



ARGE Selbsthilfe
Österreich

Jahresbericht 2013



Aufgabenprofil der ARGE Selbsthilfe Österreich

(ZVR-Zahl: 809729424)

Zum Aufgabenbereich der ARGE Selbsthilfe Österreich, einem unabhängigen, gemeinnützigen Verein, 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 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	4 Sozial- und gesundheitspolitische Aktivitäten	12
1 Organisation	5	4.1 Gremienarbeit	12
1.1 Struktur der Selbsthilfe in Österreich	5	4.2 Weitere Arbeitsgruppen und Kommissionen	16
1.2 Aufgabenschwerpunkte	5	4.3 Veranstaltungen	17
2 Verein	6	5 Forschung	18
2.1 Bundesgeneralversammlung	6	6 Öffentlichkeitsarbeit	18
2.2 Bundesvorstand und Rechnungsprüfer	6	6.1 Magazin „SELBSTHILFE:konkret“	18
2.3 Fachbeirat	7	6.2 Website	19
2.4 Hauptamtliche Mitarbeiter	7	6.3 Tag der Selbsthilfe	19
2.5 Finanzen	7	6.4 Medienarbeit	19
2.6 Überblick über die Förderungen 2013	8	6.5 Pressespiegel	20
2.7 Neue Mitglieder	9	7 Vorschau auf das Jahr 2014	22
3 Vereinsinterne Aktivitäten	9	8 Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich	23
3.1 Umsetzung Arbeitsprogramm 2012–2014	9	8.1 Themenübergreifende Mitglieder	23
3.2 Jour fixe im Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger	9	8.2 Themenbezogene Mitglieder	25
3.3 Qualitätsstandards	10		
3.4 Reflexionstreffen und Sondierungsworkshop	10		
3.5 Positionspapier zur gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfe in Österreich	10		
3.6 Vorarbeiten für eine Bedarfserhebung	10		
3.7 Meinungsbildungsprozess zu Fragen der Befundübermittlung im Rahmen von ELGA	10		
3.8 Bundesgeneralversammlung 2013	11		

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

Vorwort

Der Rückblick auf das Jahr 2013 zeigt Parallelen zur Wettervorhersage für den Sommer 2014 – im Mittelpunkt steht das Wort „wechselhaft“.

Durch die Kenntnis ganzer Versorgungsketten bündelt sich in Selbsthilfegruppen ein enormes Maß an Erfahrungskompetenz, die die Fachkompetenz aufgrund der anderen Perspektive sehr gut ergänzen kann. Die Entwicklung im letzten Jahr zeigt, dass Entscheidungsträger auf der sozial- und gesundheitspolitischen Ebene dieser erlebten Kompetenz einen hohen Stellenwert einräumen und daher die Selbsthilfe an Diskussions-, Entwicklungs- und Entscheidungsprozessen beteiligen. Wegen der fehlenden Rahmenbedingungen bedeutet diese Entwicklung eine Herausforderung, die aber gerne angenommen wird.

Obwohl der ARGE Selbsthilfe Österreich sehr viel Wohlwollen und Akzeptanz von Seiten der Finanziere entgegengebracht wurde, mussten wir im April 2013 zur Kenntnis nehmen, dass eine gesetzliche Verankerung vor den Nationalratswahlen im Herbst 2013 nicht möglich war. Es ist eigentlich unglaublich, dass es in einem Land, in dem Patientenorientierung nicht nur ein Schlagwort ist, sondern angeblich auch gelebt wird, nicht möglich ist, die kollektive Patientenbeteiligung auf eine verbindliche Basis zu stellen.

Hinlänglich bekannt ist, dass der Erfolg viele Mütter und Väter hat, Niederlagen hingegen können durchaus zu einer Zerreißprobe werden. So kam es auch im Sommer 2013 zwischen dem Bundesvorstand und dem Bundesgeschäftsführer Mag. Johannes Rampler, MA, zu unüberwindlichen Auffassungsunterschieden, die dann schließlich im September 2013 zur Auflösung des Dienstverhältnisses führten. Dem Bundesvorstand gelang es kurzfristig, Mag. Andrea Fried als interimistische Bundesgeschäftsführerin – ab September 2013 vorerst für 25 Wochenstunden bis Ende Dezember 2013 – zu gewinnen und damit einen nahtlosen Übergang zu gewährleisten. Mit Jänner 2014 wurde das Dienstverhältnis von Mag. Andrea



Fried fortgesetzt und die Wochenstunden wurden auf 40 erhöht. Mit ihrer Ausbildung, ihren Kontakten und Vortätigkeiten bringt Mag. Andrea Fried die idealen Voraussetzungen für diese Funktion mit und wird damit sicherlich zur Stärkung der Selbsthilfe in Österreich beitragen.

Aber nicht nur auf der Ebene der hauptamtlichen Mitarbeiter gab es Veränderungen. Anfang Oktober 2013 musste Sabine Geistlinger aus gesundheitlichen Gründen vorzeitig ihre Funktion als Bundesvorsitzende zurücklegen. Sabine Geistlinger trug durch ihr Engagement und ihre langjährige Tätigkeit im Dachverband Selbsthilfe Salzburg sehr viel zur positiven Entwicklung der ARGE Selbsthilfe Österreich bei. Im November 2013 wurde dann der neue Bundesvorstand für die Funktionsperiode 2013–2015 gewählt.

Organisatorische Veränderungen bedeuten immer auch eine Verzögerung der inhaltlichen Weiterentwicklung und ich bedanke mich an dieser Stelle bei den Mitgliedern der ARGE Selbsthilfe Österreich für ihr Verständnis dafür, dass es durch die personellen Veränderungen auch zu Verzögerungen bei der Umsetzung der geplanten Maßnahmen wie zum Beispiel der Bedarfserhebung kam.

Klares Ziel für 2014 ist es, die Finanzierung der ARGE Selbsthilfe Österreich über 2014 hinaus zu sichern, aber auch die Grundlage für eine Basisfinanzierung der themenbezogenen Bundesverbände zu erarbeiten. Dieses Vorhaben kann aber nicht allein von der ARGE Selbsthilfe Österreich umgesetzt werden, sondern braucht die Unterstützung der Fördergeber und der Entscheidungsträger. Bündeln wir 2014 daher noch einmal alle Kräfte, damit die Selbsthilfe in Österreich nicht mehr als Bittsteller, sondern als Partner im Sozial- und Gesundheitswesen agieren kann.

Mag. Monika MAIER
Bundesvorsitzende der ARGE Selbsthilfe Österreich



1 Organisation

Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist ein bundesweiter Zusammenschluss der unterschiedlichen Ausrichtungen (themenübergreifend, themenbezogen) und Organisationsformen (Dachverbände, Kontaktstellen, Selbsthilfeorganisationen) der Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialbereich in Österreich.

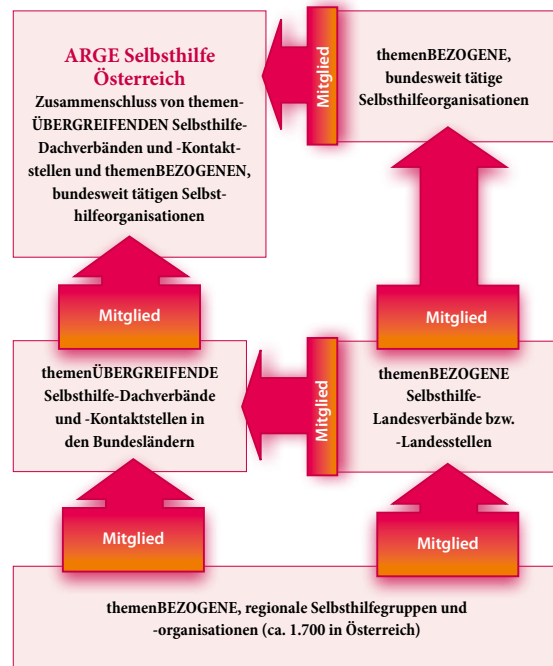
Zu den Mitgliedern der ARGE Selbsthilfe Österreich zählen (Stand Dezember 2013):

- 9 themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen in den Bundesländern
- 37 themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen

Voraussetzung für die Mitgliedschaft in der ARGE Selbsthilfe Österreich ist

- für themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen die Erfüllung von Mindeststandards und
- für themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen die Orientierung an den Fachstandards zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen.

1.1 Struktur der Selbsthilfe in Österreich



1.2 Aufgabenschwerpunkte

Die Aufgaben der ARGE Selbsthilfe Österreich sind in den Statuten (§ 2) festgelegt. Zu den Schwerpunkten gehört es unter anderem, die von den themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen in den Bundesländern gesammelten Anliegen und Interessen der regionalen themenbezogenen Selbsthilfegruppen zu bündeln und in die entsprechenden Gremien auf Bundesebene einzubringen (Sprachrohrfunktion). Für Entscheidungsträger und Institutionen auf Bundesebene (z. B. Bundesministerien, Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, Gesundheit Österreich GmbH, Standesvertretungen von Gesundheitsberufen) 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 Schwerpunkt ist die Qualitätsentwicklung in themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen Österreichs. Dadurch soll zum einen das Profil der Selbsthilfe-Unterstützung gestärkt und zum anderen eine bedarfsorientierte Unterstützung von regionalen themenbezogenen Selbsthilfegruppen und -organisationen angeboten werden. Langfristig soll dadurch eine Harmonisierung des Leistungsangebotes in den Bundesländern erreicht werden.

Auch die Bereitstellung von Konzepten und Maßnahmen im Bereich Capacity Building hat einen sehr hohen Stellenwert im Aufgabenprofil der ARGE Selbsthilfe Österreich. Darüber hinaus bieten themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen in den Bundesländern seit mehr als 15 Jahren entsprechende Maßnahmen an, um die Kompetenzen der Vertreter von Selbsthilfegruppen zu stärken und die Rahmenbedingungen der Tätigkeit zu verbessern. Die ARGE Selbsthilfe Österreich bietet den themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen unter anderem im Rahmen von Kooperationstreffen die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch und zur Qualitätssicherung.

2 Verein

2.1 Bundesgeneralversammlung

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

2.2 Bundesvorstand und Rechnungsprüfer

Der Bundesvorstand wird von der Bundesgeneralversammlung für die Dauer von zwei Jahren 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. Am 20. November 2013 wurde von der Bundesgeneralversammlung der Bundesvorstand für die Funktionsperiode 2013–2015 gewählt.



▲ Von links nach rechts:
Helga Thurnher, Mag. Edwin Ladinser, Mag. Monika Maier, Ing. Theo Koller, Paula Koppensteiner, Manuela Rentenberger, Mag. Renate Gamsjäger, Sigrid Kundela

Mitglieder des Bundesvorstandes im Jahr 2013:

Bundesvorsitzende	Sabine GEISTLINGER DV Selbsthilfe Salzburg Mag. Monika MAIER DV Selbsthilfe Kärnten (ab November 2013)
Stellvertretung	Mag. Monika MAIER DV Selbsthilfe Kärnten Helga THURNHER SHG Darmkrebs Österreich (ab November 2013)
Kassierin	Helga THURNHER SHG Darmkrebs Österreich Ing. Theo KOLLER DV Selbsthilfe Kärnten (ab November 2013)
Stellvertretung	Ing. Theo KOLLER DV Selbsthilfe Kärnten Manuela RENTENBERGER DV Selbsthilfe Oberösterreich (ab November 2013)
Schriftführung	Mag. Renate GAMSJÄGER DV Selbsthilfe Niederösterreich
Stellvertretung	Mag. Edwin LADINSER HPE Österreich (ab November 2013)

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



2.3 Fachbeirat

Der Bundesvorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich hat laut Statuten (§ 14) die Möglichkeit, zur Beratung in fachlichen und strategischen Fragen einen Fachbeirat einzurichten. Die Mitglieder 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 berufsübergreifende

Perspektive und interdisziplinäre Zusammensetzung wird damit auch ein wesentlicher Beitrag zur Qualitätsentwicklung geleistet.

Die Mitglieder des Fachbeirates werden vom Bundesvorstand ernannt. Mit Ende 2013 waren Mitglieder im Fachbeirat der ARGE Selbsthilfe Österreich:

- „pro rare austria – Allianz für seltene Erkrankungen“
- Dr. Horst Sekerka – Psychoonkologe

2.4 Hauptamtliche Mitarbeiter

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

Die hauptberuflichen Mitarbeiter unterstützen den ehrenamtlich tätigen Bundesvorstand bei der Umsetzung der strategischen Ziele und des aktuellen Arbeitsprogramms.



▲ *Brigitte Dornig und Mag. Andrea Fried*

Im Februar 2013 erfolgte die Anstellung von Brigitte DORNIG als Assistentin der Bundesgeschäftsleitung. Im September 2013 wurde das Dienstverhältnis mit Mag. Johannes RAMPLER, MA, per 15. Dezember 2013 aufgelöst und Mag. Andrea FRIED – vorerst interimistisch auf Basis 25 Wochenstunden – vom Bundesvorstand mit der Bundesgeschäftsleitung betraut. Ihr Dienstverhältnis wurde mit 1. Jänner 2014 auf Vollzeitbasis unbefristet verlängert.

- **Mag. Johannes RAMPLER, MA**
Bundesgeschäftsführer (bis Dezember 2013),
40 Wochenstunden
- **Mag. Andrea FRIED**
Interimistische Bundesgeschäftsführerin
(ab 16. September 2013), 25 Wochenstunden
- **Brigitte DORNIG**
Assistentin (ab Februar 2013), 30 Wochenstunden
- **David WILDING**
Betreuung der Website (bis Juli 2013),
10 Wochenstunden

2.5 Finanzen

Ein verbindlicher Budgetrahmen ist unabdingbar, um als Selbsthilfe-Vertretung auf Bundesebene die Unabhängigkeit wahren und die Aufgaben mit entsprechender Sorgfalt und Professionalität erfüllen zu können.

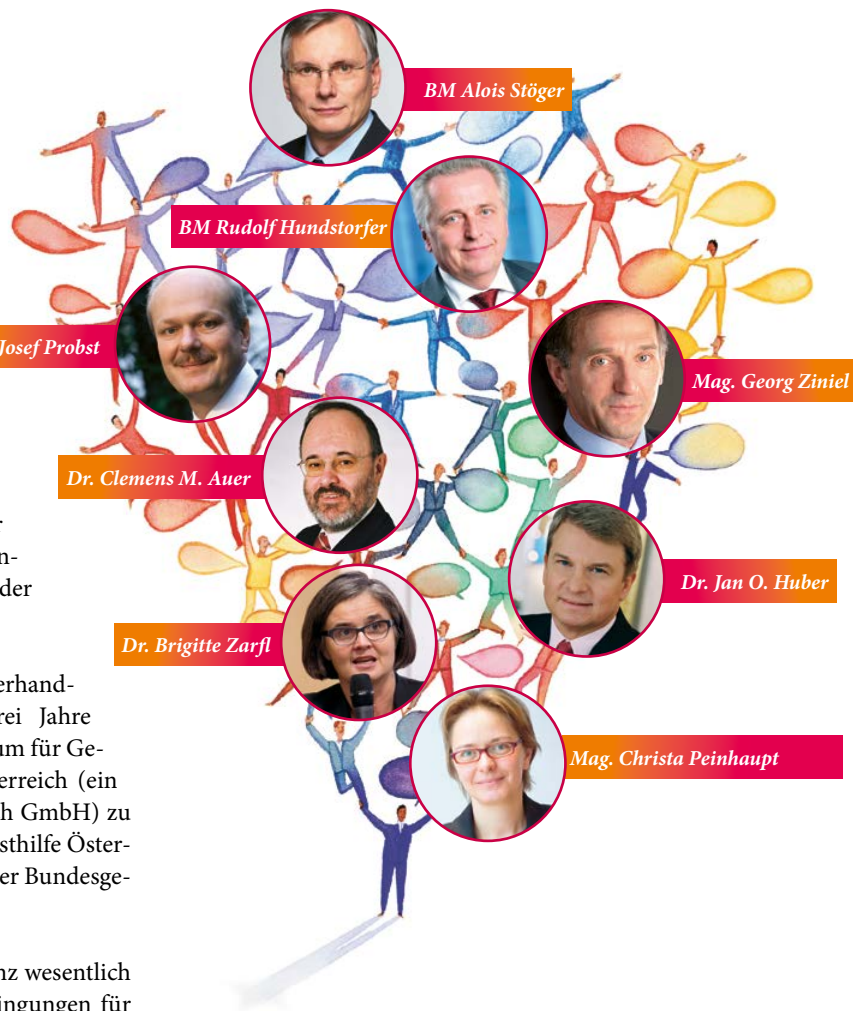
Seit dem Jahr 2002 erhält die ARGE Selbsthilfe Österreich eine Förderung des Sozialministeriums, die es ermöglichte, zu Sitzungen nach Wien zu reisen und erste Maßnahmen zur Erfüllung der Drehscheiben- und Sprachrohrfunktion zu setzen.

Im Jahr 2006 folgten Förderungen der Pharmig (Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs) und des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger in Form von Pauschalförderungen. Erst damit wurde es möglich, mit Hilfe einer eigenen Website und der Zeitschrift SELBSTHILFE konkret in der Öffentlichkeit präsent zu sein und die Anliegen der Selbsthilfe auf Bundesebene zu artikulieren.

Die Zusammenarbeit mit allen Fördergebern erfolgt auf Basis klarer vertraglicher Regelungen, transparent und frei von Interessenkonflikten und Gegenleistungen. Die Kooperation mit der Pharmig basiert zusätzlich auf den Grundsätzen der ARGE Selbsthilfe Österreich über die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen und dem Verhaltenscodex der Pharmig.

Im Jahr 2011 gelang es nach langen Verhandlungen, eine Basisfinanzierung für drei Jahre (2012–2014) durch das Bundesministerium für Gesundheit und den Fonds Gesundes Österreich (ein Arbeitsbereich der Gesundheit Österreich GmbH) zu sichern. Damit wurde für die ARGE Selbsthilfe Österreich der erste Schritt zur Etablierung einer Bundesgeschäftsstelle in Wien möglich.

Da nachfolgend angeführte Personen ganz wesentlich zur Schaffung von stabilen Rahmenbedingungen für die ARGE Selbsthilfe Österreich beigetragen haben, gebührt ihnen unser besonderer Dank: Bundesminister Alois Stöger, Bundesminister Rudolf Hundstorfer, Dr. Clemens-Martin Auer (Sektionschef im Bundesministerium für Gesundheit), Dr. Josef Probst (Generaldirektor im Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger), Dr. Jan Oliver Huber (Generalsekretär der Pharmig), Dr. Brigitte Zarfl (Stellvertretende Sektionsleiterin im Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz), Mag. Christa Peinhaupt (ehemalige Leiterin des Fonds Gesundes Österreich) und Mag. Georg Ziniel (Geschäftsführer Gesundheit Österreich GmbH).



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

2.6 Überblick über die Förderungen 2013

Im Jahr 2013 erhielt die ARGE Selbsthilfe Österreich finanzielle Förderungen in der Gesamthöhe von rund 250.000 Euro. Dieser Betrag setzt sich wie folgt zusammen:

Bundesministerium für Gesundheit	€ 19.400,00
Fonds Gesundes Österreich/Gesundheit Österreich GmbH	€ 145.250,00
Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger	€ 50.000,00
Pharmig	€ 25.000,00
Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz	€ 9.844,82
Gesamt	€ 249.494,82

Der Jahresabschluss 2013 wurde von den Rechnungsprüferinnen, Paula KOPPENSTEINER und Sigrig KUNDELA, geprüft. In einem schriftlichen Prüfbericht vom 4. Februar 2014 wurde von der Steuerberatungskanzlei LEBERSORGER (Klagenfurt) die Richtigkeit aller Aufzeichnungen bestätigt.



2.7 Neue Mitglieder

Über die Aufnahme der ordentlichen Mitglieder entscheidet laut Statuten der Bundesvorstand. Im Jahr 2013 wurden drei neue Selbsthilfeorganisationen als ordentliche Mitglieder in die ARGE Selbsthilfe Österreich aufgenommen:

- Angelman Verein Österreich (Jänner)
- Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew (April)
- Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen (April)

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

3 Vereinsinterne Aktivitäten

3.1 Umsetzung Arbeitsprogramm 2012–2014

Gemeinsam mit den Mitgliedern der ARGE Selbsthilfe Österreich wurde im Oktober 2012 das Arbeitsprogramm 2012–2014 erarbeitet, das bei der Bundesgeneralversammlung im November 2012 beschlossen wurde. Im Jahr 2013 wurde an der Umsetzung gearbeitet.

Das Arbeitsprogramm 2012–2014 umfasst im Wesentlichen 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
- Forschung über (ökonomischen) Nutzen der Selbsthilfe – Nutzen auf der individuellen und strukturellen Ebene darstellen, Bewusstsein schaffen (Studien)
- Patienteninformationen erstellen (Selbsthilfe als „Übersetzer“)
- Mitwirken an Entwicklungen und Entscheidungen (Erfahrungskompetenz)
- Bundesweit einheitliche Leistungsregelung innerhalb der Sozialversicherungen erwirken
- Zielgruppenkampagnen entwickeln (z. B. junge Menschen in die Selbsthilfe)
- Gemeinsame Interessen formulieren

(Mindeststandards leben)

- Weiterbildung für themenübergreifende Mitglieder ermöglichen
- Vernetzung zwischen themenbezogenen Selbsthilfegruppen ermöglichen
- Persönliche Ansprechpartner bei Entscheidungsträgern
- Salutogenese leben – Orientierung an den Ressourcen und nicht an den Defiziten
- Regelmäßigen Jour fixe mit Sozial- und Gesundheitsprechern der politischen Parteien sowie Hauptverband abhalten
- Leistungstransparenz in der Selbsthilfe schaffen

3.2 Jour fixe im Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger

Seit einigen Jahren lädt der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger Vertreter und Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich zu einem regelmäßigen Austausch über die Versorgungssituation chronisch Erkrankter ein. Am 7. März 2013 fand wieder ein solcher „Jour fixe“ statt, bei dem rund 30 Anliegen von Selbsthilfeorganisationen an die Vertreter des Hauptverbandes herangetragen wurden. Das Spektrum reichte von „Dauerbrennern“ wie die Versorgung mit Blutzuckermessstreifen über Richtlinien für die Verordnung von mobilen Sauerstoffkonzentratoren, Kostenübernahme für Hörsystem und Wassertherapiegeräte bis hin zur Neuregelung der Invaliditätspension. Ende Oktober gab es einen Folgetermin, bei dem über erste Erfolge berichtet wurde und weitere Schritte konkretisiert wurden.

3.3 Qualitätsstandards

Die Weiterentwicklung von Qualitätsstandards in der Selbsthilfe zählt zu den Kernaufgaben der ARGE Selbsthilfe Österreich. Im Jahr 2013 wurden Vorarbeiten zur Bestellung eines Fachbeirates geleistet und die Weiterentwicklung der Fachstandards für themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und Kontaktstellen wurde vorangetrieben.

3.4 Reflexionstreffen und Sondierungsworkshop

Am 20. Juni 2013 fand in Salzburg ein Reflexionstreffen der themenübergreifenden Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich statt. Unter der Leitung von Mag. Dr. Andreas GOMÄHR, MSc, einem zertifizierten Qualitätsmanagers im Gesundheitswesen, wurden der Ist-Zustand und die Anforderungen an ein einheitliches Profil der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen nach außen reflektiert. Aufgrund der Ergebnisse dieses Reflexionstreffens fand am 21. August 2013 in Salzburg ein Sondierungsworkshop, ebenfalls unter der Leitung von Dr. GOMÄHR, statt. Dabei wurde an einer Grobstruktur für die Überarbeitung der „Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ und an der Aktualisierung der Begriffe rund um das Thema „Selbsthilfe“ für die ÖNORM K 1910 „Terminologie im Gesundheitswesen – Begriffe und Definitionen“ des Austrian Standards Institute gearbeitet.

3.5 Positionspapier zur gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfe in Österreich

Am 27. Februar 2013 wurde ein Positionspapier der ARGE Selbsthilfe Österreich, in dem eine gesetzliche Verankerung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe und eine nachhaltige, stabile Finanzierung gefordert werden, dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) überreicht.

Ende April wurde der ARGE Selbsthilfe Österreich in einem Schreiben von Sektionschef Dr. Clemens-Martin AUER (BMG) mitgeteilt, dass eine gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe Österreich in der laufenden Legislaturperiode nicht mehr durchführbar sei. In diesem Schreiben wurde auch betont, dass eine umfassende Erhebung des Förderbedarfs und die Erstellung eines Kriterienkatalogs, in dem die strukturellen und

finanziellen Grundlagen sowie vereinsinterne Angelegenheiten der Selbsthilfeorganisation als Grundlage für eine mögliche gesetzliche Verankerung dargestellt werden.

Aufgrund der Nationalratswahlen und der nachfolgenden Regierungsverhandlungen konnten im Herbst 2013 keine Gespräche auf Kabinetts- und Ministerbene geführt werden. Am 29. Oktober 2013 fand ein Treffen zwischen Sektionschef Dr. Clemens-Martin AUER, Bundesvorsitzender Mag. Monika MAIER und Bundesgeschäftsführerin Mag. Andrea FRIED im BMG zur Klärung weiterer Schritte statt. (Anmerkung: Sobald die neue Regierung angelobt war, wurde Bundesminister Alois Stöger um einen Termin mit der ARGE Selbsthilfe Österreich gebeten, der am 30. Jänner 2014 stattfand.)

3.6 Vorarbeiten für eine Bedarfserhebung

In den Gesprächen über eine gesetzliche Verankerung und nachhaltige Finanzierung der Selbsthilfe auf Bundesebene wurde von den politischen Entscheidungsträgern eine nachvollziehbare Darstellung des Leistungsspektrums und des Finanzierungsbedarfs themenbezogener, bundesweit tätiger Selbsthilfe-Dachverbände gefordert. Aus diesem Grund wurden im Jahr 2013 in der ARGE Selbsthilfe Österreich Vorbereitungen für eine „Bedarfserhebung“ getroffen. Ziel ist es, gemeinsam mit den themenbezogenen Mitgliedern der ARGE Selbsthilfe Österreich einen Reflexionsprozess über die Aufgaben und Leistungen zu starten und eine nachvollziehbare Grundlage für künftige Finanzierungsgespräche zu schaffen.

3.7 Meinungsbildungsprozess zu Fragen der Befundübermittlung im Rahmen von ELGA

Die geplante Einführung der elektronischen Gesundheitsakte (ELGA) war auch 2013 ein zentrales Thema. Für die ELGA GmbH ist die ARGE Selbsthilfe Österreich ein wichtiger Ansprechpartner, um die Meinung und die Präferenzen von Selbsthilfe- und Patientengruppen in gebündelter Form abfragen zu können.

Im Oktober 2014 hat sich die ELGA GmbH mit folgender konkreter Fragestellung an die ARGE Selbsthilfe Österreich und den Sprecher der ARGE Patientenanwälte gewandt: Sollen Patienten ihre pathologischen Befunde aus Labors (zum Beispiel gynäkologische Krebsabstri-



che) zur gleichen Zeit wie ihre Ärzte abrufen können? Der Hintergrund: Patienten haben ein Recht darauf, ihre medizinischen Befunde zu bekommen. Das steht so in der Patientencharta, im Ärztegesetz und auch im ELGA-Gesetz. Bisher war es aber oft mit großer Mühe und Kosten verbunden, an Entlassungsbriefe und -befunde aus den Spitälern zu kommen. Mit ELGA sollen Patienten künftig alle eigenen Befunde daheim am Computer sammeln, ordnen und auch löschen können. Sobald Befunde aus dem Spital, Labor oder vom Röntgenarzt frei gegeben sind, können sie vom Patienten mittels Bürgerkarte oder Handysignatur und Zugangscode abgerufen werden. Unter Umständen tun sie das bereits, bevor der behandelnde Arzt die Befunde gesehen hat. Dies wirft die Frage auf, ob Patienten mit potenziell bedrohlichen Befunden allein gelassen werden dürfen.

Die ARGE Selbsthilfe Österreich hat ihre Mitglieder um ihre Meinung gefragt und damit eine rege Diskussion in vielen Selbsthilfegruppen und -organisationen ausgelöst. Die Rückmeldungen fielen sehr unterschiedlich aus: Prinzipiell wird das gesetzlich verankerte Recht auf den eigenen Befund von den meisten Patienten sehr geschätzt. Bei der Übermittlung von potenziell lebensbedrohlichen Befunden halten viele allerdings ein begleitendes ärztliches Gespräch für unverzichtbar. Wichtig ist ihnen auch, dass die Befunde in einer für Patienten verständlichen Sprache verfasst sind. Die Antworten und Anregungen der ARGE Mitglieder wurden der ELGA-Projektleitung übermittelt. In einem nächsten Schritt sollen nun gemeinsam mit Ärzten Lösungen erarbeitet werden, die sowohl den Rechten der Patienten als auch ihren (Schutz-)Bedürfnissen am besten entgegenkommen.

3.8. Bundesgeneralversammlung 2013

Der Einladung zur dritten Bundesgeneralversammlung der ARGE Selbsthilfe Österreich am 20. November 2013 folgten zahlreiche Mitglieder. In ihrem Rahmen wurde der Bundesvorstand für das Rechnungsjahr 2012 entlastet und – ebenfalls einstimmig – ein neuer Bundesvorstand gewählt.

Als Gastredner konnte Mag. Dr. Peter NOWAK, Abteilungsleiter in der Gesundheit Österreich GmbH, gewonnen werden. In seinem Vortrag ging es um „Zukunftsperspektiven und notwendige Rahmenbedingungen der Selbsthilfe in Österreich“. NOWAK betonte die zunehmend wichtiger werdende Rolle der Selbsthilfe als „Stakeholder“ im Gesundheitswesen. Als wesentliche Voraussetzung dafür, dass die Selbsthilfe auch die Aufgaben übernehmen kann, die zunehmend an sie herangetragen werden, sieht er die Notwendigkeit zusätzlicher finanzieller und sachlicher Unterstützung für die Erbringung spezifischer Leistungen (v. a. im Bereich Fremdhilfe, Projektbeteiligung, kollektive Interessensvertretung). Gesundheitseinrichtungen und Krankenversicherungsträger sollten systematischer mit Selbsthilfe zusammenarbeiten und für die Inanspruchnahme öffentlicher Förderungen müssen verbindliche Regelungen („Codes of Conduct“) ausgearbeitet werden.



4 Sozial- und gesundheitspolitische Aktivitäten

4.1 Gremienarbeit

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. Sie wurde von zahlreichen sozial- und gesundheitspolitischen Gremien und Arbeitsgruppen eingeladen, Vertreter zu nominieren. Im Jahr 2013 nahmen Vertreter der ARGE Selbsthilfe Österreich an folgenden Gremien und Arbeitsgruppen teil:

- Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Plenum Rahmen-Gesundheitsziele, Arbeitsgruppe „Gesundheitskompetenz“, Arbeitsgruppe „Gesundheitliche Chancengerechtigkeit“
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG): operative und politische Steuerungsgremien „Brustkrebs-Früherkennungsprogramm“
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Telegesundheitsdienste-Kommission
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Beirat Patientensicherheit
- ELGA GmbH: Nutzerbeirat, Projektbeirat Gesundheitsportal
- Österreichische Gesellschaft für Qualitätssicherung & Qualitätsmanagement in der Medizin GmbH (ÖQMed): Qualitäts- und Evaluierungsbeirat, Wissenschaftlicher Beirat
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMAK): Österreichischer Freiwilligenrat

4.1.1 Rahmen-Gesundheitsziele für Österreich

4.1.1.1 Plenum Rahmen-Gesundheitsziele

Seit dem Start des Prozesses „Rahmen-Gesundheitsziele für Österreich“ im Herbst 2011 vertritt die ARGE Selbsthilfe Österreich die Anliegen der Selbsthilfe sowie kollektive Patienteninteressen im Plenum. Nach dem Beschluss der Rahmen-Gesundheitsziele im Ministerrat Mitte 2012 wurde die Weiterarbeit in Unterarbeitsgruppen (siehe 4.1.1.2 und 4.1.1.3) fortgesetzt. Im Jahr 2013 fanden zwei Plenumsitzungen statt, in denen über die Ergebnisse der Arbeitsgruppen berichtet und reflektiert wurde und neue Unterarbeitsgruppen konstituiert wurden. Auf Ansuchen von Mag. FRIED wurde die ARGE Selbsthilfe Österreich in die Arbeitsgruppe „Gesundheitliche Chancengerechtigkeit“ aufgenommen.

Bei der Sitzung am 16. Oktober 2013 berichtete Dr. Claudia STEIN von der WHO über den Prozess „Gesundheit 2020“. Dr. STEIN betonte die Vorreiterrolle Österreichs bei der Erstellung der Rahmen-Gesundheitsziele in Europa.

4.1.1.2 Arbeitsgruppe „Gesundheitskompetenz“

In dieser Arbeitsgruppe gab es im Jahr 2013 ein dichtes Programm und einen zügigen Prozess, der bereits im Herbst zur Verabschiedung eines umfassenden Maßnahmenkatalogs führte. Die ARGE Selbsthilfe Österreich wurde mit dem Lead für zwei konkrete Maßnahmen betraut, die bis zum Jahr 2015 umgesetzt werden sollen.

Maßnahme 1: Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem

Die Beteiligung von Bürger- und Patientenvertretungen auf allen Ebenen des Gesundheitswesens hilft die Informationsbedürfnisse der Bevölkerung zu erkennen und zu erfüllen. Als „kritische Gesundheitskompetenz“ stellt die kollektive Beteili-



gung der Betroffenen an den Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen die komplexeste und weitreichendste Form von Gesundheitskompetenz dar. Die Maßnahme will auf Basis internationaler Modelle der rechtlichen Regelung der kollektiven Patientenbeteiligung (z. B. Deutschland, Niederlande) und der dort in den letzten zwei Jahrzehnten gesammelten Erfahrungen über Erfolgsbedingungen und Möglichkeiten der Beteiligung Vorschläge für die rechtliche Regelung in Österreich erarbeiten. Besondere Berücksichtigung sollen die bereits in Österreich geltenden Regelungen der Patienten- und Bürgervertretungen im Gesundheitswesen finden, insbesondere die Vertretungsbefugnisse der Patienten-anwaltschaft und der Selbstverwaltung der Sozialversicherung. Die Maßnahme zielt auf Klärung der Patientenbeteiligung sowohl auf Ebene der Gesundheitspolitik und -verwaltung als auch in der Gestaltung der Gesundheitseinrichtungen. Im Jahr 2014 soll die Entwicklungsarbeit unter Einbindung aller relevanten Akteure des Gesundheitswesens (insbesondere Patienten-anwaltschaft, Bund, Länder, SV) geleistet werden, sodass Ende 2014 ein entsprechender Vorschlag an das BMG zur legislativen und politischen Umsetzung übermittelt werden kann.

Maßnahme 2: Ausbau von Sensibilisierungs- und Informationsmaßnahmen für Angehörige der Gesundheitsberufe und Meinungsbildner in Bezug auf Angebote und die positive Wirkung von Selbsthilfegruppen und Patientenbeteiligung

Die Selbsthilfe hat eine wichtige Aufgabe bei der Förderung von Gesundheitskompetenz bei chronisch Kranken und ihren Angehörigen. Zunehmend wird ihre Erfahrungskompetenz auch als Informationsquelle von Nichtbetroffenen, wie etwa Angehörigen von Gesundheitsberufen, Meinungsbildnern (Medien), politischen Entscheidungsträgern, Fördergebern, und der breiten Öffentlichkeit genutzt. Die Maßnahme will auf Basis bereits bestehender Projekte und Aktivitäten, wie z. B. das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus“, Modelle guter Praxis erheben und neue Informations- und Dialogformen entwickeln, die dazu dienen sollen, den Informationsstand unterschiedlicher Zielgruppen (z. B. Gesundheitsberufe extra- und intramural, Mitarbeiter in Sozialversicherungen und Beratungseinrichtungen) über Angebote und die positive Wirkung von Selbsthilfegruppen zu erhöhen.



4.1.1.3 Arbeitsgruppe „Gesundheitliche Chancengerechtigkeit“

Ziel dieser Arbeitsgruppe ist es, Maßnahmen zu entwickeln, die Chancengerechtigkeit zwischen Geschlechtern und sozioökonomischen Gruppen, unabhängig von ihrer Herkunft, für alle Altersgruppen zu fördern. Im Jahr 2013 nahm Mag. Andrea FRIED in Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich an einem Einführungsworkshop und einer Arbeitsgruppensitzung teil. Erste Ergebnisse der Arbeitsgruppe sind im Herbst 2014 zu erwarten.

4.1.2. Steuerungsgremien „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 Steuerungsgremien „Brustkrebs-Früherkennungsprogramm“ teil. Da für das Jahr 2013 der Start des neuen Programms geplant war, fanden zahlreiche Sitzungen mit umfangreichen Vor- und Nachbereitungstätigkeiten statt.

Die Aufgabe der Selbsthilferepresentantin lag vor allem darin, Erfahrungskompetenz in Bezug auf die Verständlichkeit und Zielgruppenorientierung der Informationsmaterialien einzubringen.

4.1.3 Telegesundheitsdienste-Kommission

Bei der Telegesundheitsdienste-Kommission handelt es sich um eine Kommission nach § 8 Bundesministerienengesetz, das den Bundesminister in Angelegenheiten der Telegesundheit und -medizin berät. Die Funktionsperiode beträgt 3 Jahre. Die ARGE Selbsthilfe Österreich wurde von Bundesminister Alois Stöger in dieses Gremium zur aktiven Mitarbeit eingeladen. Der Bundesvorstand delegierte Mag. Johannes RAMPLER, MA, und in Folge Mag. Andrea FRIED als Vertreter. Im Jahr 2013 fanden vier Sitzungen statt. Thematische Schwerpunkte waren: telefon- und webbasierte Patienteninformationen sowie Formen der telemedizinischen Betreuung von Diabetes- und Herz-Kreislauf-Patienten. Ein erster Bericht der Kommission wird für Mitte 2014 erwartet. Aufgabe der ARGE Selbsthilfe Österreich ist es, die Patientensicht in die Diskussion einzubringen und auf Versorgungsprobleme und mögliche Lösungsansätze hinzuweisen.

4.1.4 Beirat für Patientensicherheit

Die „österreichweite Patientensicherheitsstrategie“ wurde im März 2013 fertiggestellt und der Bundesgesundheitskommission zur Umsetzung empfohlen. Die Strategie sieht die Einrichtung eines Beirats für Patientensicherheit gemäß § 8 Bundesministerienengesetz vor. Die vorrangigen Aufgaben des Beirats sind die grundsätzliche Beratung des Bundesministers und die Unterstützung bei der Weiterentwicklung und Umsetzung der Patientensicherheitsstrategie.

Außerdem soll der Beirat als nationales Forum fungieren, in dem Fachleute mit Patientenvertretern diskutieren und ein Meinungsaustausch stattfinden kann. Im Beirat sollen die Anliegen der Patienten berücksichtigt werden. Dies wird durch Nominierung deren Vertreter sichergestellt (z. B. ARGE Selbsthilfe Österreich, Patientenanwaltschaften). Inhaltliche Schwerpunkte des Jahres 2013 waren die Vermeidung von krankenhausbedingten Infektionen, Antibiotikastrategien und Risikomanagement.

Die Liste aller nominierten Organisationen und die Protokolle der Sitzungen sind auf der Website des BMG abrufbar.

Link: http://bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Gesundheitssystem_Qualitaetssicherung/PatientInnensicherheit/Beirat_fuer_PatientInnensicherheit





4.1.5 ELGA GmbH

Nutzerbeirat

In Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich nahm Mag. Renate GAMSJÄGER an der Sitzung am 27. Juni 2013 teil. Es wurde unter anderem ein Überblick über den aktuellen ELGA-Stand gegeben sowie über Anliegen und Empfehlungen des ELGA-Nutzerbeirats gesprochen.

Projektbeirat Gesundheitsportal

Im Jahr 2013 fanden keine Sitzungen des Projektbeirates statt.

4.1.6 Österreichische Gesellschaft für Qualitätssicherung & Qualitätsmanagement in der Medizin GmbH – ÖQMed

Qualitäts- und Evaluierungsbeirat

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

Wissenschaftlicher Beirat

Der Wissenschaftliche Beirat der Österreichischen Gesellschaft für Qualitätssicherung & Qualitätsmanagement in der Medizin hat die Aufgabe, die Österreichische Ärztekammer (ÖÄK) bei der Entwicklung von Qualitätskriterien zu beraten. Für die Selbsthilfe wurde Mag. DDr. Oskar MEGGENEDER auf Vorschlag von Bundesminister Alois STÖGER in den Beirat berufen.

4.1.7 Österreichischer Freiwilligenrat

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

- 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 bzw. der 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 (Schriftführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich / Dachverband Selbsthilfe Niederösterreich) vertritt in der Funktionsperiode 2012–2017 die ARGE Selbsthilfe Österreich im Österreichischen Freiwilligenrat. Ersatzmitglied ist der Bundesgeschäftsführer.

In dieser Funktion nahm Mag. GAMSJÄGER am 24. Mai 2013 auch an der Sitzung der Österreichischen Plattform zur Begleitung der Umsetzung des Europa 2020 Armutsziels im BMASK teil. Diese Folgesitzungen dienten zur Fortsetzung des Diskussionsprozesses zur Umsetzung des Europa-2020-Kernzieles der Armuts- und Ausgrenzungsbekämpfung. Es wurde über aktuelle Themen diskutiert und ein interaktives Projekt präsentiert, bei dem die Einbeziehung Betroffener im Zentrum stand.

4.2 Weitere Arbeitsgruppen und Kommissionen

Neben diesen Gremien auf Bundesebene war die ARGE Selbsthilfe Österreich unter anderem in folgenden Kommissionen, Arbeitsgruppen und Institutionen vertreten:

- **Bundesgesundheitskommission**
Durch die enge Zusammenarbeit mit der ARGE der Patientenanwälte Österreichs besteht für die ARGE Selbsthilfe Österreich die Möglichkeit, zu einzelnen Tagesordnungspunkten die Patientenperspektive einzubringen. Die Kooperation erfolgt mit Dr. Gerald BACHINGER, der die ARGE der Patientenanwälte in der Bundesgesundheitskommission vertritt.
- **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 2013 Mag. Renate Gamsjäger wahr. 2013 wurden die Begriffe rund um das Thema „Selbsthilfe“ im Rahmen der Aktualisierung der ÖNORM K 1910 „Terminologie im Gesundheitswesen – Begriffe und Definitionen“ vorgenommen.

- **ORF-Gesundheitsbeirat**
Bei der Sitzung des ORF-Gesundheitsbeirats am 23. September 2013 vertrat Otto Spranger, Vorsitzender der Österreichischen Lungenunion, die ARGE Selbsthilfe Österreich. Schwerpunkt des Jahres 2013 waren Aktivitäten rund um das Thema „Bewegung“.
- **Österreichische Plattform Patientensicherheit (ANetPAS – Austrian Network for Patient Safety)**
Die Österreichische Plattform für Patientensicherheit (ANetPAS) wurde im November 2008 im Zuge des Projekts EUNetPAS (7. EU-Rahmenprogramm) und auf Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit gegründet. Damit konnte erstmals eine systematische Bearbeitung von aktuellen Themenfeldern zur Patientensicherheit in Österreich gestartet werden. Ziel und Strategie dieses Expertenforums ist die Etablierung und das Betreiben eines unabhängigen, dynamischen und konstruktiven Netzwerkes, dem die wesentlichen Einrichtungen und Experten des österreichischen Gesundheitssystems angehören, die sich mit Patientensicherheit beschäftigen. Im Mittelpunkt des Netzwerks steht die Förderung der Patientensicherheit durch Forschung, Koordination von Projekten, Vernetzung und Information. Schwerpunkte und Handlungsfelder der Patientensicherheit sollen identifiziert und analysiert werden, um daraus interdisziplinär Lösungen zu entwickeln und zu verbreiten. Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist seit 2009 Mitglied der Plattform Patientensicherheit.



4.3 Veranstaltungen

Die Mitglieder des Bundesvorstandes und der Bundesgeschäftsführung der ARGE Selbsthilfe Österreich nehmen regelmäßig als Teilnehmer und Vortragende an gesundheitspolitischen und selbsthilferelevanten Veranstaltungen teil. Im Jahr 2013 waren dies unter anderem folgende Einladungen:



Datum und Ort	Selbsthilferelevante Themen
23. Jänner 2013, Wien	47. Gesundheitspolitisches Forum „Die Gesundheitsreform: Verbesserungen für Patientinnen und Patienten“ (Mag. RAMPLER)
6. März 2013, Wien	5. Österreichischer Gesundheitswirtschaftskongress „Der bevormundete Patient war gestern“ (Mag. MAIER und Mag. RAMPLER) – Impulsstatement Mag. RAMPLER: „Nicht für den Patienten sprechen, sondern mit den Patienten sprechen“
1. April 2013, Wien	Meeting Mag. RAMPLER mit Dr. Marc SPRENGER, Direktor ECDC (European Center of Disease Prevention and Control, Stockholm), Univ.-Prof. Dr. Franz ALLERBERGER (AGES)
19. April 2013, Wien	Pharmig Generalversammlung (Mag. RAMPLER)
23. April 2013, Salzburg	25-Jahr-Jubiläum des Dachverbandes Selbsthilfe Salzburg (Ing. KOLLER, Mag. MAIER, Mag. RAMPLER)
22. Mai 2013, Wien	51. Gesundheitspolitisches Forum „Zielorientierung im Gesundheitswesen“ (Mag. RAMPLER)
27. Mai 2013, Wien	8. Veranstaltung der Reihe „ZUKUNFT GESUNDHEIT“ der Karl-Landsteiner-Gesellschaft zum Thema „Gesundheitsbildung neu“ – aktive Teilnahme von Mag. RAMPLER an Podiumsdiskussion
19.–22. Juni 2013, Florenz	„European Expert Meetings on Self-Help-Groups“ (Mag. GAMSJÄGER)
Oktober 2013, Wien	Konferenz „Der große ELGA Roll-out“, aktive Teilnahme von Otto SPRANGER an einer Diskussionsrunde zum Thema „Startklar für 2014“
21. Oktober 2013, St. Pölten	Niederösterreichische Selbsthilfekonferenz (Mag. FRIED)
23. Oktober 2013, Wien	Open Clinical Data, AKH Wien (Mag. FRIED)
5. November 2013, Wien	ELGA Anwenderforum, Business Circle, Vortrag von Mag. GAMSJÄGER zum Thema „E-Health in Österreich“
28. November 2013, Wien	PHARMIG Lounge (Mag. FRIED)
12. Dezember 2013, Wien	FGÖ Punsch (Mag. FRIED, DORNIG)

5 Forschung

Die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema „Selbsthilfegruppen“ trägt wesentlich zur Stärkung der Selbsthilfe in Österreich bei. Die ARGE Selbsthilfe Österreich wurde im Jahr 2013 gebeten, bei einer Masterarbeit an der IMC FH Krems („Management von Gesundheitsunternehmen“) zum Thema

(Arbeitstitel) „Die souveräne Patientin: Eine vigilante Patientin? Der souveräne Patient: Ein vigilanter Patient? Chance oder Risiko der Einbindung von Patientin und Patient in die Meldung von möglichen unerwünschten Wirkungen von Arzneimitteln“ die praxisbezogene Perspektive einzubringen.

6 Öffentlichkeitsarbeit

6.1 Magazin „SELBSTHILFE:konkret“

Das Magazin SELBSTHILFE:konkret (Redaktionsleitung: Mag. Monika MAIER) ist das Medium der ARGE Selbsthilfe Österreich. Ziel ist es, die gebündelten Anliegen der Selbsthilfe und die Perspektiven der Patienten in Österreich einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen. Das Magazin erscheint in einer Auflage von 2.500 Stück.

Als erstes unabhängiges Medium für Interessen der Patienten in Österreich soll das Magazin alle wichtigen Meinungsbildner und Entscheidungsträger in Ministerien, Sozialversicherungsträgern, Kammern, Spitälern und Selbsthilfeorganisationen erreichen.

Im Jahr 2013 erschienen 4 Ausgaben des Magazins:





6.2 Website

Die Website der ARGE Selbsthilfe Österreich www.selbsthilfe-oesterreich.at wird laufend aktualisiert und bietet einen guten Überblick über die

Selbsthilfeszene und die Selbsthilfeaktivitäten in Österreich. Im Jahr 2013 verzeichnete die Website 9.826 Besuche und 24.095 Seitenaufrufe.

6.3 Tag der Selbsthilfe

Gemeinsam mit dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger veranstaltete die ARGE Selbsthilfe Österreich am 9. Oktober 2013 den „Tag der Selbsthilfe 2013“.

Aus aktuellem Anlass wurde als Thema „Die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe“ gewählt, da der hohe Stellenwert der Selbsthilfe in Österreich noch keinen ausreichenden Niederschlag zum Beispiel in verbindlichen Förderevereinbarungen findet und auch nicht geklärt ist, wer legitimiert ist, kollektive Patienteninteressen zu vertreten. Hochkarätige Vortragende wie Prof. Dr. Frank SCHULZ-NIESWANDT von der Universität Köln, Dr. Martin DANNER von der BAG Selbsthilfe Deutschland, Dr. Clemens-Martin AUER vom Gesundheitsministerium, Mag. Alexander HAGENAUER, MPM, vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger und Mag. Monika MAIER von der ARGE Selbsthilfe Österreich zeigten neue Wege auf und regten spannende Diskussionen an. Bei der abschließenden Podiumsdiskussion waren Vertreter jener Institutionen eingeladen, die heute schon neben der Sozialversicherung die Selbsthilfe auf Bundesebene unterstützen. Sie waren sich einig: Selbsthilfegruppen und die ARGE Selbsthilfe Österreich sind ein wichtiger Partner dafür, das Gesundheitswesen patientenorientiert weiterzuentwickeln.

Die Finanzierung müsse endlich auf eine solide Basis gestellt werden, schließlich sei davon auszugehen, dass mehr Patientenorientierung nicht nur zu mehr Qualität, sondern auch zu mehr Effizienz im Gesundheitswesen führen werde.



6.4 Medienarbeit

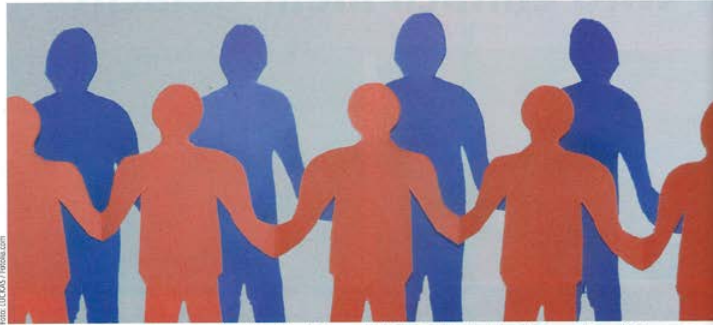
Jänner 2013	Interview mit Mag. RAMPLER im MedSTANDARD
April 2013	Start einer Kooperation mit der Kronen Zeitung, Beilage „Gesund & Familie“
Mai 2013	Interview mit Mag. RAMPLER in „Gesundes Österreich 2/2013“
Oktober 2013	Pressegespräch am Tag der Selbsthilfe mit Dr. SCHELLING, Mag. MAIER, Dr. DANNER (BAG Selbsthilfe, Deutschland); Berichterstattung und Statements in ORF Mittagsjournal, ZIB (Mittagssendung), vielgesundheit/W24, APA, Medical Tribune
November 2013	Presseaussendung der ARGE Selbsthilfe Österreich über die Wahl des Bundesvorstandes für die Funktionsperiode 2013–2015; Berichterstattung in zahlreichen Medien
Dezember 2013	Österreichische Krankenhauszeitung 54. JG (2013) 12, „Lücken im System“, Mag. MAIER

6.5 Pressespiegel (Auszug)

MEDICAL TRIBUNE

Politik & Praxisführer

45. Jahrgang • Nr. 44 • 30. Oktober 2013



Die Vertretung von kollektiven Patienteninteressen ist in Österreich noch nicht gesetzlich legitimiert und eine der vielen Forderungen an die neue Regierung.

Wunsch an die nächste Regierung
Selbsthilfe gesetzlich verankern

WIEN – Trotz aller Absichtserklärungen wartet die Selbsthilfe in Österreich noch immer auf ihre gesetzliche Verankerung und eine darauf begründete finanzielle Absicherung. Die ARGE Selbsthilfe drängt nun darauf, dass es unter der neuen Regierung rasch zu Diskussionen und schließlich zu einer zufriedenstellenden Lösung kommt.

Die Bedeutung der Selbsthilfe nimmt kontinuierlich zu. Bereits 250.000 Menschen mit primär chronischen Erkrankungen sind in Österreich in rund 1700 Selbsthilfegruppen organisiert. Die Mitglieder unterstützen sich gegenseitig im Umgang mit der Krankheit und vermitteln v.a. Neuerkrankten oft wertvolles alltagsrelevantes Wissen, das im institutionellen Gesundheitswesen nicht oder nur schwer zu beziehen ist. Durch die gute Kenntnis der Versorgungsketten wissen die Selbsthilfegruppen über deren Lücken und Schwachstellen Bescheid und weisen frühzeitig auf notwendige Entwicklungen hin. Das haben auch die Entscheidungsträger in Politik, Sozialversicherung und Medizin erkannt und beziehen die Selbsthilfeorganisationen vermehrt in Diskussions- und Entscheidungsprozesse ein. Die Vertreter der Selbsthilfeorganisationen nehmen diese Einladungen gerne an – wirklich gesetzlich legitimiert sind sie dazu aber nicht und so mancher



Mag. Monika Maier

Kranke (!) gerät durch seinen Einsatz für die Interessen seiner Leidensgenossen an die eigenen zeitlichen und finanziellen Grenzen.

Anders als in Deutschland ist die Selbsthilfe in Österreich noch nicht gesetzlich geregelt. In Deutschland wurde bereits 2004 die kollektive Patientenbeteiligung im Sozialgesetzbuch geregelt und in der Patientenbeteiligungsverordnung festgeschrieben, wer tatsächlich die Interessen der Patienten vertreten darf. Bei unserem Nachbarn sind das vier Organisationen – darunter auch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfe in Österreich

- ▶ Selbsthilfegruppen sind lose Zusammenschlüsse von Betroffenen.
- ▶ Selbsthilfeorganisationen sind vereinsmäßig organisierte Zusammenschlüsse, sie dienen v.a. der Interessensvertretung der Betroffenen.
- ▶ In den Bundesländern haben sich themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände in Vereinen organisiert. Die Selbsthilfe-Kontaktstellen haben eine Trägerorganisation wie z.B. das Magistrat der Stadt Wels.
- ▶ Auf Bundesebene haben sich die oben genannten Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen der Bundesländer zur ARGE Selbsthilfe zusammengeschlossen.

Mag. MONIKA MAIER, Bundesvorsitzende-Stellvertreterin der ARGE Selbsthilfe Österreich, wünscht sich eine ähnliche Regelung für Österreich. Sie beklagt gegenüber Medical Tribune einen „Wildwuchs“ an selbsternannten „Patientenvertretern“ in Österreich.

Professionalisierung

Wobei sich die Selbsthilfe in Österreich in den vergangenen Jahren professionalisieren konnte. Im Jahr 2000 schlossen sich themenübergreifende Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen der Bundesländer zur ARGE Selbsthilfe zusammen. 2010 wurde aus der ARGE ein Verein, mit der Aufgabe, die kollektiven Anliegen und Interessen zu bündeln und in die entsprechenden Gremien auf Bundesebene einzubringen. 2011 gelang es erstmals, eine Basisförderung auszuverhandeln – getragen wird diese von Fonds Gesundes Österreich, Hauptverband Pharmig, Sozial- und Gesundheitsministerium, gesichert ist sie bis Ende 2014. Seit 2012 ist auch eine Bundesgeschäftsführung eingerichtet. Ein Positionspapier (siehe Tipp) zur gesetzlichen Legitimierung wurde erarbeitet. Es dient auch als Grundlage für die nun geführten Gespräche der ARGE mit Entscheidungsträgern im Gesundheitssystem. Ziel ist es, sicherzustellen, dass das Thema Legitimierung der Selbsthilfe auch in das neue Koalitionsabkommen einfließen wird. Wobei es Mag. Maier auch wichtig ist festzuhalten, dass die ARGE Selbsthilfe nicht den alleinigen Anspruch auf Patientenvertretung für sich reklamiert. Für die langfristige Finanzierung der Selbsthilfe wünscht sich die ARGE einen Selbsthilfe-Fonds. In diesem sollten sowohl Bund und Sozialversicherung als

auch an der Selbsthilfe interessierte Wirtschaftsunternehmen einbezogen – allerdings ohne inhaltlichen Einfluss auf die Arbeit der Selbsthilfe nehmen zu können. Insgesamt ortet Mag. Maier „Aufbruchstimmung“ für die Selbsthilfe. Da sowohl in den Rahmengesundheitszielen als auch im Bundes-Zielstimmungsvertrag die Stärkung und Beteiligung der Patienten vorgesehen ist, könnte das auch durchaus berechtigt sein. S/

Tipp: Auf der Website der ARGE Selbsthilfe ist das Positionspapier für die gesetzliche Verankerung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe abrufbar unter www.selbsthilfe-oesterreich.at

Vertretung von 250.000 Menschen
ARGE Selbsthilfe wählte neuen Vorstand

WIEN – Die ARGE Selbsthilfe hat kürzlich einstimmig einen neuen Bundesvorstand gewählt. Mag. Monika Maier ist die neue Vorsitzende auf Bundesebene.

Die ARGE Selbsthilfe vertritt die Interessen von rund 250.000 Patienten und deren Angehörigen, die von rund 1700 regionalen Selbsthilfeorganisationen erfasst werden. Die am 20. November neu gewählte Bundesvorsitzende Mag. MONIKA MAIER betonte in einer Aussendung die wichtige Rolle der Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialwesen. Die Bundesgeneralversammlung wählte neben Mag. Maier folgende Personen

in den Vorstand: HELGA THURNHER (Selbsthilfe Darmkrebs Österreich), Mag. RENATE GAMSJÄGER (Dachverband Selbsthilfe Niederösterreich), Mag. EDWIN LADINSER (HPE Österreich), Ing. THEO KOLLER (Dachverband Selbsthilfe Kärnten) und MANUELA RENTENBERGER (Dachverband Selbsthilfe Oberösterreich). Von der neuen Bundesregierung erwartet sich die Selbsthilfe die Aufnahme verbindlicher Förderzusagen und Beteiligungsmöglichkeiten ins Regierungsprogramm.

Info: www.selbsthilfe-oesterreich.at



Der neue Bundesvorstand (v.l.n.r.): Mag. Edwin Ladinsler, Helga Thurnher, Ing. Theo Koller, Mag. Monika Maier, Manuela Rentenberger, Mag. Renate Gamsjäger

einblick h.noebauer@medmedia.at

ARGE SELBSTHILFE ÖSTERREICH

Neuer Vorstand gewählt

Die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich haben am 20. November einstimmig einen neuen Bundesvorstand gewählt. Mit Mag. Monika Maier wurde die Geschäftsführerin des Dachverbandes Selbsthilfe Kärnten zu neuen Vorsitzenden auf Bundesebene bestellt. „Die Selbsthilfe spielt schon heute eine wichtige Rolle im Gesundheits- und Sozialwesen“, so Maier. „Unsere vorrangigen Forderungen sind verbindliche Förderzusagen und Beteiligungsmöglichkeiten. Diese sollten auch im Regierungsprogramm ihren Niederschlag finden.“



V.l.n.r.: Mag. Edwin Ladinsler, Helga Thurnher, Ing. Theo Koller, Mag. Monika Maier, Manuela Rentenberger, Mag. Renate Gamsjäger

Neben Maier wurden folgende Personen in den Bundesvorstand gewählt: Helga Thurnher (Selbsthilfe Darmkrebs Österreich), Mag. Renate Gamsjäger (Dachverband Selbsthilfe Niederösterreich), Mag. Edwin Ladinsler (HPE Österreich), Ing. Theo Koller (Dachverband Selbsthilfe Kärnten) und Manuela Rentenberger (Dachverband Selbsthilfe Oberösterreich).

Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist ein Zusammenschluss der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Österreich. Zu den Hauptaufgaben gehört es, die Anliegen und Interessen der Selbsthilfe-Organisationen zu sammeln, zu bündeln und auf Bundesebene zu vertreten. Damit ist sie ein wichtiges Sprachrohr für die Bedürfnisse und Interessen von Selbsthilfegruppen.



PRESSEAUSSENDUNG | AKTUELL

Nr. 23 9. Oktober 2013

Schelling: Umsetzung der Gesundheitsreform nur mit aktiver Mitwirkung der Patienten und Patientinnen möglich

Die ARGE Selbsthilfe Österreich fordert gemäß dem Beispiel Deutschland eine gesetzliche Verankerung und stabile Basisfinanzierung

Gegenseitige Hilfe und Beistand – unter diesem Motto organisieren sich Menschen, die bewusst und solidarisch den Weg einer gemeinsamen Bewältigung von Problemen suchen, die aus Krankheiten resultieren. „Gemeinsames Handeln von Sozialversicherung und Selbsthilfegruppen wird auch nötig sein, um die nun laufende Gesundheitsreform zu einem Erfolg für die Österreicherinnen und Österreicher zu führen“, stellt der Vorsitzende des Verbandsvorstands im Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, Hans Jörg Schelling, anlässlich des heutigen Tages der Selbsthilfe unter dem Titel „Steht der Patient tatsächlich im Mittelpunkt?“ klar. Denn einige konkrete Vorhaben zur Reform des österreichischen Gesundheitswesens, wie etwa die bessere Versorgung von chronisch kranken Personen, können ohne die aktive Mitwirkung der Patientinnen und Patienten nicht umgesetzt werden. Die besten medizinischen Betreuungsprogramme, mit denen Spätfolgen von chronischen Erkrankungen und viel menschliches Leid verhindert werden sollen, sind wirkungslos, wenn sie von den Betroffenen nicht in Anspruch genommen werden oder können. Schelling: „Die Gesundheitsreform wird in den kommenden Jahren Veränderungen in der Struktur des Gesundheitswesens bringen. Medizinische Behandlungen sollen in Zukunft am Best Point of Service erfolgen. Das heute oft kritisierte Hermschicken der Patientinnen und Patienten soll der Vergangenheit angehören“. Allerdings: Kranke und Hilfesuchende müssen auch wissen, wo sich dieser Best Point of Service befindet. „Zwar werden wir für die rasche medizinische Erstinformation Telefonservices einrichten und auch das Internet einsetzen“, so Schelling, „trotzdem brauchen wir auch die Informationsarbeit der Selbsthilfegruppen“.

Da sich das Wachstum der Gesundheitsausgaben nach den Vorgaben des Stabilitätspaktes an der Entwicklung des Brutto-Inlandsproduktes orientieren soll, wird auch in den kommenden Jahren mehr für die Gesundheit der Österreicherinnen und Österreicher ausgegeben werden. Schelling: „Ich appelliere daher an die Selbsthilfegruppen, diese Botschaft an ihre Mitglieder zu tragen. Es wird im Gesundheitswesen keine Einsparungen auf dem Rücken der Patienten geben oder gar das System „Kaputt gespart werden“, wie es von einigen behauptet wird. Sondern wir wollen für ein gedämpftes Wachstum der Ausgaben sorgen, um das System langfristig zu sichern“.

Und dabei ist der Sozialversicherung auch eine gesicherte Finanzierung der Selbsthilfegruppen ein Anliegen. Denn nur eine gesicherte Finanzierung sichert auch den Status der Unabhängigkeit und aus Sicht der Sozialversicherung den Status eines Vertreters der Interessen von Patientinnen und Patienten – die ja letztlich

Seite 1
 Herausgeber, Medieninhaber und Hersteller
 Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger PR und Kommunikation
 Wien 3, Kundneringasse 21 1031 Wien Postfach 600 701 / 112 32 1120 701 / 112 32 3705 E-Mail: hofw@hvb.soa.at www.hauptverband.at

APA0284 5 CI 0320 II M, 09. Okt 2013

Gesundheit/Krankheiten/Sozialversicherung/Wien

Patienten-Selbsthilfe: Basisfinanzierung gefordert

Utl.: Patientenerfahrungen in Gesundheitspolitik nutzen - Zusammenarbeit mit Sozialversicherung - Bedarfserhebung läuft =

Wien (APA) - Die Erfahrung der Patienten soll dem Wissen der Experten auf gleicher Höhe begegnen. Das forderte Monika Maier von der ARGE Selbsthilfe am Mittwoch bei einem Pressegespräch anlässlich des Tages der Selbsthilfe in Wien. Eine Basisfinanzierung würde Unabhängigkeit von der Wirtschaft garantieren, es müsse aber auch geklärt werden, wer überhaupt dazu legitimiert ist, für die Patienten zu sprechen.

In den vergangenen Jahren sei die Anzahl der Selbsthilfegruppen stark angestiegen, so Maier. Eine gesetzliche Verankerung gebe es aber nicht, gleich wenig wie eine gesicherte Finanzierung, kritisierte sie. Zudem sei zu klären, wer die Patienten überhaupt vertritt. Derzeit gebe es Patientenanwälte, Ombudsleute und einzelne Personen, die sich einsetzen.

Sie regte an, Patienten zeitgerecht zu befragen und sie aktiv in gesundheitspolitische Entscheidungen einzubinden, "nicht erst, wenn Beschlüsse gefasst sind". Vom neuen Regierungsprogramm erwartet sie, dass dieses bereits formulierte Ziel geschäftig wird, denn "wir haben lange genug gewartet".

Um die laufende Gesundheitsreform zu einem Erfolg zu führen, sei eine Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Sozialversicherung notwendig, betonte auch der Vorsitzende des Hauptverbandes, Hans Jörg Schelling. Vor allem was chronische Erkrankungen betreffe, spielten Selbsthilfegruppen eine wichtige Rolle. Ein großes Thema müsse neben der Linderung von Schmerzen auch die Prävention sein: Anzusitzen sei bereits im Kindergarten, chronische Erkrankungen entstehen laut Schelling etwa durch falsche Ernährung. Eine gesicherte Finanzierung der Selbsthilfegruppen sei auch der Sozialversicherung ein Anliegen.

Von Erfahrungen aus Deutschland berichtete der Bundesgeschäftsführer der BAG Selbsthilfe, Martin Danner. Das System sei zwar anders organisiert als in Österreich, Grundproblematik und Lösungsansätze aber könne man durchaus miteinander vergleichen. Die Finanzierung erfolge über mehrere Kanäle. Strukturen seien geschaffen worden, Antragsrechte würden immer intensiver genutzt. In Österreich wolle man sich das deutsche, aber auch andere Modelle genauer anschauen, sagte Maier. Wie viel Geld notwendig sei, könne man noch nicht abschließend sagen, eine Bedarfserhebung laufe.

(Schluss) pae/wh

APA0284 2013-10-09/12:48

091248 Okt 13

Nachwuchs in Österreich fördern und unterstützen daher seit diesem Schuljahr „Jugend Innovator“, den größten österreichischen Schulwettbewerb für innovative Ideen. Engagierte Jugendliche im Alter von 15 bis 20 Jahren sind eingeladen, Ideen zu entwickeln und diese in Form von Projekten auszuarbeiten. Mehr Infos unter: www.jugendinnovator.at

Außerdem nutzte Merck Österreich seinen anlässlich der Standortrenovierung Zambogasse stattfindenden Tag der offenen Tür, um gemeinsam mit Experten über die Grenzen des Fortschritts und die Frage, ob der einzelne Mensch oder die Umwelt im Zentrum der Forschung steht, zu diskutieren.

Wolfgang Wein, Leiter der Region Westeuropa von Merck Serono, forderte in seiner Begrüßungsrede, dass Europa nicht vergessen dürfe, das Thema Innovation voranzutreiben. Pioniergeist und Mut seien gefordert, um Innovationen zu schaffen, die die Lebensqualität der Menschen verbessern, ergänzte Elisabeth Prechla, Geschäftsführerin von Merck Österreich. Josef Penninger, Leiter des Instituts für Molekulare Biotechnologie der Österreichischen Akademie der Wissenschaften in Wien, unterstrich die wichtige Rolle der pharmazeutischen Industrie bei der Finanzierung von medizinischer Forschung. Und: „Wir forschen für die Leute“, stellte er klar. Helga Krump-Kolb, Leiterin des Zentrums für Globalen Wandel und Nachhaltigkeit der Universität für Bodenkultur Wien, stimmte ihm zu: „Es geht um Menschenleben, aber auch um Menschlichkeit“. Zudem betonte sie, dass Fortschritt am globalen gesellschaftlichen Wohl gemessen werden sollte und nicht am Wohl des Einzelnen. ■

PharmAustria

Personalia

Katharina Obsacher übernimmt mit Jänner 2014 als neue Geschäftsführerin des Verbandes der Privatkranke Österreichs die Ägiden von Peter Slojtz.

Mag. (FH) Theresia Malý ist neue Geschäftsführerin von Cepedim Österreich und tritt damit die Nachfolge von Martin Grubinger an.

Die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich haben am 20. November einstimmig einen neuen Bundesvorsitzenden gewählt. Mag. Monika Maier, die Geschäftsführerin des Dachverbandes Selbsthilfe Kärnten, wurde zur neuen Vorsitzenden mit Bundesweite bestellt. Außerdem wählte die Bundesgeneralversammlung Ägide Personen in den Bundesvorstand: Heiga Thamber (Selbsthilfe Durnkrates Österreich), Mag. Renae Gamsjäger (Dachverband Selbsthilfe Niederösterreich), Mag. Erwin Ladner (HPE Österreich), Ing. Theo Koller (Dachverband Selbsthilfe Kärnten) und Marieluise Reizenberger (Dachverband Selbsthilfe Oberösterreich).

Wo es Anpassung braucht

eine Kranke Versicherungsnehmerin betreffen. „Grundsätzlich besteht Österreich ein kaum durchschaubarer „Fleckerlteppich“, sagt Himmelbauer und meint damit unterschiedliche Regelungen bei der Verrechnung von Therapien, die für Ärzte, Therapeuten und Patienten gleichermaßen verwirrend seien. „Obwohl alle Krankenkassen einen gesetzlichen Versorgungsauftrag haben, wird dieser nicht von allen umgesetzt.“

So gibt es laut Himmelbauer nicht in jedem Bundesland Verträge zwischen Gebietskrankenkassen und niedergelassenen Ergo- und Physiotherapeuten sowie Logopäden. Wo ein Vertrag fehlt, müssen die Patienten zu Wahltherapeuten gehen oder in ein Vertragsinstitut, sofern eines vorhanden ist. Wer den Wahltherapeuten besucht, zahlt die Rechnung zuerst selbst und bekommt im Nachhinein einen gewissen Betrag rückerstattet. Laut Himmelbauer beträgt dieser Zuschuss 8 bis 25 Euro, je nach Bundesland. Ein Betrag, der laut Ergotherapie Austria seit etwa 20 Jahren nicht mehr erhöht wurde. Für zehn Stunden kommen die Patienten demnach auf einen Selbstbehalt von 400 bis 700 Euro.

kombinierte Behandlungen durchführen, über Kassenvertrag angeboten werden. In Summe sind das etwa weitere 10.000 Stunden pro Jahr“, sagt Fleischmann.

Laut Ergotherapie Austria entspricht das einer Versorgungsdichte von einem Ergotherapeuten pro Bezirk im gesamten ambulanten Sektor. Für den Verein ist das viel zu wenig. Gerade bei Kindern könne Ergotherapie bei Entwicklungs-, Lern- oder Verhaltensproblemen hilfreich sein. Allerdings wäre allein für die Therapie von Kindern zumindest eine Vollzeitstelle pro Bezirk erforderlich. Das entspricht in etwa 20.000 Poolstunden zusätzlich nur für Kinder in Wien.

Die Schätzung der WGKK liegt darunter: „30.000 bis 40.000 Poolstunden hätte ich gerne“, sagt Fleischmann. Ob es jemals so viele werden, hänge von der Finanzierung ab und von den Kriterien insgesamt. „Derzeit ist es Aufstossen wegen Sparvorgaben nicht möglich.“

Es fehlt das Geld

Ein Abgehen vom Poolmodell ist für die WGKK jedenfalls schwierig zu realisieren. Ein Grund ist – Überraschung – die Finanzierung. Ein anderer: die fehlende Information über die Anzahl der Therapeuten. Denn die sind nicht registriert – und werden es in absehbarer Zeit auch nicht sein: Das Gesundheitsberuferegister-Gesetz

(GBRegG) wurde im Sommer vom Bundesrat abgelehnt. Erst mit einem Register könne man überlegen, die Poolverträge auslaufen zu lassen und einen Vertrag mit den Ergotherapeuten zu schließen. „Die Liste hätte den Vorteil, dass wir wissen, wie viele Anbieter es überhaupt gibt. Wir könnten also auch mögliche Kosten für den Wahlbereich besser einschätzen“, erklärt Fleischmann. Der bestehende Poolvertrag sei übrigens mit dem Berufsverband ausgehandelt worden, die Stundenvergütung ein Vertragsbestandteil. Ebenso wie die Abwicklung der Verrechnung über einen Verein, nämlich den Verein für die ergotherapeutische Versorgung (VEV). Seine Mitarbeiter wählen Therapeuten aus und verteilen die Poolstunden. Der Vorteil für die Kasse: Sie hat weniger Ausgaben, denn die Kostenerstattung bei Leistungen durch Vertragstherapeuten fällt weg. Die Kasse zahlt nur den für sie günstigeren Zuschuss. Der Vorteil für Therapeuten: Sie können auch Wahlpatienten versorgen und sich so eine vergleichsweise lukrative Klientel erschließen. Hätten sie einen Kassenvertrag, könnten sie das nicht, erklärt Fleischmann.

So sieht es aus in Österreich: Die Therapeuten kämpfen im Namen der Patienten – und um ihren eigenen Unterhalt. Die Kassen versuchen, Finanzlöcher zu stopfen und Sparpakete umzusetzen. Dazwischen stehen, sitzen, liegen die Patienten. Einige davon mit löchrigen Hosens. :-

Bettina Benesch
 benesch@schaffler-verlag.com

Mag. Sig. DRSG 12 | www.schaffler-verlag.com

Das österreichische Gesundheitswesen – ÖZK 9

7 **Vorschau auf das Jahr 2014**

- Fortsetzung der Gremienarbeit, z. B. Vertretung im Projektboard Primary Health Care Österreich
- Voraussetzungen für die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe in Österreich schaffen
- Bedarfserhebung abschließen
- Maßnahmen zur Umsetzung der Rahmen-Gesundheitsziele – Steigerung der Gesundheitskompetenz (Patientenbeteiligung, Kooperation mit Gesundheitsberufen)
- Qualitätsentwicklung/Kooperationstreffen für themenübergreifende Mitglieder
- Entwicklung von Angeboten zur Kompetenzerweiterung für themenbezogene Mitglieder
- Externe Evaluation der ARGE Selbsthilfe Österreich



8 Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich

8.1 Themenübergreifende Mitglieder

BURGENLAND



Selbsthilfe Burgenland

Burgenländischer Landesverband der Selbsthilfegruppen - BLSHG
 c/o Technologiezentrum Eisenstadt Haus TechLAB,
 Thomas-A.-Edison-Straße 2, 7000 Eisenstadt
 TEL.: 0664/78 36 470, FAX: 01/31 336 DW 905 151
 E-MAIL: office@selbsthilfe-landesverband-burgenland.at
 WEB: www.selbsthilfe-landesverband-burgenland.at
 OBMANN: Arnold FASS

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

KÄRNTEN



Selbsthilfe Kärnten

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

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.: 0699/11 18 12 34

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

Tutschach 43, 8623 Aflenz

TEL.: 0676/45 84 850

E-MAIL: office@cf-austria.at

WEB: www.cf-austria.at

VERTRETEN DURCH: Anton SCHOBER

DARMKREBS

Selbsthilfegruppe Darmkrebs – Verein für Darmkrebsinformation

Untere Weißgerberstraße 19/12, 1030 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

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: office@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 Kehlkopfloren und Halsatmer Österreich

Bahnstraße 48/10/3, 2345 Brunn am Gebirge

TEL.: 0664/462 37 04 oder 0664/541 78 73

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

Verein Aktion Kinderherz Österreich

Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien

TEL.: 0676/348 12 98

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

VERTRETEN DURCH: Helena WEINBERGER

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.: 0664/312 02 04, FAX: 0810/955 42 21 292

E-MAIL: argeniereoesterreich@gmx.net

WEB: www.argeniere.at

VERTRETEN DURCH: Erich LÄNGLE (Präsident)

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

Hohentauern 12, 8785 Hohentauern
 TEL.: 0676/66 01 851
 E-MAIL: office@cmt-austria.at, WEB: www.cmt-austria.at
 VERTRETEN DURCH: Silvia Kandler, BEd

PRADER-WILLI-SYNDROM

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

Gebirgsjägerplatz 6, 5020 Salzburg
 TEL.: 0664/399 60 85
 E-MAIL: h.rodlaue@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 36/14, 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

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.: 0676/555 35 20
 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

Smith-Magenis-Syndrom 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.: 01/74040 2855

E-MAIL: arge@selbsthilfe-oesterreich.at

WEB: www.selbsthilfe-oesterreich.at

Gefördert aus den Mitteln des Fonds Gesundes Österreich



**BUNDESMINISTERIUM
FÜR GESUNDHEIT**

Gesundheit Österreich
GmbH ● ● ●



Geschäftsbereich

**Fonds Gesundes
Österreich**



PHARMIG
Verband der pharmazeutischen
Industrie Österreichs



Hauptverband der
österreichischen
Sozialversicherungsträger