



ARGE Selbsthilfe
Österreich

Jahresbericht 2012



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 kann einen guten Überblick über die Anliegen und Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen geben und gleichzeitig sicherstellen, dass nicht Einzelinteressen, sondern die Anliegen einer breiten Basis vertreten werden (kollektive Patienteninteressen).

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

- 1. Interessenvertretung** der Selbsthilfe auf Bundesebene
- 2. Koordination und Repräsentation** der gesundheits- und sozialpolitischen Anliegen der Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich
- 3. 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. Mitwirkung** bei gesundheits- und sozialpolitischen Entwicklungen und Entscheidungen auf Bundesebene
- 5. 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	4
1 Organisatorischer Überblick	5
1.1 Struktur der Selbsthilfe in Österreich	5
1.2 Rechtsform der ARGE Selbsthilfe Österreich	5
1.3 Bundesgeschäftsstelle in Wien	5
1.4 Aufgabenschwerpunkte	5
2 Vereinsorgane/Team/Finanzen	6
2.1 Bundesgeneralversammlung	6
2.2 Bundesvorstand und Rechnungsprüfer	6
2.3 Fachbeirat	7
2.4 Hauptamtliche Mitarbeiter	7
2.5 Finanzen	8
3 Vereinsinterne Aktivitäten	10
3.1 Arbeitsprogramm 2012 – 2014 der ARGE Selbsthilfe Österreich	10
3.2 Bundesgeneralversammlung 2012	11
4 Sozial- und gesundheitspolitische Aktivitäten	12
4.1 Kontakte mit Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich	12
4.2 Gremienarbeit der ARGE Selbsthilfe Österreich	14
4.3 Teilnahme bzw. Mitwirkung der ARGE Selbsthilfe Österreich an selbsthilferelevanten Veranstaltungen	17
4.4 Kooperation mit themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen	18
4.5 Kooperation mit relevanten Einrichtungen auf europäischer Ebene	18
5 Forschung	18
6 Öffentlichkeitsarbeit	19
6.1 Magazin „SELBSTHILFE:konkret“ (Auflage 2.500 Stück)	19
6.2 Website www.selbsthilfe-oesterreich.at	19
6.3 Presseaussendungen/Pressekonferenzen/Beiträge/Statements (exemplarische Auflistung)	19
6.4 Pressespiegel	20
7 Vorschau auf das Jahr 2013	22
8 Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich	23

Aufgrund der besseren Lesbarkeit werden Personen- und Berufsbezeichnungen primär in einer Form verwendet, sie sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

Vorwort

Das Jahr 2012 kann durchaus als erfolgreich bezeichnet werden. Immerhin hat sich der Einsatz zahlreicher engagierter Personen sowohl aus dem Selbsthilfebereich, aber auch aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich gelohnt: Mit Juli 2012 hat der Bundesgeschäftsführer Mag. Johannes RAMPLER seine Tätigkeit aufgenommen, mit August wurde die Bundesgeschäftsstelle in Wien eingerichtet und David WILDING mit der laufenden Aktualisierung der ARGE-Website beauftragt und Anfang 2013 wurde auch das Sekretariat mit Brigitte DORNIG besetzt.



Trotz aller Freude gibt es aber einen Wermutstropfen: Es gibt nun fünf Fördergeber mit fünf unterschiedlichen Förderanträgen und dann auch fünf unterschiedliche Abrechnungsmodalitäten. Damit alle Fördergeber entsprechend „bedient“ werden können, ist ein enormer Arbeitsaufwand notwendig. Diese Ressourcen fehlen aber für die inhaltliche Arbeit im Bereich der Vertretung der kollektiven Patienteninteressen und Beteiligung der Selbsthilfe an relevanten Entwicklungen und Entscheidungen. Diese Situation macht deutlich, dass dringend neue Fördermodelle überlegt werden müssen, die auf Transparenz, Vereinfachung und Fördergerechtigkeit basieren und die auch gesetzlich verankert sind.

Die Tatsache, dass es vorerst nur für die ARGE Selbsthilfe Österreich eine Förderzusage bis Ende 2014 gibt und im Herbst 2013 Nationalratswahlen anstehen, ist Anlass genug, noch einmal alle Kräfte zu bündeln und die gesetzliche Verankerung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Österreich voranzutreiben, damit eine ausreichende Finanzierung sichergestellt werden kann. Während in Deutschland die Förderung der Selbsthilfe gesetzlich verankert ist, gibt es in Österreich bislang nur zaghafte Absichtserklärungen im Regierungsprogramm 2008–2013 und im Masterplan Gesundheit des Hauptverbandes der österreichi-

schen Sozialversicherungsträger. Konkrete Maßnahmen für eine umfassende Förderung der Selbsthilfe lassen sich trotz intensiver Bemühungen aber noch nicht erkennen. 2013 müssen daher noch einmal alle Kräfte gebündelt werden, damit ein entscheidender Schritt in Richtung gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe gesetzt werden kann. Die ARGE Selbsthilfe Österreich wird diesen Meilenstein in der Entwicklung der Selbsthilfe aber nicht allein erreichen können, sondern braucht die Unterstützung der Selbsthilfe, der Politik und potentieller Fördergeber.

Erfreulich ist in diesem Zusammenhang, dass die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich im Rahmen des Workshops „Arbeitsprogramm 2012–2014“ der ARGE Selbsthilfe Österreich mit überwältigender Mehrheit eine Leaderfunktion in Sachen Selbsthilfe in Österreich zuerkannt haben. Dieser „Auftrag“ ist unsere Motivation, dass wir uns auch 2013 intensiv für die Stärkung der Selbsthilfe einsetzen werden.

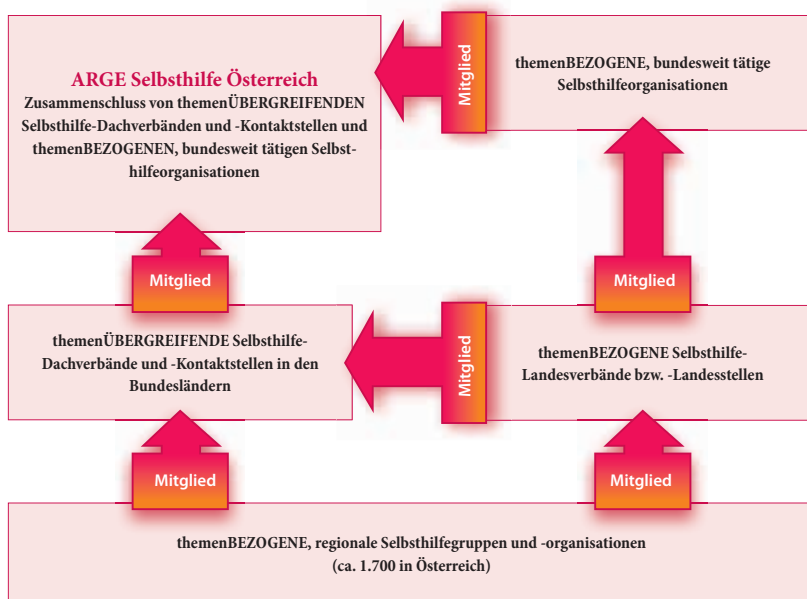
Sabine GEISTLINGER

Bundesvorsitzende der ARGE Selbsthilfe Österreich



1 Organisatorischer Überblick

1.1 Struktur der Selbsthilfe in Österreich



1.2 Rechtsform der ARGE Selbsthilfe Österreich

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.

1.3 Bundesgeschäftsstelle in Wien

Ein Meilenstein in der Entwicklung der Selbsthilfelandchaft in Österreich wurde im Sommer 2012 erreicht. Die ARGE Selbsthilfe Österreich hat 12 Jahre nach ihrer Gründung im August 2012 die Bundesgeschäftsstelle in Wien (Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien) eröffnet. Durch diesen Standort wird unter anderem der Kontakt zu den Entscheidern im Sozial- und Gesundheitswesen auf Bundesebene erleichtert.

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 themenbezogenen regionalen, Selbsthilfegruppen 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 themenbezogenen regionalen, Selbsthilfegruppen und -organisationen anbieten zu können. Langfristig soll dadurch eine Harmonisierung der Unterstützungsleistungen in den Bundesländern erreicht werden.

2 Vereinsorgane/Team/Finanzen

2.1 Bundesgeneralversammlung

Die ordentlichen Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich sind laut Statuten (§ 5) themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen Österreichs und themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen – siehe Kapitel 8.

2.2 Bundesvorstand und Rechnungsprüfer

Der Bundesvorstand wird aus dem Kreis der ordentlichen Mitglieder gewählt und setzt sich zu mindestens zwei Dritteln aus Vertretern von themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen und einem Drittel aus Vertretern der themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen zusammen.

Mitglieder des Bundesvorstandes (Funktionsperiode 2011–2013):

Bundeschvorsitzende	Sabine GEISTLINGER DV Selbsthilfe Salzburg
Stellvertretung	Mag. Monika MAIER DV Selbsthilfe Kärnten
Kassierin	Helga THURNHER SHG Darmkrebs Österreich
Stellvertretung	Ing. Theo KOLLER DV Selbsthilfe Kärnten
Schriftführung	Mag. Renate GAMSJÄGER DV Selbsthilfe Niederösterreich

Die Bundesgeneralversammlung hat am 15. Dezember 2011 Paula KOPPENSTEINER (DV Selbsthilfe Salzburg) und Sigrid KUNDELA (SHG Schädel-Hirn-Trauma Österreich) mit der Rechnungsprüfung beauftragt.



▲ *Stehend von links: Mag. Renate Gamsjäger, Sigrid Kundela, Ing. Theo Koller, Paula Koppensteiner, Helga Thurnher
sitzend von links: Sabine Gamsjäger, Mag. Johannes Rampler, Mag. Monika Maier*



2.3 Fachbeirat

Der Bundesvorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich hat laut Statuten (§ 14) die Möglichkeit, zur Beratung in fachlichen Fragen und bei strategischen Entwicklungen einen Fachbeirat einzurichten. Die Mitglieder des Fachbeirates stellen der ARGE Selbsthilfe Österreich ihre Kompetenzen und Erfahrungen ehrenamtlich zur Verfügung und tragen damit zu einer positiven Entwicklung der Selbsthilfe in Österreich bei. Durch die berufsübergreifenden Perspektiven und interdisziplinäre Zusammensetzung wird auch ein wesentlicher Teil zur Qualitätsentwicklung geleistet.

Seit Ende 2012 ist „Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen“ Mitglied im Fachbeirat und im Jahr 2013 erfolgt die Benennung weiterer Mitglieder.

2.4 Hauptamtliche Mitarbeiter

Die Statuten der ARGE Selbsthilfe Österreich sehen im § 15 vor, dass zur Erledigung der laufenden Aufgaben eine Bundesgeschäftsstelle mit hauptamtlichen Mitarbeitern eingerichtet werden kann.

Da die Bundesgeschäftsleitung auf Weisung des Bundesvorstandes arbeitet, sind die konkrete Zusammenarbeit zwischen Bundesvorstand und Bundesgeschäftsleitung und die Verantwortlichkeiten in der Geschäftsordnung geregelt. Diese bildet neben den Statuten die Grundlage für die geordnete Durchführung aller Aufgaben der ARGE Selbsthilfe Österreich und ist Bestandteil der Dienstverträge der hauptamtlichen Mitarbeiter.



- **Mag. Johannes RAMPLER**
Bundesgeschäftsführer (seit Juli 2012)
40 Wochenstunden



- **David WILDING**
Betreuung der Website (September 2012 - Juli 2013)
10 Wochenstunden



- **Brigitte DORNIG**
Assistentin (ab Feber 2013)
30 Wochenstunden

2.5 Finanzen

2.5.1 Finanzierung der ARGE Selbsthilfe Österreich

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 und um das Arbeitsprogramm 2012 bis 2014 (siehe Kapitel 3.1) umsetzen zu können.

Im Jahr 2011 ist es nach langen Verhandlungen gelungen, bezüglich einer langfristigen Förderung durch die öffentliche Hand eine Basisfinanzierung für drei Jahre (2012–2014) für die ARGE Selbsthilfe Österreich zu erreichen. Somit war es auch möglich, im Jahr 2012 den Strukturumbau der ARGE Selbsthilfe Österreich abzuschließen: Mit Juli 2012 hat der Bundesgeschäftsführer der ARGE Selbsthilfe Österreich seine Tätigkeit aufgenommen, mit August 2012 ist die Bundesgeschäftsstelle in Wien eröffnet worden. Anfang 2013 wird auch das Sekretariat besetzt sein.

2.5.2 Überblick über die Förderungen 2012

Im Jahr 2012 erhielt die ARGE Selbsthilfe Österreich finanzielle Förderungen in der Gesamthöhe von 188.100 Euro. Dieser Betrag setzt sich wie folgt zusammen:

Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger	€ 50.000
Pharmig	€ 25.000
BMG	€ 19.400
BMASK	€ 10.000
GÖG/FGÖ (Rückstellungen aus dem Jahr 2011 in der Höhe von € 30.000 überwiesen im Jahr 2012 und 1. Teilbetrag lt. Fördervereinbarung € 53.700 überwiesen im Februar 2013)	€ 83.700
Gesamt	€ 188.100

2.5.3 Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger

Im Oktober 2011 wurde eine Förderung in der Höhe von 50.000 Euro pro Jahr für 2012–2014 vereinbart. Wir bedanken uns an dieser Stelle bei Dr. Josef PROBST (seit April 2013 Generaldirektor des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger) für seinen unermüdlichen Einsatz, die Selbsthilfe in Österreich zu stärken.

2.5.4 Pharmig

Erfreulicherweise fördert die Pharmig, unter der Leitung von Dr. Jan Oliver HUBER, auch für den Zeitraum 2012–2014 die ARGE Selbsthilfe Österreich mit einem Betrag von 25.000 Euro pro Jahr. 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.



▲ Von links: Dr. Jan Oliver Huber, Mag. Monika Maier, Dr. Josef Probst



2.5.5 Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMAK)

Das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMAK) förderte 10.000 Euro für den Förderzeitraum 6. April 2012 bis 31. März 2013. Wir bedanken uns im Besonderen bei Daniela KLAUBAUER, Mitarbeiterin der Büroservicestelle, für ihre Unterstützung sowohl bei der Antragstellung als auch bei der Abrechnung.

2.5.6 Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gewährte für 2012 eine Subvention in der Höhe von 19.400 Euro für den Aufbau der Bundesgeschäftsstelle. Die Abrechnung der Förderung erfolgte im ersten Quartal 2013. Wir bedanken uns im Besonderen bei Johannes WOHLFART, dem stellvertretenden Leiter der Abt. 3, „Förderwesen, Gebarung IVF-Fonds“, für seine Unterstützung sowohl bei der Antragstellung als auch bei der Abrechnung.

2.5.7 Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) / Fonds Gesundes Österreich (FGÖ)

Die Gesundheit Österreich GmbH stellte für 2012 einen Förderbetrag von 83.700 Euro zur Verfügung. Durch die Verzögerung beim Aufbau der Bundesgeschäftsstelle in Wien konnten die zugesagten Fördermittel im Jahr 2011 nicht ausgeschöpft werden. Nach intensiven Gesprächen gelang es, eine Rückstellung von 30.000 Euro zu erreichen, d. h., dieser Betrag konnte 2012 verwendet werden.

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.

2.5.8 Einnahmen-Ausgaben-Rechnung und Jahresabschluss 2012

Die Einnahmen-Ausgaben-Rechnung 2012 und der Jahresabschluss 2012 wurden sowohl von den Rechnungsprüfern, Paula KOPPENSTEINER und Sigrid KUNDELA, als auch von der Kanzlei LEBERSORGER aus Klagenfurt im März 2013 geprüft und die Richtigkeit aller Aufzeichnungen wurde in einem schriftlichen Prüfbericht vom 22. März 2013 bestätigt.

3 Vereinsinterne Aktivitäten

3.1 Arbeitsprogramm 2012–2014 der ARGE Selbsthilfe Österreich

Im Rahmen eines Arbeitstreffens der Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich am 8. Oktober 2012 wurden die Ziele bis 2014 erarbeitet, die der Bundesgeneralversammlung im November 2012 zur Beschlussfassung vorgelegt wurden. Ein sehr erfreuliches Ergebnis aus dem Arbeitstreffen: Die Mitglieder sprechen der ARGE Selbsthilfe Österreich mit überwältigender Mehrheit die Leaderfunktion im Bereich der Selbsthilfe zu.



Das Arbeitsprogramm 2012–2014, das von den Mitgliedern der ARGE Selbsthilfe Österreich im Rahmen der Bundesgeneralversammlung – siehe Kapitel 2.1 – beschlossen wurde, umfasst folgende Themen:

- Beitrag zur Stärkung der Patientenautonomie: ARGE Selbsthilfe Österreich wird als wichtiger Player wahrgenommen (Leaderfunktion zum Thema „Selbsthilfe in Österreich“)
- Profil der ARGE Selbsthilfe Österreich schärfen (gemeinsame Themen finden)
- Überzeugungsarbeit bei Multiplikatoren wie z. B. praktischen Ärzten leisten
- Organisationsbezogene Patientenvertretung – Patientenvertreter in relevante Gremien entsenden, z. B. Heilmittelbewertungskommission
- Forschung über (ökonomischen) Nutzen der Selbsthilfe, z. B. welche Zeiterparnis sich für Ärzte durch Selbsthilfegruppen und Compliance ergibt (halten sich Patienten durch Teilnahme an Selbsthilfegruppen verstärkt an Verhaltensregeln?)
- Hauptamtliche Mitarbeiter (Kontinuität)
- Patienteninformationen → Selbsthilfe als „Übersetzer“
- Mitwirken an Entwicklungen und Entscheidungen (Erfahrungskompetenz)
- Nutzen auf der individuellen und strukturellen Ebene darstellen – Bewusstsein schaffen (Studien)
- Bundesweite einheitliche Leistungsregelung innerhalb der Sozialversicherungen
- Zielgruppenkampagnen (z. B. junge Menschen in die Selbsthilfe)
- Gemeinsame Interessen formulieren (Mindeststandards leben)
- Weiterbildung für themenübergreifende Mitglieder: Was können wir gemeinsam tun? (Reflexionsgespräche etc.)
- Büro/Infrastruktur schaffen
- Vernetzung innerhalb der themenbezogenen Selbsthilfegruppen (z. B. Veranstaltungen, Weiterbildungen, Jour fixe etc.)



- Persönliche Ansprechpartner bei Entscheidungsträgern
- Salutogenese – Orientierung an den Ressourcen und nicht an den Defiziten (was kann ich selbst tun?)
- Regelmäßiger Jour fixe mit Sozial- und Gesundheitssprechern der politischen Parteien und des Hauptverbandes
- Leistungstransparenz in der Selbsthilfe (Kriterienkatalog mit den ARGE-Mitgliedern erarbeiten → Mindest- und Fachstandards anpassen)

Weiters besteht Interesse an folgenden Themen:

- Sensibilisierung der Medien
- Aktive Teilnahme an Kongressen
- Themenbezogene Weiterbildung (Infomaterial, Zielformatierungen)
- Veranstaltungen
- Supervision für ehrenamtlich tätige Personen
- Klare Strukturen
- Transparente Mittelverwendung
- Patientenrechtsgesetz
- Aufmerksamkeit erregen → z. B. Selbsthilfe-Ball

3.2 Bundesgeneralversammlung 2012

Der Einladung zur zweiten Bundesgeneralversammlung am 27. November 2012 folgten zahlreiche Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich. Neben den Mitgliedern konnte auch Dr. Hans Jörg SCHELLING (Verbandsvorsitzender des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger) begrüßt werden (siehe Kapitel 4.1.4)

Nachdem Mag. Wolf DORNER am 27. März 2012 seine Funktion als Bundesvorsitzender aus privaten Gründen mit sofortiger Wirkung zurückgelegt hatte, wurde die Funktion der Bundesvorsitzenden von seiner Stellvertreterin Sabine GEISTLINGER übernommen.

Im Rahmen der zweiten Bundesgeneralversammlung wurden zwei Beschlüsse des Bundesvorstandes von der Bundesgeneralversammlung bestätigt:

Mag. Monika MAIER, die in den Bundesvorstand kooptiert worden war, wurde vom Bundesvorstand lt. Beschluss vom 3. April 2012 mit der Funktion der Stellvertretung der Bundesvorsitzenden betraut.

Laut Beschluss des Bundesvorstandes vom 17. August 2012 wurde der Schriftführer-Stellvertreter, Mag. Rudolf STIMMEDER, aufgrund unterschiedlicher Meinungsauffassungen seiner Funktion enthoben und schied damit aus dem Bundesvorstand aus.

Da das Geschäftsjahr der ARGE Selbsthilfe Österreich mit dem Kalenderjahr übereinstimmt, konnte für 2012 noch kein Jahresabschluss vorgelegt werden. Die Kassierin der ARGE Selbsthilfe Österreich, Helga THURNHER, präsentierte einen Zwischenbericht über die finanzielle Entwicklung im Jahr 2012. Dieser Bericht wurde dem Protokoll der Bundesgeneralversammlung beigelegt. Mag. Monika MAIER präsentierte den von der Steuerberatungskanzlei LEBERSORGER geprüften Rechnungsabschluss 2011. Die Rechnungsprüferinnen (Paula KOPPENSTEINER und Sigrid KUNDELA) berichteten, dass auch sie die Geschäftsgebarung geprüft hätten und es keine Beanstandungen gäbe. Die Bundesgeneralversammlung stimmte der Entlastung des Bundesvorstandes für das Rechnungsjahr 2011 einstimmig zu.

4 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 2012 durch die organisatorische Umstrukturierung erst im 2. Halbjahr erfüllt werden.

4.1 Kontakte mit Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich

4.1.1 Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK)

Im Jahr 2012 vertrat Mag. Renate GAMSJÄGER (Schriftführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich / Dachverband Selbsthilfe Niederösterreich) die ARGE Selbsthilfe Österreich in zwei Gremien – siehe Kapitel 4.2.4 und 4.2.5.

4.1.2 Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

Am 5. September 2012 fand ein Gespräch mit Dr. Clemens Martin AUER (Leiter der Sektion I – Gesundheitssysteme, zentrale Koordination) zur geplanten gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfe in Österreich statt. Es wurde vereinbart, dass dem BMG von Seiten der ARGE Selbsthilfe Österreich ein Positionspapier zur geplanten gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfe in Österreich zur Verfügung gestellt wird und dabei vor allem der Nutzen der Selbsthilfe für das österreichische Gesundheitssystem dargestellt wird. (Anmerkung: Positionspapier wurde dem BMG am 27. Februar 2013 zur Verfügung gestellt).

In einem Gespräch mit Dr. Birgit ANGEL (Referentin Medizin und Gesundheitsberufe, Kabinett des Bundesministers), am 17. Oktober 2012, wurde Bundes-

minister Alois STÖGER zu einem Gastkommentar für die „Jubiläumsausgabe SELBSTHILFE:konkret“ (Ausgabe 4/2012) eingeladen. Darüber hinaus wurde die ARGE Selbsthilfe Österreich für das Jahr 2013 von Dr. Franz LEISCH (Referent e-Health, EU, Internationales Kabinett des Bundesministers Alois STÖGER) zur aktiven Mitarbeit in der Telegesundheitsdienste Kommission eingeladen.



▲ Dr. Clemens Martin Auer

4.1.3 Gesundheit Österreich GmbH / Fonds Gesundes Österreich

Im Mai und August 2012 gab es mit der Leiterin des FGÖ, Mag. Christa PEINHAUPT, und im November 2012 zudem mit dem Geschäftsführer der Gesundheit Österreich GmbH, Mag. Georg ZINIEL, Gespräche bezüglich der Fördereinbarung in den Jahren 2012–2014 für die ARGE Selbsthilfe Österreich. Im Dezember 2012 wurde schließlich die schriftliche Förderzusage bis maximal 435.000 Euro für die Jahre 2012–2014 übermittelt.



▲ Mag. Georg Ziniel



▲ Mag. Christa Peinhaupt



4.1.4 Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger

Am 5. September 2012 fand ein Gespräch mit Dr. Josef PROBST (ab April 2013 Generaldirektor des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger) zur geplanten gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfe in Österreich statt. Es wurde vereinbart, dass die Verankerung möglichst noch vor der Nationalratswahl 2013 umgesetzt werden soll.

Anlässlich der zweiten Bundesgeneralversammlung der ARGE Selbsthilfe Österreich am 27. November 2012 wurde Dr. Hans Jörg SCHELLING (Vorsitzender des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger) eingeladen, zum einen um die neue Bundesgeschäftsstelle der ARGE Selbsthilfe Österreich in Wien zu besuchen und zum anderen um über die geplante Gesundheitsreform und die aktuellen Verhandlungsergebnisse zu berichten.

Dr. Hans Jörg SCHELLING betonte in seiner Rede die Wichtigkeit der Selbsthilfe im Sozial- und Gesundheitssystem und forderte vor allem, dass die Selbsthilfe finanziell unabhängiger werden müsse. Diese Forderung ist aber damit verbunden, dass die Regierung endlich mehr Geld in die Hand nimmt. Der Verbandsvorsitzende bedankte sich bei den Mitgliedern der ARGE Selbsthilfe Österreich stellvertretend für alle Betroffenen in den Selbsthilfegruppen. „Die Menschen in den Selbsthilfegruppen leisten gute Arbeit und tragen somit zur Gesundung des Systems bei, deshalb wird die ARGE Selbsthilfe Österreich auch finanziell vom Hauptverband unterstützt“, so der Ehrengast. In der Präsentation der Eckpunkte der geplanten Gesundheitsreform betonte Dr. Hans Jörg SCHELLING, dass zukünftig vor allem der Arzt im ländlichen Raum für seine erhöhte Bereitschaft aufgewertet und dementsprechend besser entlohnt wird. Das Wichtigste im Gesundheitssystem sei jedoch der Patient. Der Hauptverband fordert deshalb eine effizientere Behandlung in den Arztpraxen und in den Spitälern. Dazu gehören z. B. patientenfreundlichere Öffnungszeiten, kürzere Wartezeiten und weniger Doppel- und Mehrfachuntersuchungen. Vor allem Letzteres wird durch die vor kurzem im Parlament beschlossene Einführung von ELGA, der elektronischen Gesundheitsakte, erreicht, so Dr. Hans Jörg SCHELLING.

Die ARGE Selbsthilfe Österreich bedankt sich herzlich bei Dr. Hans Jörg SCHELLING für seinen Besuch und den Vortrag über den Status des Hauptverbandes.

4.1.5 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 29. August 2012 ein Gespräch mit Dr. Jan Oliver HUBER (Pharmig Secretary General) statt, um mögliche Felder der Zusammenarbeit zu identifizieren.

4.1.6 ELGA GmbH

Der Ministerrat hat am 9. Oktober 2012 die Regierungsvorlage für die Elektronische Gesundheitsakte (ELGA) beschlossen. Die ARGE Selbsthilfe Österreich nahm zu diesem Thema im Jahr 2012 aktiv bei folgenden Vorträgen und Podiumsdiskussion teil:

- „ELGA-Expertenhearing mit Stakeholdern“ am 18. Juni 2012 im Bundesamtsgebäude in Wien (Teilnahme: Sabine GEISTLINGER, Mag. Monika MAIER)
- ELGA-Anwenderforum am 18. und 19. Oktober 2012 in Wien (Statement Mag. Johannes RAMPLER zum Thema „Welche Rolle spielt Vertrauen bei der ELGA? – Positionen und Sichtweisen zum Thema Partnerschaftlichkeit im Gesundheitswesen“)
- ELGA und Datenschutz im Gesundheitswesen, ARS-Fachtagung am 17. Dezember 2012 in Wien, (Statement Otto SPRANGER, Vorsitzender Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien „Martha Frühwirt“)

Da sich in Selbsthilfegruppen vorwiegend chronisch, aber auch psychisch kranke Menschen bzw. deren Angehörige zusammengeschlossen haben, ist das Thema ELGA natürlich von höchstem Interesse. Daher wird auch bereits seit 2007 in der Selbsthilfe eine intensive Diskussion über Nutzen und Risiken geführt. Die Auseinandersetzung mit dem Thema zeigt ein durchaus positives Stimmungsbild innerhalb der ARGE Selbsthilfe Österreich. Nachfolgend eine Auflistung (pro/contra) aus Sicht der ARGE Selbsthilfe Österreich:

ELGA muss kommen, weil ...

- die Behandlungssicherheit durch die rasche Verfügbarkeit der Gesundheitsdaten gegeben ist und dadurch mehr Zeit für das so wichtige Gespräch zwischen Arzt und Patient, das häufig vernachlässigt wird, bleibt (auch wenn die Ärztekammer Gegenteiliges behauptet)
- die Behandlungsqualität steigt: Zum Beispiel können Doppeluntersuchungen, Mehrfach-Röntgenaufnahmen etc. vermieden werden.
- die Patientenautonomie gefördert wird: Patienten können ohne Umstände den Arzt wechseln und müssen nicht den Befund von einem Arzt zum anderen bringen.
- mehr Transparenz der Leistungen und Abrechnungen möglich wird.
- die in der Gesetzesvorlage gewählte Opt-out-Regelung durchaus vergleichbar mit dem „Widerspruch“ gegenüber einer Organ- und Gewebeentnahme ist, d. h., auch dort müssen sich Personen klar dagegen aussprechen und in ein Widerspruchsregister eintragen lassen.
- der Datenschutz in Ordinationen derzeit nicht ausreichend ist: Es gibt keine verbindlichen Standards, wie Patientendaten gespeichert werden und wer darauf zugreifen darf.
- sich der Patient – als Mittelpunkt des Sozial- und Gesundheitssystems – in Selbsthilfegruppen, bei Veranstaltungen, Diskussionen etc. immer wieder mehrheitlich für die Einführung ausspricht.

ABER ...

- psychisch kranke Menschen und deren Angehörige befürchten eine Verschlechterung der Versorgungssituation, da Ärzte oft eine ablehnende Haltung gegenüber psychisch Erkrankten haben (Untersuchung der Psychiatrischen Universität Zürich, 2006). Somit stimmte die ARGE Selbsthilfe Österreich auch einer Opt-out-Regelung zu (Anmerkung: Patienten können bestimmen, ob sie an ELGA teilnehmen und welche Befunde in ihrer elektronischen Gesundheitsakte aufscheinen).
- der Begriff „Gesundheitsdaten“ lt. ELGA-Gesetz § 2 (1) ist zu weit gefasst. Dadurch könnte ein umfassendes Profil der Person gezeichnet werden, z. B. wird somit sichtbar, ob die Person an einem Vorsorgeprogramm teilgenommen hat. Durch die komplexe Darstellung könnte unter Umständen einem Bonus-Malus-System Vorschub geleistet werden. Es darf nicht sein, dass durch ELGA höhere Selbsthalte durch die Hintertür kommen.

4.2 Gremienarbeit der ARGE Selbsthilfe Österreich

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

- Bundesgesundheitskommission (siehe 4.2.1)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Steuerungsgruppe „Brustkrebs-Früherkennungsprogramm“ (siehe 4.2.2)
- Gesundheit Österreich GmbH: Arbeits-, Richt- und Leitliniengruppe des Bundesinstituts für Qualität im Gesundheitswesen (BIQG) (siehe 4.2.3)
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMAK): Nationaler Lenkungsausschuss „Europäisches Jahr für aktives Altern und Solidarität zwischen den Generationen“ (siehe 4.2.4)
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMAK): Österreichischer Freiwilligenrat (siehe 4.2.5)
- Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger: Sozial- und Gesundheitsforum Österreich (siehe 4.2.6)
- Austrian Standards Institut: Komitee 250 „Qualitätsmanagement in Einrichtungen des Gesundheitswesens“ (siehe 4.2.7)
- ORF-Gesundheitsbeirat (siehe 4.2.8)
- Österreichische Plattform Patientensicherheit (ANetPAS) (siehe 4.2.9)
- ELGA GmbH (4.2.10)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Rahmen-Gesundheitsziele (4.2.11)
- Qualitäts- und Evaluierungsbeirat: ÖQMed – Österreichische Gesellschaft für Qualitätssicherung & Qualitätsmanagement in der Medizin GmbH (siehe 4.2.12)

4.2.1 Bundesgesundheitskommission

Durch die enge Zusammenarbeit der ARGE der Patientenanwälte Österreichs, 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.



4.2.2 Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Steuerungsgruppe „Brustkrebs-Früherkennungsprogramm“

In Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich nahm Helga THURNHER, Präsidentin der Selbsthilfegruppe Darmkrebs und Mitglied des Bundesvorstandes der ARGE Selbsthilfe Österreich, an den Sitzungen der politischen und operativen Steuerungsgruppe „Brustkrebs-Früherkennungsprogramm“ teil. Ziel dieser Gremien ist es, möglichst vielen Frauen zwischen 45 und 69 die Vorsorge durch eine Mammographie nahelegen und die Einladungs- und Merkblätter dafür verständlich zu gestalten. Da der Start für das Brustkrebs-Früherkennungsprogramm im Oktober 2013 geplant ist, fanden 2012 zahlreiche Sitzungen statt.

4.2.3 Gesundheit Österreich GmbH: Arbeits-, Richt- und Leitliniengruppe des Bundesinstituts für Qualität im Gesundheitswesen (BIQG)

Dem Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen (BIQG) obliegen im Auftrag des Bundes die Entwicklung, Umsetzung und regelmäßige Evaluation eines gesamtösterreichischen Qualitätssystems, das den Prinzipien Patientenorientierung, Transparenz, Effektivität und Effizienz zu folgen hat. Die Bundesvorsitzende-Stellvertreterin, Mag. Monika MAIER, vertritt die ARGE Selbsthilfe Österreich in diesem Gremium. Im Jahr 2012 fand keine Sitzung statt.

4.2.4 Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK): Nationaler Lenkungsausschuss „Europäisches Jahr für aktives Altern und Solidarität zwischen den Generationen“

Im Nationalen Lenkungsausschuss zum Europäischen Jahr des aktiven Alterns 2012 wurde ein Arbeitsprogramm zu vier Schwerpunktbereichen entwickelt: Arbeitswelt, Teilhabe, Gesundheit und Würde sowie Generationenbeziehungen. Durch die Vielzahl der Maßnahmen wurde das Bewusstsein für das aktive Altern und die Würde im Alter wesentlich gestärkt. Nähere Informationen unter www.aktivaltern2012.at.

Mag. Renate GAMSJÄGER (Schriftführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich / Dachverband Selbsthilfe Niederösterreich) nahm in Vertretung der ARGE Selbsthilfe an nachfolgend angeführten Sitzungen/Veranstaltungen teil: 7. März 2012, 10. Mai 2012, 4. Oktober 2012, 29. November 2012 und an der Abschlussveranstaltung für „Europäisches Jahr für aktives Altern 2012“ am 2. November 2012.

4.2.5 Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK): Österreichischer Freiwilligenrat

Der Österreichische Freiwilligenrat dient als institutionalisiertes Dialogforum zwischen Zivilgesellschaft und Staat. Zu den Aufgaben des Österreichischen Freiwilligenrates gehören:

- Beratung des Bundesministers für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz in Fragen der Freiwilligenpolitik
- Förderung der Vernetzung, der Zusammenarbeit und der Nutzung von Synergien innerhalb der Zivilgesellschaft/Freiwilligenorganisationen
- Erstattung von Vorschlägen und Empfehlungen zur Umsetzung und Weiterentwicklung der Freiwilligenpolitik
- Mitwirkung an der Konzeption und Schwerpunktsetzung des periodisch zu erstellenden Freiwilligenberichts

Mag. Renate GAMSJÄGER vertritt in der Funktionsperiode 2012–2017 die ARGE Selbsthilfe Österreich im Österreichischen Freiwilligenrat (Stellvertretung: Mag. Johannes RAMPLER). In dieser Funktion nahm Mag. Renate GAMSJÄGER an der konstituierenden Sitzung am 14. Dezember 2012 teil.

Nach der Konstituierung und dem Beschluss der Geschäftsordnung wurden die Folgemaßnahmen aus dem Europäischen Freiwilligenjahr und dem Freiwilligenengesetz vorgestellt. Es wurden Studienergebnisse zum Thema Freiwilligenarbeit präsentiert und weitere Arbeitsschwerpunkte des Freiwilligenrates angesprochen.

4.2.6 Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger: Sozial- und Gesundheitsforum Österreich

Das Sozial- und Gesundheitsforum Österreich (SGFÖ) ist ein Beratungsorgan des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger, des BMASK und des BMG. Zum Aufgabenbereich gehört insbesondere, aktuelle und künftige sozialpolitische Entwicklungen zu verfolgen, zu erforschen bzw. durch Vergabe von Forschungsaufträgen erforschen zu lassen und auf dieser Grundlage Vorschläge zur Verbesserung der sozialen Leistungen einzubringen.

Die ARGE Selbsthilfe Österreich wird im SGFÖ von Dr. Horst SEKERKA (Präsident des DV Selbsthilfe Kärnten, Stellvertretung: Mag. Monika MAIER) vertreten.

Sitzungen des Sozial- und Gesundheitsforums und des Arbeitskreises „Hilfestellung/Kundenservice bei Inanspruchnahme von Sozialleistungen“ (Leitung: ARGE Selbsthilfe Österreich / Patienten-, Pflege- und Behindertenanwalt Burgenland):

Sitzungen des Sozial- und Gesundheitsforums

- 25. Juni 2012
Schwerpunktt Themen: Berichte der Arbeitskreise Kinder und Jugendliche mit Behinderungen, psychiatrischen Erkrankungen oder besonderem Förderungsbedarf; notwendige Leistungen und Zuständigkeiten, Gesundheitsberufe der Zukunft, Hilfestellungen/Kundenservice bei Inanspruchnahme von Sozialleistungen
- 26. November 2012
Schwerpunktt Themen: Präsentation der Ergebnisse der oben angeführten Arbeitskreise und Beschlussfassung über die Inhalte des Weißbuches 2011/2012

Sitzungen des SGFÖ-AK „Hilfestellungen/Kundenservice bei Inanspruchnahme von Sozialleistungen“

Leitung: ARGE Selbsthilfe Österreich und Patienten-, Pflege- und Behindertenanwalt Burgenland

- 2. Februar 2012
Arbeitsschwerpunkt: Definition des Begriffs „Sozialleistungen“ und Sichtung der Angebote

- 26. April 2012
Formulierung der Anforderungen an ein bedarfsorientiertes Angebot

- 9. Oktober 2012
Diskussion der Arbeitsergebnisse und Festlegung der Schwerpunkte für den Arbeitsbericht

4.2.7 Austrian Standards Institute: Komitee 250 „Qualitätsmanagement in Einrichtungen des Gesundheitswesens“

Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist seit Mai 2005 Mitglied des Austrian Standards Institute (früher: Österreichisches Normungsinstitut) im Komitee 250 „Qualitätsmanagement in Gesundheitseinrichtungen“. Die Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich nahm 2012 Mag. Monika MAIER wahr.

Wegen der fehlenden Zeitressourcen war eine persönliche Teilnahme an den zwei Sitzungen (24. Februar 2012 und 5. Juni 2012) nicht möglich.

4.2.8 ORF-Gesundheitsbeirat

Im Jahr 2012 fand keine Sitzung statt.

4.2.9 Österreichische Plattform Patientensicherheit (ANetPAS)

Der Wissenschaftliche Beirat der Österreichischen Gesellschaft für Qualitätssicherung & Qualitätsmanagement in der Medizin hat die Aufgabe, die Österreichische Ärztekammer (ÖAK) bei der Entwicklung von Qualitätskriterien zu beraten. Für die Selbsthilfe wurde Mag. DDr. Oskar MEGGENEDER (Präsident des DV Selbsthilfe Oberösterreich) auf Vorschlag von Bundesminister Alois STÖGER in den Beirat berufen. 2012 wurden die Änderungen zur Qualitätssicherungsverordnung beraten, für die ein Bericht über die Evaluierung vorgelegt wurde. Zur Diskussion standen im Beirat der Bericht über die Hygieneverordnung der ÖAK sowie die Begleitmaßnahmen zur Förderung der ärztlichen Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements. Hier sind insbesondere anzuführen: Guidelines zur Evidenzbasierten Medizin (EBM) für Allgemeinmediziner sowie ein E-Learning-Modul mit Abfrage von Disease-Management-Plänen (DMP).



4.2.10 ELGA GmbH

- ELGA-Projektbeirat (Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich: Mag. Monika MAIER)
Im Rahmen der Sitzung vom 24. Jänner 2012 wurde den Mitgliedern des Projektbeirates das Konzept für das ELGA-Zugangportal vorgestellt und gemeinsam diskutiert.
- ELGA-Nutzerbeirat
In Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich nahm Mag. Renate GAMSJÄGER an der Sitzung am 17. Dezember 2012 teil. Dabei wurden aktuelle Umsetzungsschritte des ELGA-Projekts vorgestellt und diskutiert.
- Ombudsstelle/Widerspruchsstelle
Die ARGE Selbsthilfe Österreich, vertreten durch Mag. Johannes RAMPLER, wird ab 2013 aktiv in die „Konzeption der Ombudsstelle/Widerspruchsstelle“ eingebunden.

4.2.11 Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Rahmen-Gesundheitsziele

Die ARGE Selbsthilfe Österreich nimmt seit Herbst 2011 an den Plenumsitzungen der Rahmen-Gesundheitsziele teil, im März 2012 wurden die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich in den Rückkoppelungs-

prozess aktiv eingebunden. Der Entwurf der Rahmen-Gesundheitsziele fand grundsätzlich Zustimmung, wobei die Aktiven Diabetiker Austria zum Rahmen-Gesundheitsziel „Sozialer Zusammenhalt“ (Ziel 5) und die Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie zum Rahmen-Gesundheitsziel „Gesundes Aufwachsen“ (Ziel 6) konkrete Anmerkungen einbrachten. Die ARGE Selbsthilfe Österreich merkte zum Rahmen-Gesundheitsziel „psychosoziale Gesundheit“ (Ziel 9) an, dass unbedingt auch die Angehörigen psychisch erkrankter Menschen im Fokus stehen müssen.

In Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich nahm Mag. Monika MAIER an der Präsentation der Rahmen-Gesundheitsziele am 24. Mai 2012 im Festsaal des Bundesministeriums für Gesundheit teil.

Im Jahr 2013 wird die ARGE Selbsthilfe Österreich zudem auch an der Arbeitsgruppe „Gesundheitskompetenz“ mitwirken.

4.2.12 Qualitäts- und Evaluierungsbeirat: ÖQMed – Österreichische Gesellschaft für Qualitätssicherung & Qualitätsmanagement in der Medizin GmbH

Im Herbst 2012 wurde die ARGE Selbsthilfe Österreich als Stellvertretung von Dr. Gerald BACHINGER (NÖ Patienten- und Pflegeanwalt) in diesen Beirat nominiert.

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

Datum und Ort	Selbsthilferelevante Themen
18.06.2012, Wien	ELGA-Expertenhearing mit Stakeholdern
11. und 12.07.2012, Burgenland	LSZ Gesundheitskongress, Workshop und Podiumsdiskussion (MAIER)
03. bis 06.10.2012, Bad Hofgastein	European Health Forum Gastein
11.10.2012, Wien	Das Krankenhaus der Zukunft
18. und 19.10.2012, Wien	ELGA-Anwenderforum (Statement RAMPLER)
06.11.2012, Wien	Vorsorgekoloskopie, Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie
07.11.2012, Wien	Feier 10 Jahre Ärzte Krone, MedMedia Verlag und Mediaservice GmbH
08.11.2012, Wien	Pharmig Lounge, Pharmig AG
22. und 23.11.2012, Villach	Österreichische Gesundheitsförderungskonferenz
25.11.2012, Wien	Benefiz-Matinee der Selbsthilfegruppe Darmkrebs
11.12.2012, Wien	Janssen Forum „Präsentation, Diskussion und Vertiefung der Ergebnisse der Umfrage Digital Patient“
17.12.2012, Wien	ELGA und Datenschutz im Gesundheitswesen: Fachtagung der ARS – Akademie für Recht, Steuern und Wirtschaft (Statement SPRANGER)

4.4 Kooperation mit themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen

Im Jahr 2012 wurden vier neue Selbsthilfeorganisationen ordentliche Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich:

- Österreichischer Schwerhörigenbund (Februar)
- Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich (Mai)
- Aktion Kinderherz Österreich (Oktober)
- Dachverband Organtransplantierte (Oktober)

Über die Aufnahme von ordentlichen Mitgliedern entscheidet lt. Statuten der Bundesvorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich.

Details zu den neuen Mitgliedern finden Sie auf unserer Homepage www.selbsthilfe-oesterreich.at.

4.5 Kooperation mit relevanten Einrichtungen auf europäischer Ebene

- Selbsthilfekongress der BAG SELBSTHILFE, Deutschland (Berlin)
Die ARGE Selbsthilfe Österreich nahm im November 2012 am „Selbsthilfekongress der BAG SELBSTHILFE“ in Berlin teil.
Details zu den Veranstaltungen finden Sie auf unserer Homepage www.selbsthilfe-oesterreich.at.
- Expert Meetings on Self-Help Groups, Italien (Florenz)
Die ARGE Selbsthilfe Österreich wird im Juni 2013 an den „European Expert Meetings on Self-Help Groups“ in Florenz teilnehmen.

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 2012 gebeten, bei nachfolgend angeführten wissenschaftlichen Arbeiten die praxisbezogene Perspektive einzubringen:
Master-Arbeit „Dimension der Selbsthilfe bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken“ von Mag. Bettina SURTMANN (Mag. Bettina SURTMANN interviewte Mag. Monika MAIER am 9. Oktober 2012)
Der Hauptverband der österreichischen Sozialversi-

cherungsträger beauftragte die GfK Austria mit einer Studie zu aktuellen Themen der Gesundheitspolitik wie z. B. der in Verhandlung stehenden Gesundheitsreform (2.000 Personen wurden im Sommer 2012 befragt).

Ein Ergebnis der Studie: 26 % der Befragten schätzen die Kompetenz des Bundesministeriums für Gesundheit als sehr hoch ein. Gefolgt von der Sozialversicherung mit 25 %. Aus Selbsthilfe-Sicht interessant und erfreulich: Bei Selbsthilfegruppen sind es immerhin 15 %, die die Kompetenz als sehr hoch einschätzen.



6 Öffentlichkeitsarbeit

6.1 Magazin „SELBSTHILFE:konkret“ (Auflage 2.500 Stück)

Das Magazin SELBSTHILFE:konkret (Redaktionsleitung: Mag. Monika MAIER) 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 Patienten in Österreich soll das Magazin alle wichtigen Meinungsbildner und Entscheidungsträger in Ministerien, Krankenkassen, Kammern, Spitälern und Selbsthilfeorganisationen erreichen.

Im Jahr 2012 erschienen 4 Ausgaben des Magazins:

Die Ausgabe 4/2012 ist als Jubiläumsausgabe, „5 Jahre SELBSTHILFE:konkret“, erschienen. In dieser Ausgabe wurde über 5 wichtige Menschen, 5 erfreuliche Kooperationen, 5 Multiplikatoren usw. berichtet, die in den letzten Jahren für die ARGE Selbsthilfe Österreich tätig bzw. wichtig waren.

Details zur Jubiläumsausgabe „5 Jahre SELBSTHILFE:konkret“ und zu anderen Ausgaben finden Sie auf unserer Homepage www.selbsthilfe-oesterreich.at.



6.2 Website www.selbsthilfe-oesterreich.at

Nach intensiver Vorbereitungszeit ging am 5. Oktober 2012 die neu überarbeitete Website der ARGE Selbsthilfe Österreich in Betrieb. Im Vordergrund der Neugestaltung steht vor allem die Mittlerfunktion zwischen der ARGE Selbsthilfe Österreich und ihren unterschiedlichen Zielgruppen. So werden bereits auf der Startseite mit einem Klick „Betroffene“, „Interessierte“, „Mitglieder“ und „Journalisten“ angesprochen. Eine klare Struktur und die inhaltliche Positionierung zu aktuellen Themen stehen somit im Vordergrund.

Vor allem ist aber eines wichtig: Die Inhalte und Botschaften auf der Website müssen immer aktuell sein. Eine wesentliche Neuerung ist auch die Onlineversion der Zeitschrift „SELBSTHILFE:konkret“, die in zwei Versionen verfügbar ist. Zum einen ist sie als digitales Magazin aufrufbar, zum anderen gibt es auch eine Onlineversion, die ausführlichere Berichte als die Druckversion der „SELBSTHILFE:konkret“ enthält. Alte Ausgaben der „SELBSTHILFE:konkret“ werden laufend digitalisiert und sind im Archiv verfügbar.

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

August 2012	SELBSTHILFE:konkret 3/2012 Bundesgeschäftsführer Mag. Johannes RAMPLER im Profil
-------------	--

6.4 Pressespiegel

10 | PRESSE

Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich haben gewählt!



Die Internationale Bundestagungsversammlung der IRIGE Selbsthilfe Österreich vom 10. bis 13. Dezember 2011 in Wien Vorstand für die Amtsperiode 2011 bis 2013.

Als Bundesvorsitzender wird Mag. Wolf Dorner die Strukturkernaussagen der Bundesvertretung der Selbsthilfe in Österreich. "Der vorrangige Ziel ist eine starke Lobby Arbeit für die Selbsthilfe in Österreich", betont Wolf Dorner. "Es geht darum, die Rahmenbedingungen für die Selbsthilfe auf Bundesebene zu verbessern und die Selbsthilfe als Teil des Gesundheitssystems nachhaltig zu verankern. Mitglieder der ARGE sind neben den Selbsthilfe-Unterstützungsstellen der Bundesländer auch die themenbezogenen Selbsthilfe-Bundesverbände. Zum

Aufgabenbereich der ARGE Selbsthilfe Österreich gehört es unter anderem, die von den Mitgliedern gemeinsamen Anliegen und Interessen der Selbsthilfegruppierungen zu bündeln und auf Bundesebene einzubringen. Die ARGE übernimmt damit eine Sprachrohr- und Drehscheibefunktion. Sie ist kompetenter Ansprechpartner für Ministerien, Sozialversicherungsträger und andere Entscheidungsträger im österreichischen Gesundheits- und Sozialwesen.

Neben Mag. Wolf Dorner, als Bundesvorsitzender, werden folgende Personen in den Bundesvorstand gewählt: Sabine Gellinger (Dachverband Selbsthilfe Salzburg) Mag. Renate Garminger (Dachverband Selbsthilfe

Niederösterreich), Mag. Rudolf Seitzinger (Aktive Inhabeller Austria), Herma Thurnher (Selbsthilfe Darmkrebs Österreich) und Ing. Theo Köllner (Dachverband Selbsthilfe Kärnten). Die Geschäftsführerin des Dachverbandes Selbsthilfe Kärnten sowie Gründungsmitglied und langjährige Sprecherin der ARGE Selbsthilfe Österreich, Mag. Monika Maier, wurde als wichtiger Motor der Selbsthilfebewegung in Österreich für konkrete Aufgabenbereiche in den Bundesvorstand nominiert.

Besuche:
Mag. Monika Maier
Tel.: 0664 / 54 25 137
e-mail: arge@selbsthilfe-oesterreich.at
www.selbsthilfe-oesterreich.at

Mindestmengen in der



In den letzten Jahrzehnten ist eine Überproduktion mit den Mindestmengen in der Medizin für fast alle Spezialisten zu beobachten, die sich durch die Qualität der Operationen auf die Qualität der Operationen auswirken lassen.

Mit anderen Worten ausgedrückt: mehr Patienten, die Krankenkassen bzw. von Ärzten mit größerem Operationserfolg handeln lassen, auch mit besserem Outcome.

Mittlerweile wird nach einem Umfang davon ausgegangen, dass nach dem Spielplan "Übung des Meisters" – bei vielen Opern mit besserem Operationserfolg gerechnet werden kann, wenn häufiger durchgeführt werden. Univ.-Prof. Dr. Karlheinz Tsch (Vizepräsident der Universitätsklinik

ANJA GLINK: STUDIUM DER SOZIOLOGIE AN DER JOHANNES KEPLER UNIVERSITÄT LINZ MIT DEN SPEZIALISIERUNG ANNIKLE- UND GESUNDHEITSSOZIOLOGIE DIPLOMABIT ZUM THMA: "MINDESTMENGEN IN DER MEDIZIN"

PRO & CONTRA ELGA **Mein Leben**

Panikmache ist kein Ersatz für Information



Von Mag. Monika Maier

Die aktuelle Diskussion um die Elektronische Gesundheitsakte (ELGA) zeigt, wie eine negative Berichterstattung wichtige Pilotprojekte wie etwa die E-Medikation zum Scheitern bringen kann.

E-Medikation wird derzeit (Ende 2011) in drei Regionen durchgeführt, und seit die Ärztekammer beschlossen hat, gegen das Pilotprojekt zu treten, ist auch ELGA wieder im Sperrstatus geraten. In unregelmäßigen Abständen werden wieder neue Gesetzentwürfe in Stellung gebracht, meist in Form von „Killerphrasen“, die von den Medien bereitwillig aufgenommen und unbedarft an die Leser weitergegeben werden. Das führt dazu, dass wir täglich mit Negativmeldungen zu ELGA & Co. bombardiert werden, die mit sachlicher Information nichts mehr zu tun haben.

Die im Herbst durchgeführte Inseratienkampagne der Wiener Ärztekammer, in der ein nackter Mann oder eine nackte Frau davon warnten, dass „ELGA Sie für den anderen bloßstellt“ oder „ELGA Sie für letztes Thema kostet“, ist nur als logische Fortführung des Diskussionsniveaus derer zu sehen, die anscheinend wenig Interesse an mehr Transparenz im Gesundheitssystem haben.

Was wundert angesichts der Endlospolemik, dass die Beteiligung der Bürger am Pilotprojekt „E-Medikation“ sehr gering ist. Aber gerade in der Pilotphase wäre eine hohe Beteiligung wichtig, um daraus notwendige Veränderungen und Maßnahmen für die Einführung in ganz Österreich ableiten zu können.

„Menschenscheu geht vor Datenscheu“, so brachte Gesundheitsminister Spitz das Potenzial von ELGA auf den Punkt, ohne die zugegebenen Punkte eine differenzierte Erklärung nachzuschicken. Was im Raum stehen bleibt, was wieder einmal nur die Begriffe der Ärztekammer, Kammerpräsident Dornier sprach nach dem TV-Auftritt des Ministers von ELGA als einem „vom Staat den Patienten und der Ärzteschaft gegen ihren Willen aufzokroyierten elektronischen Knebelungsinstrument“, ebenso ohne seine Sicht näher zu begründen. Es ist schon erstaunlich, mit welcher Selbstverständlichkeit die Funktionäre der Ärztekammer immer wieder auch die Patientenvertretung für sich in Anspruch nehmen – die Frage nach der Legitimierung sei in diesem Zusammenhang erlaubt.

Unverständlich ist, warum sich die ELGA GmbH, die unter anderem auch für das Akzeptanzmanagement von ELGA zuständig ist, nicht in dem Masse nach den Wort malder, Berichte über den aktuellen Entwicklungsstand und die sich derzeit noch erhellenden Fragen und Problemlagen werden zu einer Versäufelung der öffentlichen Debatte beitragen und damit für Patienten die Meinungsbildung erschweren. Wie die Informationsunterstützung für Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich Anfang November gezeigt hat, stehen

Sprachrohr und Drehscheibe Vernetzung und Kooperation Qualitätsentwicklung und -sicherung

Selbsthilfegruppen haben den Themen ELGA und E-Medikation sehr aufgeschlossen und interessiert gegenüber. Allen Entscheidungsträgern und Funktionären sei deshalb ans Herz gelegt, Patienten nicht zu unterschätzen. Sie können sehr wohl sachliche Argumentationen von standespolitisch motivierter Informationspolitik unterscheiden!

Mag. Monika Maier, Bundesvorsitzung Selbsthilfe service Ausgabe 4/2011
E-Mail: arge@selbsthilfe-oesterreich.at

AMIN LEBEN | 1/2012 | 15

7 **Vorschau auf das Jahr 2013**

- Gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe in Österreich vorantreiben
- Jour fixe mit Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger für themenbezogene Mitglieder im März 2013
- Qualitätsentwicklung/Reflexionstreffen für themenübergreifende Mitglieder im Juni 2013
- Leitbildentwicklung der ARGE Selbsthilfe Österreich
- Kompetenzerweiterungstraining bzw. Seminarreihe für themenbezogene Mitglieder ab Herbst 2013
- Tag der Selbsthilfe am 9. Oktober 2013 im Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger mit dem Thema „Die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe in Österreich“



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.: 0660/48 61 821, FAX: 01/31 336 DW 905151

E-MAIL: dachverband.burgenland@gmail.com

WEB: www.dachverband-burgenland.at

Stv. Obfrau: Dr. Barbara BITTMANN

KÄRNTEN



Selbsthilfe Kärnten

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

Kempferstraße 23/3. Stock, Postfach 108, 9021 Klagenfurt

TEL.: 0463/50 48 71, FAX: DW 24

E-MAIL: office@selbsthilfe-kaernten.at

WEB: www.selbsthilfe-kaernten.at

Präsident: Dr. Horst SEKERKA

Geschäftsführung: Mag. Monika MAIER

NIEDERÖSTERREICH



Selbsthilfe Niederösterreich

Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen
Wiener Straße 54/Stiege A/2. Stock, 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

Büroleiterin: Mag. Renate GAMSJÄGER

OBERÖSTERREICH



Selbsthilfe Oberösterreich

Dachverband der Selbsthilfegruppen
Garnisonstraße 1 a/2, PF 61, 4021 Linz

TEL.: 0732/79 76 66, FAX: DW 14

E-MAIL: office@selbsthilfe-ooe.at

WEB: www.selbsthilfe-ooe.at

Obmann: Mag. DDr. Oskar MEGGENEDER

Geschäftsführung: Manuela RENTENBERGER

SALZBURG



Selbsthilfe Salzburg

Dachverband der Salzburger Selbsthilfegruppen
c/o Salzburger Gebietskrankenkasse (Ebene 01, Zimmer 128), Engelbert-Weiß-Weg 10, 5021 Salzburg
TEL.: 0662/88 89 DW 1800, FAX: DW 1804
E-MAIL: selbsthilfe@salzburg.co.at
WEB: www.selbsthilfe-salzburg.at
Obmann: Dr. Johann EBNER
Geschäftsführung: Sabine GEISTLINGER

TIROL



Selbsthilfe Tirol

Dachverband der Tiroler Selbsthilfevereine und -gruppen im Gesundheits- und Sozialbereich
Innrain 43 (Parterre), 6020 Innsbruck
TEL.: 0512/57 71 98, FAX: 0512/56 43 11
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
Obmann: Josef HOSP
Geschäftsführung: Nikolas Julian BURTSCHER

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 Selbsthilfezentrum Wien

„Martha Frühwirt“
Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien
TEL.: 01/330 22 15-0 oder 0699/173 964 88
FAX: 01/330 22 15-1
E-MAIL: office@medshz.org
WEB: www.medshz.org
Vorsitzender: Otto SPRANGER



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

ALPHA 1 – ANTITRYPSINMANGEL

Alpha1-Österreich

Mittereggstraße 53, 8063 Hart-Purgstall

TEL. + FAX: 03132/37 88

E-MAIL: walter.berger@alpha1-oesterreich.at

WEB: www.alpha1-oesterreich.at

Vertreten durch: Walter BERGER

ANGELMAN SYNDROM

Angelman Verein Österreich

Perfektastraße 25/6/21, 1230 Wien

TEL. + FAX: 03132/37 88

E-MAIL: info@angelman.at

WEB: www.angelman.at

Vertreten durch: Yvonne OTZELBERGER

MORBUS BECHTEREW

Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew

Obere Augartenstraße 26–28, 1020 WIEN

TEL. + FAX: 01/332 28 10 oder 0676/406 44 28

E-MAIL: office@bechterew.at

WEB: www.bechterew.at

Vertreten durch: Ing. Paul POCEK

MORBUS CROHN / COLITIS ULCEROSA

ÖMCCV – Österreichische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung

c/o Medizinisches Selbsthilfezentrum 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.: 02252/89 00 18

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.derdickdarm.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

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/Stiege 3/1/1, 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 27/1, 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: helmut.schulter@herzverband.at

WEB: www.herzverband.at

Vertreten durch: Helmut SCHULTER

HYPERAKTIVITÄT UND LERNSCHWÄCHE

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: Sonja HABERL

KEHLKOPFLOSE UND HALSATMER

Verein der Kehlkopflösen und Halsatmer Österreich

Bahnstraße 48/10/3, 2345 Brunn am Gebirge

TEL. + FAX: 02236/33 822

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 SCHAUSBERGER (0664/620 30 20)

Verein Aktion Kinderherz Österreich

Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien

TEL.: 0676/348 12 94

E-MAIL: office@kinderherz.at, WEB: www.kinderherz.at

Vertreten durch: Siegfried HAUNOLD

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: info@lamaustria.com

WEB: www.lamaustria.com

Vertreten durch: Doris WOLLEIN

MUKOPOLYSACCHARIDOSEN

Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen

4075 Finklham 90

TEL.: 07249/477 95

E-MAIL: michaela.weigl@mps-austria.at

WEB: www.mps-austria.at

Vertreten durch: Michaela WEIGL

MULTIPLES MYELOM

Multiplies Myelom Selbsthilfe Österreich

c/o Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien – Martha Frühwirt

Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien

TEL.: 01/29 30 887 oder 0664/14 08 412

E-MAIL: s.pearsall@multiplesmyelom.at

WEB: www.multiplesmyelom.at

Vertreten durch: Sonja PEARSALL-SCHÖLLBAUER

NIERE

ARGE Niere Österreich

Hörnlingerstraße 13, 6830 Rankweil

TEL. + FAX: 05522/46 627

E-MAIL: argeniereoesterreich@gmx.net

WEB: www.argeniere.at

Vertreten durch: Erich LÄNGLE

ORGANTRANSPLANTIERTE

Dachverband Organtransplantierte Österreich

Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien

TEL.: 0664/73 111 705

E-MAIL: office@organtransplantierte.at

WEB: www.organtransplantierte.at

Vertreten durch: Elisabeth NETTER

Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten

Obere Augartenstraße 26–28/II/1.09, 1020 Wien

TEL. + FAX: 01/532 87 69 oder 0660/148 70 71

E-MAIL: verband@hlutx.at

WEB: www.hlutx.at

Vertreten durch: DI Ulf EDERER

OSTEOPOROSE

Dachverband der österreichischen Osteoporose-Selbsthilfegruppen

Breitenweg 7 c/1, 8042 Graz

TEL.: 0316/48 32 48, FAX: 0316/47 42 66

E-MAIL: office@osteoporose-selbsthilfe.org

WEB: www.osteoporose-selbsthilfe.org

Vertreten durch: Mag. Gabriele SUPPAN



POLYNEUROPATHIE

CMT Austria Interessensgemeinschaft für Patienten mit vererbter Polyneuropathie

Heizhausgasse 6/156, 2460 Bruckneudorf

TEL.: 0676/66 01 851

E-MAIL: office@cmt-austria.at, WEB: www.cmt-austria.at

Vertreten durch: Alfred PAUL

PRADER-WILLI-SYNDROM

PWS Austria – Österreichische Gesellschaft Prader-Willi-Syndrom, Selbsthilfegruppe für Betroffene

Gebirgsjägerplatz 5, 5020 Salzburg

TEL.: 0664/399 60 85

E-MAIL: h.rodlauser@aon.at

WEB: www.prader-willi-syndrom.at

Vertreten durch: Daniela RODLAUER

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 (edwin.ladinsler@hpe.at)

RESTLESS LEGS

Dachverband der österreichischen Restless Legs (die unruhigen Beine) Selbsthilfegruppen

Puchheimgasse 5, 3860 Heidenreichstein

TEL.: 0664/26 33 100

E-MAIL: w.moldaschl@gmx.at

WEB: www.restless-legs.at

Vertreten durch: Waltraud MOLDASCHL

SCHLAGANFALL

SHÖ Schlaganfallhilfe Österreich

Hofriedenstraße 27 A, 6911 Lochau

TEL.: 0699/114 94 701

E-MAIL: messmerwullen@drei.at

WEB: www.schlaganfall-info.at

Vertreten durch: Manuela MESSMER-WULLEN

SCHÄDEL-HIRN-TRAUMA

Österr. Gesellschaft Schädel-Hirn-Trauma ÖGSHT

Lascygasse 20/18, 1170 Wien

TEL.: 0664/32 33 626, FAX: 01/485 34 75

E-MAIL: shg-sht@gmx.at,

WEB: www.shg-sht.at

Vertreten durch: Sigrid KUNDELA

SCHWERHÖRIGKEIT

ÖSB – Österreichischer Schwerhörigenbund

Gasometergasse 4 A/Eingang Platzgasse, 9020 Klagenfurt

TEL.: 0676/844 361 400

E-MAIL: slamanig@oesb-dachverband.at

WEB: www.oesb-dachverband.at

Vertreten durch: Mag. Brigitte SLAMANIG

SPEISERÖHRE

KEKS Österreich – Patienten- und Selbsthilfeorganisationen für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre

St.-Peter-Hauptstraße 35 d/3, 8043 Graz

TEL.: 0650/50 95 500

E-MAIL: thomas.kroneis@keks.org

WEB: www.keks.at

Vertreten durch: 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-Sweth-Straße 10, 6020 Innsbruck

TEL.: 0650/93 48 381

E-MAIL: oesterreich@smith-magenis.de

WEB: www.smith-magenis.de

Vertreten durch: Mag. Alexander STRÖHER

STOMA

Österreichischer Stoma-Dachverband ILCO

c/o Med. Selbsthilfezentrum Wien – Martha Frühwirt

Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien

TEL.: 01/332 38 63 oder 0699/125 304 84

E-MAIL: stomaselbsthilfe@tele2.at

WEB: www.ilco.at

Vertreten durch: Margarethe KIRNBAUER / Gerda KARNER

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

ZÖLIAKIE

Österreichische Arbeitsgemeinschaft ZÖLIAKIE

Anton-Baumgartner-Str. 44/C 5/2302, 1230 Wien

TEL.: 01/66 71 887

E-MAIL: zoeliakie.oesterreich@utanet.at

WEB: www.zoeliakie.or.at

Vertreten durch: Hertha DEUTSCH



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