehörigen sowie verschiedene Projekte. Außerdem finden folgende Workshops statt: „Hilfe zum Selbstmanagement für Betroffene“, „Manie: Zwischen helfen Wollen und Hilfosig-

Rat + Hilfe

keit“ und „Bedeutung der Frühwarnzeichen für den Verlauf“. Der Unkostenbeitrag beträgt 10 Euro.

Informationstag „BIPOLAR – was nun?“
Wann: Freitag, 23. September 2011 von 16.00–20.00 Uhr
Wo: Hotel Kolping, 1060 Wien, Gumpendorferstraße 39 (U4, U3 oder Bus 57A Haltestelle Stöckeng.)
www.oggbt.at

Wien wird **Darm-Stadt**

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) – Morbus Crohn und Colitis ulcerosa – bedeuten für die Betroffenen neben dem chronischen Durchfall oft andauernde Schmerzen, Blutungen, Appetitlosigkeit, Müdigkeit und eine Vielzahl von Begleiterkrankungen von Gelenken, Haut und Augen. Niemand spricht gerne über Krankheiten wie diese, denn sie betreffen den Intimbereich. Man verschweigt die eigene Erkrankung oft aus Scham.

In Österreich leiden derzeit bis zu 80.000 Menschen an chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Besonders alarmierend ist die Tatsache, dass die Patienten mit CED immer jünger werden. Viele Neuerkrank-

te sind Kinder oder Jugendliche. Der Leidensweg der Betroffenen bis zur richtigen Diagnose ist lang. Gezielte Aktionen, wie das „Toiletten-Rennen“, das vor Kurzem auf dem Wiener Michaelerplatz stattgefunden hat, sollen auf chronisch entzündliche Darmerkrankungen aufmerksam machen und darüber aufklären.

Um in Zukunft eine adäquate CED-Betreuung der Bevölkerung in ganz Österreich zu sichern, haben die Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV gemeinsam mit der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie ÖGGH die Initiative „darm- CED Initiative Österreich“ gegründet. Ziel der Initiative ist Auf-



„Toiletten-Rennen“ in der Wiener Innenstadt für einen guten Zweck

klärungsarbeit in der Öffentlichkeit zu betreiben.



Was Politik treibt

„Es gibt noch viel auszuhandeln“

Zu Anfang des Jahres war Monika Mayer, Geschäftsführerin des Österreichischen Selbsthilfe-Klubs...

Das Regierungsprogramm sieht eine öffentliche Unterstützung von Selbsthilfegruppen vor, um deren Unabhängigkeit zu stärken...

Wie kommt sich ARGE Selbsthilfe Österreich behut?

Monika Mayer: Die Höhe der Förderung war in den letzten Jahren unterschiedlich...

Und was soll sich ändern?

Mayer: Wir haben beim Selbsthilfegeld mit dem Sozial- und Gesundheitsministerium...

Rechtlos?

Mayer: Die Aufgabenbereiche sind schon so vielfältig und komplex, dass sie neben einer Hauptberuflichen...

Das Gesundheitswesen - ÖZK



Selbsthilfe in Österreich Freude über Basisfinanzierung

WIEN - Das Gesundheitswesen hat die Bedeutung der Selbsthilfe erkannt. Zum ersten Mal kann die ARGE Selbsthilfe 2011 auf eine Basisfinanzierung von 300.000 Euro bauen...

1600 Selbsthilfegruppen mit rund 250.000 in der Regel chronisch kranken Mitgliedern sind heute unter dem Dach der ARGE Selbsthilfe organisiert...

Vergangenes Jahr kam es zur Gründung des Vereins ARGE Selbsthilfe. Die Vereinsgeschäfte werden bis zur Konstituierung...

Informationen zur ARGE Selbsthilfe finden Sie auf www.selbsthilfe-oesterreich.at

Medical Tribune • 43. Jahrgang • Nr. 28 • 13. Juli 2011

Medical Tribune 13.07.2011

Was Politik treibt

ihnen Bundesverordnungen, die offensichtlich richtig sein wird, aber eine entsprechende Gesetzgebung und Ressourcen...

Wirden Sie diesen Bundesverordnungen zustimmen?

Mayer: Wenn es ernst genommen werden will, braucht es entsprechende Rahmenbedingungen - ehrenamtliches Engagement...

Angenommen, die ARGE Selbsthilfe hat sich nunmehr Österreich auf dem Weg gemacht?

Mayer: Durch wird das eigentlich so wichtige Feld der Selbsthilfe unter Umständen selbst ein bisschen Paternalismus überlagern...

Welche selbst gewählten Patientenvertreter sind das?

Mayer: Das sind oft Einzelkämpfer, die sich berufen können, für alle Patienten zu sprechen. Bei näherer Betrachtung zeigt sich...

der Patienten zu vertreten. Die Selbsthilfe ist eine von fünf Organen...

Es gibt auch genug Firmen, die behaupten, Patientenvertreter zu vertreten.

Mayer: Die Firmen wollen immer wieder diese Patientenvertreter als Projektfinanzierer oder Produktfinanzierer...

Fotografen gibt. Nachdenklich die Betroffenen mit die kritische Distanz...

In Deutschland müssen die Krankenkassen einen festen Prozentsatz...

Mayer: Ich sehe das kritisch. Wenn ich nur Gutes über die Sozialversicherung schreiben würde...

Wissen liegt aber?

Mayer: Aus meiner Sicht ist der Grund nicht in beiden Tiegeln zu sehen...

Das Gespräch führte Elisabeth Tschackler...

„Jeder bedient sich, indem er behauptet, Patienten zu vertreten.“

Neue Dimensionen im Gesundheitsbereich. Web: www.medicaltribune.at

© 2011 Medical Tribune Verlag

Aktuelle Presseberichte sind auf der Website www.selbsthilfe-oesterreich.at unter dem Menüpunkt „Service“ - Kategorie „Beiträge in Fachzeitschriften“ zu finden.



„Wir wollen mitreden“

Es gibt 250.000 chronisch Kranke in Österreich. Warum Selbsthilfegruppen im Gesundheitssystem zunehmend wichtig sind, erklärt die Expertin **Monika Maier**. Ein Gespräch über Macht, aufgezeichnet von **Karin Pollack**.

STANDARD: Die Zahl chronisch Kranker steigt, die Gesundheitsausgaben schrumpfen. Sind die vielen Selbsthilfegruppen Ausdruck einer Versorgungs Krise?

Maier: Patienten müssen immer mehr um ihre Rechte kämpfen. Viele haben die Erfahrung gemacht, dass das gemeinsam besser gelingt. Die zahlreichen Neugründungen sind auch Ausdruck von fehlenden Rahmenbedingungen, die für chronisch Kranke wichtig wären. Ärzte behandeln zwar, haben aber immer weniger Zeit für Gespräche. Die Diagnose einer chronischen Erkrankung hat ja schwerwiegende Folgen für den Alltag.

STANDARD: Füllt das in die Zuständigkeit der Ärzte?

Maier: Nein, aber genau darum geht es. In Zeiten, in denen familiäre Strukturen schwächer werden, springen unter anderem auch Selbsthilfegruppen ein, um bei Fragen wie „Kann ich weiter berufstätig sein?“, „Musst ich mein Haus umbauen, weil ich bald nicht mehr gehen kann?“ oder „Wie geht es mit der Beziehung weiter?“ zu unterstützen. Das sind ganz relevante Probleme, die von der Medizin nicht abgedeckt werden. Die Patienten werden damit alleingelassen. Selbsthilfegruppen liefern Know-how zu Unterstützungsleistungen, Pflegegeld und ähnlichem. Unser Gesundheitssystem ist so komplex, dass

Hilfestellung von zentraler Bedeutung ist. Aber auch der menschliche Erfahrungsaustausch in den Gruppen ist sehr wertvoll.

STANDARD: Wie viele Selbsthilfegruppen gibt es in Österreich?

Maier: Derzeit 1054. Achtzig Prozent davon im Gesundheitsbereich, besonders stark vertreten sind chronische Erkrankungen wie Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs. Aber auch Selbsthilfegruppen von Angehörigen, zum Beispiel behindertes Kinder, Alzheimer-Kranke oder psychisch Kranker nehmen zu.

STANDARD: Was braucht eine ideale Selbsthilfegruppe?

Maier: Es klingt ja immer so, als ob Selbsthilfe etwas wäre, was man selbst tut. Aber so ist es ja nicht. Man braucht einen Raum für die Treffen, eine institutionell verankerte Struktur und eine entsprechende Infrastruktur wie Computer und Telefon, Beratung und Unterstützung sind da wichtig. Zudem sind chronisch Kranke oft sehr belastet. Es gibt schwierige Situationen, in denen eine professionelle Begleitung durch Psychologen hilfreich ist. Schlussendlich geht es aber auch um Geld für simple Dinge wie das Erstellen und Drucken von Broschüren. Mit Öffentlichkeitsarbeit erleichtert man anderen Betroffenen den Zugang zur Selbsthilfegruppe.

STANDARD: Wie ist die Finanzierung derzeit geregelt?

Maier: In den Bundesländern unterschiedlich, es gibt keine einheitlichen Strukturen. Für die bundesweiten Selbsthilfegruppenorganisationen gibt es kaum Förderung, obwohl dies im Regierungsübereinkommen sogar festgelegt wurde. Aber gerade das wäre wichtig, um in den Entscheidungsgremien mitreden zu können. Es gibt Österreichweit 250.000 chronisch Kranke, die sich zu Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben. Mir kommt fast vor, dass die Politik gezielt darauf achtet, keine einheitliche Stimme entstehen zu lassen. Jedenfalls sind die bundesweiten Gremien stark unterdotiert. Die Selbsthilfe steht ja mächtigen Playern im Gesundheitssystem gegenüber.

STANDARD: Wie meinen Sie das?

Maier: Zum Beispiel der Ärztekammer, das ist ein mächtiger Apparat. Was mich ärgert: Die Ärztekammervertreter behaupten gerne, sie vertreten die Interessen der Patienten. Aber das tun sie ja nur bedingt. Sie vertreten in erster Linie ihre eigenen Interessen und erst dann die der Patienten. Wir könnten durchaus für uns selbst sprechen, denn an sich ist Selbsthilfe sehr basaldemokratisch organisiert. Wir brauchen aber Rahmenbedingungen, um mit anderen Playern mithalten zu können.

STANDARD: Wie stark ist die Gefahr, dass Selbsthilfegruppen instrumentalisiert werden?

Maier: Ich bin da sehr kritisch. Ein Trend der letzten Zeit ist, dass



Monika Maier von der Arge Selbsthilfe Österreich will die Unabhängigkeit der bundesweiten Organisation absichern. Foto: Gern

sich die Marketingabteilungen der Pharma-Industrie hinter Agenturen verstecken, die ihre Veranstaltungen als Information oder Meinungsbildung tarnen. Meistens finden Kampagnen statt, wenn neue Arzneimittel vor der Zulassung stehen. Für Nichtstewigeweihte ist es sehr schwer, den Auftraggeber dahinter auszumachen.

STANDARD: Was wäre eine Lösung?

Maier: Zum einen Transparenz, denn damit schließt man eine Infiltration der Patienten aus, zum anderen eine Poolfinanzierung, also ein Topf, in den zweckgebunden eingezahlt wird. Die Selbsthilfe in den Bundesländern ist ganz gut aufgestellt, die bundesweiten Organisationen hingegen sind stark unterdotiert. In Deutschland gibt es für Selbsthilfe Fördermodelle, die ihre Unabhängigkeit sichern. Das wäre auch bei hier bei uns in Österreich wirklich wichtig.

STANDARD: Wie bringt sich die Industrie ein?

Maier: Positiv, die Pharmag hat in einem Verhaltenskodex detailliert festgelegt, wann und wie Selbsthilfegruppen unterstützt werden können. Ob die Einhaltung dieser Richtlinien kontrolliert wird, kann ich nicht beantworten.

STANDARD: Wo ist die Arge Selbsthilfe heute schon präsent?

Maier: In zahlreichen sozial- und gesundheitspolitischen Gremien. Der Hauptverband organisiert einen Selbsthilfepakt, damit die Gruppen ihre Anliegen einbringen können. Erfreulich ist, dass immer mehr Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren, weil die Erfahrungskompetenz von Betroffenen das Fachwissen gut ergänzt. Aber es ist sicherlich noch viel Übersetzungsarbeit notwendig, damit die Selbsthilfe den Stellenwert bekommt, den sie verdient. Wir wollen mitreden und noch viel stärker in Entscheidungen eingebunden sein.

STANDARD: Was ist für Sie ein mündiger Patient?

Maier: Der informierte Patient weiß umfassend über seine Erkrankung Bescheid. Selbsthilfegruppen sind ja auch eine Art Informationspool, weil dort Erfahrungen gesammelt werden. Der informierte Patient trifft dann zusammen mit dem Arzt Entscheidungen zur Behandlung. Ein mündiger Patient ist aber nicht nur gut informiert, sondern kennt auch seine eigenen Bedürfnisse und Möglichkeiten, kann sie artikulieren. Diese Art der partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Beziehung setzt einen Paradigmenwechsel voraus. Es ist ein Prozess, der im Gange ist.

Tippe Am 29. Juni ist Tag der Selbsthilfe. Um 10 Uhr findet im Hauptverband (1030 Wien, Kundmanngasse 21) die Veranstaltung „Der informierte Patient“ statt.

MONIKA MAIER (57) ist Geschäftsführerin des Dachverbands Selbsthilfe Kärnten und Mitglied der bundesweit agierenden Arge Selbsthilfe Österreich.

www.selbsthilfe-oesterreich.at



7 **Vorschau auf das Jahr 2012**

Aufbau der Bundesgeschäftsstelle

Der von der Bundesgeneralversammlung am 15.12.2011 gewählte Bundesvorstand hat es sich zum Ziel gesetzt, bis zum Sommer 2012 die Bundesgeschäftsstelle in Wien aufzubauen.

Stellenausschreibung Bundesgeschäftsführung und Sekretariat

Da die umfangreichen Aufgabenbereiche auf ehrenamtlicher Basis nicht entsprechend durchgeführt werden können, wird bis zum Sommer 2012 eine hauptamtliche Bundesgeschäftsführung die Arbeit aufnehmen. Für das erste Quartal 2012 ist die Erarbeitung eines Aufgabenprofils und einer Geschäftsordnung geplant, die neben den Statuten die Verantwortlichkeit des Bundesvorstandes und der Geschäftsführung sowie deren Zusammenarbeit regelt.

Relaunch der ARGE-Website

Die technischen Voraussetzungen der Website der ARGE Selbsthilfe Österreich – www.selbsthilfe-oessterreich.at – wurde seit Anfang 2007 nicht aktualisiert und daher gab es 2011 immer wieder Probleme mit der Aktualisierung der Daten und Informationen. Aus diesem Grund ist für 2012 ein neues Erscheinungsbild und ein neues CMS-System geplant.

8 Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich

8.1. Themenübergreifende Mitglieder

BURGENLAND



Selbsthilfe Burgenland – Dachverband für Selbsthilfeorganisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich, Behindertenverbände bzw. -organisationen

c/o Technologiezentrum Eisenstadt Haus TechLAB,
Thomas A. Edison Straße 2
7000 Eisenstadt
Tel: 0660/4861821, FAX 01/31336-905151
E-Mail: dachverband.burgenland@gmail.com , Web:
www.dachverband-burgenland.at
Obfrau: Dr. Barbara Bittmann

NIEDERÖSTERREICH



Selbsthilfe Niederösterreich –
Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen

Wiener Straße 54 / Stiege A / 2. Stock, Postfach 26
3109 St. Pölten
Tel.: 02742/22 6 44, FAX 02742/22 6 86
E-Mail: info@selbsthilfenoe.at
Web: www.selbsthilfenoe.at
Obfrau: Elfriede SCHNABL
Geschäftsführung: Mag. Renate GAMSJÄGER

KÄRNTEN



Selbsthilfe Kärnten – Dachverband für Selbsthilfeorganisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich, Behindertenverbände bzw. -organisationen

Kempferstraße 23 / 3. Stock, Postfach 108
9021 Klagenfurt
Tel.: 0463/504871 DW 25, FAX: 0463/504871 DW 24
E-Mail: office@selbsthilfe-kaernten.at
Web: www.selbsthilfe-kaernten.at
Präsident: Dr. Horst SEKERKA
Geschäftsführung: Mag. Monika MAIER

OBERÖSTERREICH



Selbsthilfe Oberösterreich –
Dachverband der Selbsthilfegruppen

Garnisonstraße 1 a/2, PF 61, 4021 Linz
Tel.: 0 732/79 76 66 FAX-DW 14
E-Mail: office@selbsthilfe-ooe.at
Web: www.selbsthilfe-ooe.at
Geschäftsführung: Manuela RENTENBERGER
Obmann: Mag. DDr. Oskar MEGGENEDER



SALZBURG



Selbsthilfe Salzburg – Dachverband der Salzburger Selbsthilfegruppen

c/o Salzburger Gebietskrankenkasse
(Ebene 01, Zimmer 128),
Engelbert-Weiß-Weg 10, 5021 Salzburg
Tel.: 0662/8889 DW 1800
FAX: 0662/8889 DW 1804
E-Mail: selbsthilfe@salzburg.co.at
Web: www.selbsthilfe-salzburg.at
Geschäftsführung: Sabine GEISTLINGER

TIROL



Selbsthilfe Tirol – Dachverband der Tiroler Selbsthilfvereine und -gruppen im Gesundheits- und Sozialbereich

Innrain 43 (Parterre), 6020 Innsbruck
Tel.: 0512/577198, FAX: 0512/564311
E-Mail: dachverband@selbsthilfe-tirol.at
Web: www.selbsthilfe-tirol.at
Präsidentin: Maria GRANDER
Büroleitung: Margit HOLZMANN

VORARLBERG



Selbsthilfe Vorarlberg - Service- und Kontaktstelle

Höchster Straße 30, 6850 Dornbirn
Tel.: +FAX 05572/263 74
E-Mail: info@selbsthilfe-vorarlberg.at
Web: www.selbsthilfe-vorarlberg.at
Kontakt: Nikolas Julian Burtscher (Geschäftsführung)

WIEN



Selbsthilfe-Unterstützungsstelle – SUS Wien

Treustraße 35–43/Stiege 6/1. Stock
1200 Wien
Tel.: 01/4000-76944
FAX: 01/4000-99 76944
E-Mail: selbsthilfe@wig.or.at
Web: www.wig.or.at
Leitung: Mag. Andreas KECLIK



Medizinisches Selbsthilfzentrum Wien „Martha Frühwirt“

Obere Augartenstraße 26 – 28
1020 Wien
Tel.: + FAX 01/330 22 15
E-Mail: office@medshz.org
Web: www.selbsthilfegruppen.at
Vorsitzender: Otto SPRANGER

Stand Juli 2011

8.2. Themenbezogene Mitglieder

ADIPOSITAS

ADIPOSITAS Selbsthilfegruppen
Österreich
Tel.: 0664/82 40 992
E-Mail: elisabeth-m.jaeger@a1.net
Web: www.adipositas-shg.at
Vertreten durch: Elisabeth JÄGER

ALPHA1 - ANTITRYPSINMANGEL

Alpha1-Österreich
Mittereggstraße 53
8063 Hart-Purgstall
Tel + Fax: 031 32/37 88
E-Mail:
walter.berger@alpha1-oesterreich.at
Web: www.alpha1-oesterreich.at
Vertreten durch: Walter BERGER

MORBUS CROHN / COLITIS ULCEROSA

ÖMCCV - Österreichische Morbus
Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung
c/o Medizinisches Selbsthilfe-
zentrum Wien – Martha-Frühwirt,
Obere Augartenstraße 26-28
1020 Wien
Tel + Fax: 01/333 06 33
E-Mail: office@oemccv.at
Web: www.oemccv.at
Vertreten durch:
Rudolf BREITENBERGER

CYSTISCHE FIBROSE

Cf-austria – Cystische Fibrose-Hilfe
Österreich
Hanuschgasse 1, 2540 Bad Vöslau
Tel.: 0 22 52/89 00 18
Fax: 0 22 52/89 00 18-15
E-Mail: office@cf-austria.at
Web: www.cf-austria.at
Vertreten durch: Ursula NOVAK

DARMKREBS

Selbsthilfegruppe Darmkrebs – Verein
für Darmkrebsinformation
Postfach 2, 1035 Wien
Tel + Fax: 01/714 71 39
E-Mail: shg-darmkrebs@gmx.net
Web: www.derdictdarm.org
Vertreten durch: Helga THURNHER

DIABETES

Österreichische Diabetikervereinigung
Moosstraße 18, 5020 Salzburg
Tel.: 0662/82 77 22
Fax: 0662/82 92 22
E-Mail: oedv.office@aon.at
Web: www.diabetes.or.at

Vertreten durch: Anna MAYER
(Bundesvorsitzende)

Aktive Diabetiker Austria
Mittersteig 4/21, 1050 Wien
Tel + Fax: 01/587 68 94
E-Mail:
erich.wolfrum@aktive-diabetiker.at
Web: www.aktive-diabetiker.at
Vertreten durch: Dr. Erich WOLFRUM

DYSTONIE

Österreichische Dystonie-Gesellschaft
Obere Augartenstraße 26-28/2/1/1
1020 Wien
Tel + Fax: 01/33 42 649
E-Mail: dystonie@aon.at
Web: www.dystonie.at
Vertreten durch:
Prof.h.c. Mag. Richard SCHIERL

EPIDERMOLYSIS BULLOSA

DEBRA-Austria – Hilfe für die
Schmetterlingskinder
Am Heumarkt 27/3, 1030 Wien
Tel.: 01/876 40 30
Fax: 01/876 40 30-30
E-Mail: rainer.riedl@debra-austria.org
Web: www.schmetterlingskinder.at
vertreten durch: Dr. Rainer RIEDL

EPILEPSIE

Epilepsie Interessensgemeinschaft
Österreich
Seidenhofstraße 115, 8020 Graz
Tel.: 0664/16 17 815
E-Mail: office@epilepsie-ig.at
Web: www.epilepsie-ig.at
Vertreten durch: Mag. Elisabeth PLESS

HERZ

Österreichischer Herzverband
Statteggerstraße 35, 8045 Graz
Tel + Fax: 0316/69 45 17 oder
0664/46 25 618
E-Mail: schulterhelmut@yahoo.de
Web: www.herzverband.at
Vertreten durch: Helmut SCHULTER

HYPERAKTIVITÄT

Verein ADAPT – Arbeitsgruppe zur
Förderung von Personen mit AD/HS
und Teilleistungsschwächen
Kreindlgasse 2, 1190 Wien
Tel.: 0676/516 56 87
E-Mail: verein_adapt@yahoo.com
Web: www.adapt.at
Vertreten durch:

Mag. Anne TISCHLINGER

KEHLKOPFLOSE UND HALSATMER

Verein der Kehlkopfloren und Hals-
atmer Österreich
Bahnstraße 48/10/3
2345 Brunn am Gebirge
Tel + Fax: 022 36/33 822
E-Mail: info@halsatmer.at
Web: www.halsatmer.at
Vertreten durch: Edeltraut MALY

KINDER

KiB children care – Verein rund ums
erkrankte Kind
4841 Ungenach 51
Tel.: 07672/84 84
Fax: 07672/84 84-25
E-Mail: verein@kib.or.at
Web: www.kib.or.at
Vertreten durch: Elisabeth SCHAUS-
BERGER (Telefon: 0664/620 30 20)

LEARNSCHWÄCHE

Verein ADAPT – Arbeitsgruppe zur
Förderung von Personen mit AD/HS
und Teilleistungsschwächen
Landstraßer Hauptstraße 84/4
1030 Wien
Tel.: 0676/516 56 87
E-Mail: verein_adapt@yahoo.com
Web: www.adapt.at
Vertreten durch:
Mag. Anne Tischlinger

LUNGE

Österreichische Lungenunion
c/o Medizinisches Selbsthilfezentrum
Wien – Martha-Frühwirt
Obere Augartenstraße 26 – 28
1020 Wien
Tel + Fax: 01/330 42 86
E-Mail: office@lungenunion.at Web:
www.lungenunion.at
Vertreten durch: Otto SPRANGER

LAM Austria

(Lymphangioliomyomatose)
Tel.: 0664/99 42 847
E-Mail: office@lamaustria.com
Web: www.lamaustria.com
Vertreten durch: Doris WOLLEIN

MULTIPLES MYELOM

Multiples Myelom Selbsthilfe Öster-
reich
C/o medizinisches Selbsthilfe Zentrum
Wien - Martha Frühwirt



Obere Augartenstraße 26 - 28
1020 Wien
Tel.: 01/29 30 887
E-Mail: s.pearsall@multiplesmyelom.at
Vertreten durch: Sonja PEARSALL-
SCHÖLLBAUER

NIERE

ARGE Niere Österreich
Dennigweg 7, 8046 Graz
Tel + Fax: 0316/69 28 17
E-Mail: gerold.schackl1@Tele2.at
argeniereoesterreich@gmx.net
Web: www.argeniere.at
Vertreten durch: Gerold SCHACKL

OSTEOPOROSE

Dachverband der österreichischen Osteoporose-Selbsthilfegruppen
Breitenweg 7 c/1, 8042 Graz
Tel.: 0316/48 32 48
Fax: 0316/47 42 66
E-Mail: osteoporose@gmx.at
Web: www.osteoporose-selbsthilfe.org
Vertreten durch:
Mag. Gabriele SUPPAN

POLYNEUROPATHIE

CMT Austria Interessensgemeinschaft für Patienten mit vererbter Polyneuropathie
Volksgartenstraße 1, 8010 Graz
Tel.: 0676/74 50 650
Fax: 03453/50 74
E-Mail: office@cmt-austria.at
Web: www.cmt-austria.at
Vertreten durch:
Ernestine OFFENBACHER

PRADER-WILLI-SYNDROM

PWS Austria - Österreichische Gesellschaft Prader-Willi-Syndrom – Selbsthilfegruppe für Betroffene
Gebirgsjägerplatz 5, 5020 Salzburg
Tel.: 0664/399 60 85
Vertreten durch: Daniela RODLAUER
E-Mail: h.rodlaue@aon.at
Web: www.prader-willi-syndrom.at

PSYCHE

HPE Österreich – Hilfe für Angehörige und Freunde psychisch Erkrankter – Dachverband der Vereinigung von Angehörigen und Freunden
Bernardgasse 36, 1070 Wien
Tel.: 01/526 42 02
Fax: 01/526 42 02-20
E-Mail: office@hpe.at

Web: www.hpe.at
Vertreten durch:
Mag. Edwin LADINSER,
E-Mail: edwin.ladinsler@hpe.at

RESTLESS-LEGS

Dachverband der österreichischen Restless Legs (die unruhigen Beine) Selbsthilfegruppen
Puchheimgasse 5
3860 Heidenreichstein
Tel + Fax: 02862/53 719
Mobil: 0664/26 33 100
E-Mail: w.moldaschl@gmx.at
Web: www.restless-legs.at
Vertreten durch:
Waltraud MOLDASCHL

SCHLAGANFALL

SHÖ Schlaganfallhilfe Österreich
Max-Schremmgasse 1/42, 2345 Brunn
Mobil: 0699/114 94 701
E-Mail: messmerwullen@drei.at
Web: www.schlaganfall-info.at
Vertreten durch:
Manuela MESSMER-WULLEN

SCHÄDEL-HIRN-TRAUMA

Österr. Gesellschaft und Selbsthilfegruppe „Schädel-Hirn-Trauma“
Lascygasse 20/18, 1170 Wien
Tel.: 0664/323 3 626
Fax: 01/485 34 75
E-Mail: shg-sht@gmx.at
Web: www.shg-sht.at
Vertreten durch: Sigrid KUNDELA

SCHWERHÖRIGKEIT

ÖSB - Österreichischer Schwerhörigenbund
ZVR-Zahl: 869643720
Sperrgasse 8-10/9
1150 Wien
Tel.: 0676/844 361 400
E-Mail: slamanig@oesb-dachverband.at
Web: www.oesb-dachverband.at
Vertreten durch: Mag. Brigitte SLAMANIG (Präsidentin)

SPEISERÖHRE

KEKS Österreich – Patienten- und Selbsthilfeorganisationen für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre:
St. Peter Hauptstraße 33 d/3
8043 Graz
E-Mail: thomas.kroneis@keks.org
Web: www.keks.at

Vertreten durch:
Mag. Dr. Thomas KRONEIS

SMITH-MAGENIS-SYNDROM

SIRIUS – Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Smith-Magenis-Syndrom; eingetragener, gemeinnütziger Verein in Deutschland Selbsthilfegruppe in Österreich
Kajetan-Swethstraße 10, 6020 Innsbruck
Tel.: 0650/93 48 381
E-Mail: webmaster@smith-magenis.de
Web: www.smith-magenis.de
Vertreten durch:
Mag. Alexander STRÖHER

STOMA

Österreichischer Stomadachverband i.l.c.o., c/o Med. Selbsthilfezentrum Wien – Martha-Frühwirt
Obere Augartenstraße 26-28, 1020 Wien
Tel. + Fax: 01/332 38 63
E-Mail: stomaselbsthilfeilco@Tele2.at
Web: www.ilco.at
Vertreten durch: Margarethe KIRNBAUER / Simon UJVARY
Kooperationspartner seit Juni 2005

STOTTERN

Österreichische Selbsthilfe-Initiative Stottern (ÖSIS)
Brixner Straße 3, 6020 Innsbruck
Tel + Fax: 0512/58 48 69
E-Mail: andrea.grubitsch@stotternetz.at
Web: www.stotternetz.at
Vertreten durch: Andrea GRUBITSCH

TRANSPLANTATION

Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten
Obere Augartenstraße 26-28/II/1.09
1020 Wien
Tel.: + Fax: 01/532 87 69
Mobil: 0660/148 70 71
E-Mail: verband@hlutx.at
Web: www.hlutx.at
Vertreten durch: DI Ulf EDERER (Obmann)

ZÖLIAKIE

Österreichische Arbeitsgemeinschaft ZÖLIAKIE
Anton Baumgartner-Str. 44/C 5/2302
1230 Wien
Tel + Fax: 01/66 71 887
E-Mail: zoeliakie.oesterreich@utanet.at
Web: www.zoeliakie.or.at
Vorsitzende: Hertha DEUTSCH

Stand Juli 2011



ARGE Selbsthilfe
Österreich

Simmeringer Hauptstraße 24

1110 Wien

Tel.: 0664/34 29 136

Kontakt: Mag. Johannes Rampler, M.A. (Bundesgeschäftsführer)

E-Mail: arge@selbsthilfe-oesterreich.at

Web: www.selbsthilfe-oesterreich.at