

# FORTSCHRITT



Jahresbericht:2015

# Aufgabenprofil der ARGE Selbsthilfe Österreich

Zum Aufgabenbereich der ARGE Selbsthilfe Österreich, eines unabhängigen, gemeinnützigen Vereins (ZVR-Zahl: 809729424), 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).



## Vereinszweck

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 Vortreiben 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
Der Bundesvorstand und das Team	5
2015 auf einen Blick	6
ARGE Selbsthilfe Österreich in Zahlen	10
Weichenstellungen 2015	12
EUPATI	14
Öffentlichkeitsarbeit	15
PARS	16
Vorschau 2016	17
Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich	18
Themenübergreifende Mitglieder	19
Themenbezogene Mitglieder	20
Organigramm	23

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

---

## Impressum:

Für den Inhalt verantwortlich: ARGE Selbsthilfe Österreich • Redaktion: Dr. Andrea Kdolsky, Christine Huber-Pachler  
Lektorat: Mag. Sigrid Strauß • Layout und Produktion: designation – Strategie | Kommunikation | Design, [www.designation.at](http://www.designation.at)  
Fotos: ARGE Selbsthilfe Österreich, Foto Wilke, Johannes Hloch, Pharmig, privat, KK.  
Druck: satz&druckteam Klagenfurt/Druckbotschafter.

# Vorwort

Im März 2015 habe ich als Bundesgeschäftsführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich meine Tätigkeit begonnen. Im Rahmen meiner vielseitigen vorherigen Funktionen bin ich immer wieder mit dem Thema Selbsthilfe und den damit verbundenen Herausforderungen konfrontiert gewesen. Die Tatsache, dass Österreich in dieser Thematik höchstens im europäischen Mittelfeld liegt und ich die Rahmenbedingungen, die erstmalig eine Chance bedeuten, Selbsthilfe besser und öffentlichkeitswirksamer zu verankern, gesehen habe, haben mich bewogen, hier aktiv zu werden.

Seit Jahren fordert die ARGE bessere Rahmenbedingungen für die Menschen, die sich – sehr oft selbst erkrankt – ehrenamtlich und unbezahlt viele Stunden bemühen, Informationen zu recherchieren, zu kommunizieren und daraus zu lernen, und dadurch anderen Mut geben. Dies basiert ausschließlich auf freiwilliger Arbeit und wird – sehr unterschiedlich – durch Förderungen teils finanziert. Immer mehr ging es in den Gruppen und Vereinen um das Hereinbringen von Geld zur Finanzierung von Infrastruktur und nicht, wie eigentlich gewollt, zur Entwicklung von Projekten und Realisierung von Visionen.

Die Forderungen nach geregelten Rahmenbedingungen und Qualitätskriterien, einer kollektiven Mitbestimmung und einer Basisfinanzierung für die notwendige Infrastruktur mündeten in Strategiepapieren, die gestützt von Expertengutachten den gesetzgebenden Stellen vorgelegt wurden. Die Mühlen in Österreich mahlen langsam und daher brauchten und brauchen alle Beteiligten einen langen Atem und müssen bereit sein, öfter als einmal über den eigenen Schatten zu springen.

2015 war ein Jahr der Veränderungen. Veränderungen erfordern von allen Beteiligten ein hohes Maß an Mut und die Bereitschaft, sich einzulassen. Im Frühjahr 2015 eine neue Bundesgeschäftsführerin, Mitte des Jahres die Neuwahl des Bundesvorstandes, im Herbst eine neue Assistentin

der Geschäftsführung. Natürlich versuchen Menschen, die neu in Funktionen kommen, auch Meilensteine zu setzen und mit großem Elan an die Dinge heranzugehen. Am Ende des Tages sehen wir, dass nur die Dualität von konstanter Erfahrung und visionärem Ausprobieren die perfekte Balance darstellt. Je größer eine Organisation wird, umso mehr braucht sie Spielregeln und klare Leitsätze des Zusammenlebens. Diese Qualitätskriterien für die einzelnen Gruppen zu bearbeiten und neu zu formulieren, war ein wichtiger Schwerpunkt.

Tue Gutes und sprich darüber, heißt es in einem Sprichwort. Kommunikation nach innen und außen ist die Garantie dafür, dass einerseits die Mitglieder an einem Strang ziehen und andererseits die breite Öffentlichkeit wahrnimmt, was etwa 250.000 Menschen in Österreich tagtäglich ertragen müssen. Das Öffentlichmachen der Anliegen der Selbsthilfe in Österreich war ebenfalls ein wesentlicher Schwerpunkt 2015.

Mehr Mitglieder, klare Qualitätskriterien, verständliche Kommunikationswege und die wohlwollende Unterstützung der Fördergeber haben es möglich gemacht, dass etliche spannende Projekte verwirklicht werden konnten und die Positionierung der ARGE wieder ein Stück weit fester geworden ist.

Jetzt liegt es an uns, an die Idee der Selbsthilfe zu glauben und sie gemeinsam zu verfolgen, und an den behördlichen Stellen, klug zu handeln, um diese zarte Blüte nicht zu zerstören.



**Dr. Andrea Kdolsky/**  
Bundesgeschäftsführerin

# Der Bundesvorstand und das Team

(Funktionsperiode 2015–2017)

Österreichweit engagieren sich erfahrene und motivierte Menschen, um „Selbsthilfe“ auf allen gesellschaftlichen, fachlichen und politischen Ebenen eine starke Stimme zu geben.

Der Bundesvorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich wird von der Bundesgeneralversammlung aus dem Kreis der ordentlichen Mitglieder gewählt. Der bereits im Jahresbericht 2014 vorgestellte

Bundesvorstand arbeitete bis Juli 2015:

- Mag. Monika Maier / Bundesvorsitzende
- Helga Thurnher / Bundesvorsitzende-Stv.
- Ing. Theo Koller / Kassier
- Manuela Rentenberger / Kassier-Stellvertreterin
- Mag. Edwin Ladinser / Schriftführer bis Mai 2015
- Dipl. KH-BW Roland Söllner / kooptierter Schriftführer

Am 14. Juli 2015 wurden für die Funktionsperiode 2015–2017 folgende Personen in den Bundesvorstand gewählt:

» Für mich steht die ARGE nicht nur für Arbeitsgemeinschaft, sondern auch für die Schwerpunkte Allianzen, Respekt, Geschlossenheit und Effizienz. Denn nur mit der besten Vernetzung, einem behutsamen Umgang mit der Aufgabe, dem engen Draht zu den Betroffenen und Angehörigen und einer klaren Strategie ist es möglich, das Maximum für die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich zu erreichen.«

**Maria Grander** / Bundesvorsitzende ARGE Selbsthilfe Österreich und Präsidentin des Dachverbandes der Tiroler Selbsthilfegruppen und -vereine



» Ich sehe als mein wichtigstes Anliegen die Verbesserung der Rahmenbedingungen für die Selbsthilfegruppen. Fachliche Unterstützung durch gut platzierte Mittelverwendung soll ihnen erlauben, sich auf ihre wichtige Arbeit zu konzentrieren. «

**DI Ulf Ederer** / Kassier ARGE Selbsthilfe Österreich und Obmann des österreichischen Verbandes der Herz- und Lungentransplantierten



» Ich engagiere mich im Bundesvorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich, weil für mich die Selbsthilfe eine enorm wichtige Säule unseres Gesundheitssystems darstellt. Außerdem weiß ich aus eigener Erfahrung: Selbsthilfe wirkt!«

**Arnold Fass** / Schriftführer ARGE Selbsthilfe Österreich und Obmann des Burgenl. Landesverbandes der Selbsthilfegruppen



## Die Rechnungsprüfung

» Arbeitsmotto – Lebensmotto: Das Beste draus machen!«

**Prof. Mag. Richard Schierl** / Rechnungsprüfer der ARGE Selbsthilfe Österreich und Obmann der Österreichischen Dystonie Gesellschaft



» Den Mitgliedern muss aufgrund meiner Tätigkeit das Gefühl vermittelt werden, dass die in der ARGE zum Einsatz gebrachten Mittel dem Vereinszweck entsprechend, zielorientiert und sinnvoll zum Einsatz gebracht und verwaltet werden. «

**Dkfm. Frank Kübler** / Rechnungsprüfer der ARGE Selbsthilfe Österreich und Vorstandsmitglied Österreichische Lungenunion



# 2015

## auf einen Blick

Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist in unterschiedlichen Gremien des österreichischen Gesundheits- und Sozialwesens aufgefordert mitzuwirken. Diese Mitwirkung besteht natürlich nicht nur aus Anwesenheitszeiten während der Sitzungen, sondern auch aus Vor- und Nachbereitung und Kommunikation mit den Mitgliedern.

### Gremien im Überblick

- Bundesgesundheitskommission
- Facharbeitsgruppe „Weiterentwicklung Mutter-Kind-Pass“ (BMG)
- Rahmen-Gesundheitsziele (BMG)
- Brustkrebs-Früherkennungsprogramm (WGKK)
- Telegesundheitsdienste-Kommission (BMG)
- Österreichischer Freiwilligenrat (BMASK)
- Österreichische Plattform zur Begleitung der Umsetzung des Europa 2020 Armutszieles (BMASK)
- Patientensicherheitsbeirat
- Projektboard „Primary Health Care Austria“ (BMG)
- ELGA GmbH (Projekt- und Nutzerbeirat)
- Austrian Standards Institute – Komitee 250 „QM in Einrichtungen des Gesundheitswesens“
- ORF-Gesundheitsbeirat

Daneben gilt es natürlich, die ARGE-internen Veranstaltungen zu koordinieren und vorzubereiten.

Wir bemühen uns, auf unterschiedlichen Ebenen Kontakte auf- und auszubauen und gemeinsam mit anderen Stakeholdern im System Projekte zu entwickeln und durchzusetzen.

## März

- Plenum Gesundheitsziele BMG
- Qualitätssymposium 2015 Rathaus („Spannungsverhältnis zwischen MitarbeiterInnenzufriedenheit und PatientInnenenerwartung“)

## Mai

- Koordinierungstreffen der Fördergeber der ARGE SH OE
- Außerordentliche Bundesgeneralversammlung
- Evidenzbasierung in der Gesundheitsförderung
- Veranstaltung gegen Gewalt und Rassismus (Parlament)

## April

- Präsentation Forster-Studie im HVB Wien
- GV der Pharmig
- Beiratssitzung Patientenrechte

## Juni

- Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie BMG (gesundheitliche Chancengerechtigkeit für Kinder und Jugendliche sicherstellen, bedarfsorientierten und fairen Zugang zu allen Gesundheitsressourcen gewährleisten)
- FOPI Stakeholderdialog (Innovative Arzneimittel leisten einen wesentlichen Beitrag zu einem nachhaltigen Gesundheitssystem. Es darf nicht sein, dass im Hinblick auf innovative Therapien nur über Kosten diskutiert wird.)
- Ethik im Gesundheitswesen: Wer trägt die Verantwortung? Britische Botschaft

## Juli

- Fachtagung Transplantation und Bewegung (Krems)

## September

- Podiumsdiskussion „100 Jahre leben – Fluch oder Segen?“ (Sozialministerium)
- Festveranstaltung 40 Jahre ILCO (Wien)
- Juryarbeit für den SH-Preis INTEGR1
- PatientInnentag bei ECC (The European Cancer Congress 2015) Wien
- 15 Jahre Generationen Solidarität

## Oktober

- Infotag der Nachsorge Darmkrebs (Kärnten)
- Beirat Patientensicherheit
- ARGE Patientenanwälte
- Beginn der internen Arbeitskreise
- Dachverbandskonferenz Dritter Sektor
- Workshop Sigmund Freud Privatuniversität (Wien)
- European Health Forum (Gastein)

## August

- Gründung einer SHG Mobbingopfer
- Forum Alpbach
- Kontaktgespräche mit Dr. Ellis Huber (D) zum Thema kollektive Mitbestimmung Betroffener

## November

- 7. Osttiroler Selbsthilfe-Tag
- 25-Jahr-Jubiläum DV SH Kärnten (Klagenfurt)
- Fest für Kindergesundheit
- 9. Symposium Integrierte Versorgung 2015
- ONGKG-Konferenz (Selbsthilfefreundliches Krankenhaus)
- Messe für Gesundheitsförderung und Prävention
- Wiener Tag der Selbsthilfe
- Pharmig Lounge



---


## Kooperationen

- ARGE Patientenanwälte
- Pro Rare
- ÖÄK – niedergelassene ÄrztInnen
- Novartis

## Facharbeitsgruppen

- Beirat Patientensicherheit (BMG)
- Freiwilligenrat
- Facharbeitsgruppe zur Weiterentwicklung Mutter-Kind-Pass

## Dezember

- Filmdreh über die ARGE SH OE durch [www.vielgesundheits.at](http://www.vielgesundheits.at)
- 

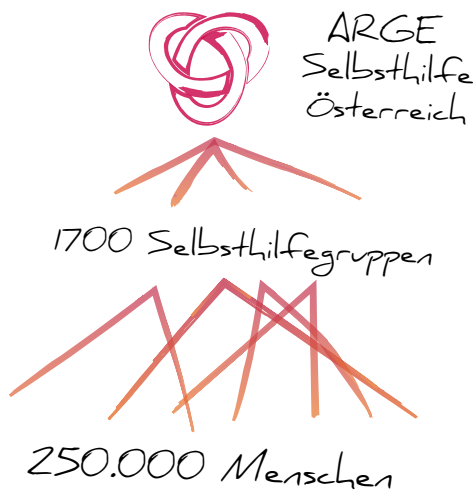
# ARGE Selbsthilfe Österreich in Zahlen

Die ARGE Selbsthilfe Österreich bündelt die Interessen von ca. 250.000 Menschen, die sich in den ca. 1.700 Selbsthilfegruppen auf Landes- und Bundesebene engagieren.



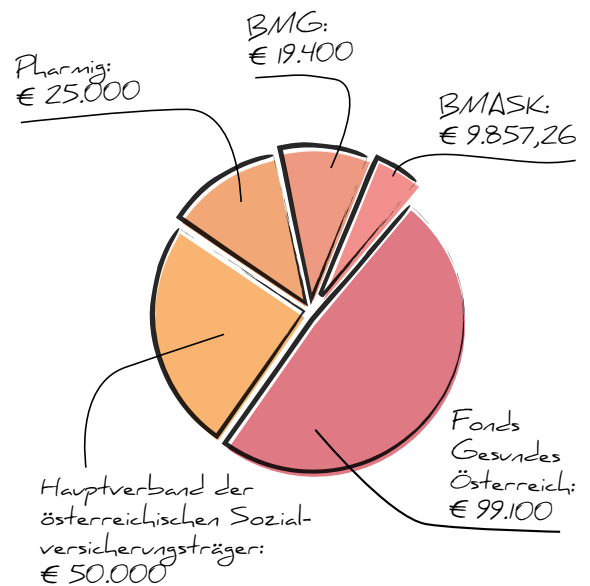
## Mitglieder

Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich sind 9 themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen und 39 themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen – siehe ab Seite 18.



## Förderungen 2015

Die Verwendung der Fördermittel ist zum einen an die Umsetzung der Aufgaben laut Statuten und zum anderen an die in den Fördervereinbarungen definierten Aufgaben gebunden. Die Geschäftsbearbeitung wird von einem Steuerberater, den einzelnen Fördergebern und den Rechnungsprüfern geprüft.



gesamt € 203.357,26

» Die ARGE Selbsthilfe hat aus Sicht des Fonds Gesundes Österreich die wichtige Funktion, die Expertise und die Interessen Betroffener in laufende Diskussionen einzubringen und den Betroffenen damit eine Stimme zu geben. Sie hat auch die Aufgabe, die Selbsthilfebewegung in Österreich mit all ihren Leistungen sichtbar zu machen, weiterzuentwickeln und zu stärken. Die Erfüllung dieser Aufgaben braucht eine stabile Struktur, deren Aufbau der Fonds Gesundes Österreich gerne unterstützt.«

Mag. Dr. Klaus Ropin/Leiter des Fonds Gesundes Österreich



» Selbsthilfegruppen sind ein wichtiger Partner im Gesundheitswesen. Sie leisten in vielerlei Hinsicht Unterstützung für Betroffene und Angehörige, auch durch die Durchsetzung gesellschafts- und gesundheitspolitischer Forderungen.

Die pharmazeutische Industrie unterstützt ihre Arbeit, weil dies Teil der gesellschaftlichen Verantwortung ist und weil wir ein gemeinsames Ziel verfolgen: die Selbstbestimmtheit der Patientinnen und Patienten zu fördern.«

Dr. Jan Oliver Huber/Generalsekretär Pharmig



» Bürger- und Patientenorientierung sind ein gemeinsames Bekenntnis von Bund, Ländern und Sozialversicherung im Rahmen der Bundeszielsteuerung Gesundheit. Vertreter der Selbsthilfe können hierbei auf unterschiedlichen Ebenen einen wichtigen Beitrag leisten. Damit die Selbsthilfe die ›Stimme der Patientinnen und Patienten‹ unabhängig von Interessen einzelner Anbieter einbringen kann, braucht es transparente und legitimierte Strukturen. Dem Hauptverband ist es hier ein zentrales Anliegen, diese Strukturen auf Bundesebene zu stärken, denn nur dann wird auch die Selbsthilfe ihren Platz und ihre Stimme im österreichischen Gesundheitssystem kompetent wahrnehmen können.«

Mag. Alexander Hagenauer, MPM/Generaldirektor-Stv.

Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger



# Weichen- stellungen 2015

## Dialogforen

Am 5. März 2015 fand das von der ARGE Selbsthilfe Österreich organisierte Dialogforum Versorgungsgerechtigkeit in den Räumlichkeiten des Fonds Gesundes Österreich statt. Ziel war, in einem moderierten, partizipativen Rahmen Vertretern von Selbsthilfeorganisationen den Austausch über Versorgungsprobleme im Bereich des Sozial- und Gesundheitswesens zu ermöglichen. Diesbezügliche Anliegen werden nach Möglichkeit in der Folge in einem konstruktiven Dialog mit den Entscheidungsträgern – vor allem auf Bundesebene – in geeigneten Formaten eingebracht. Bei Versorgungsproblemen auf Länderebene findet ein intensiver Austausch mit den themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen statt. Vorrangiges Ziel ist es, benachteiligten und vulnerablen Gruppen einen niederschweligen Zugang zu Leistungen zu ermöglichen und bestehenden Ungerechtigkeiten entgegenzuwirken. Aufgrund des großen Interesses ist eine Fortsetzung angedacht.

Weiters wurde am 23. Oktober 2015 ein Dialogforum in den Räumlichkeiten der ARGE Selbsthilfe Österreich abgehalten, das Dr. Siegfried Walch moderierte. Dieses hatte das Arbeitsprogramm 2015 und 2016, insbesondere die drei Arbeitskreise Statuten, Mindeststandards und Fort- und Weiterbildung (Capacity Building), sowie einen Bericht des neuen Bundesvorstandes und der Bundesgeschäftsführerin zum Inhalt.

## Implementierung und Durchführung der Arbeitsgruppen

Eine wichtige Aktivität im 2. Halbjahr 2015 war die Implementierung und Durchführung dreier Arbeitsgruppen, die höchst engagiert ihre Tätigkeit aufgenommen haben und diese auch im Jahr 2016 weiterführen.

## Arbeitskreis Mindeststandards

Der erste Entwurf von Qualitätskriterien für themenbezogene bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen erfolgte bereits im Mai 2005. In den darauffolgenden Jahren befasste sich eine Arbeitsgruppe mit diesem Thema, die Endversion wurde im Vernetzungstreffen der Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich am 9. Oktober 2008 vorläufig angenommen und am 15. Dezember 2008 vom Vorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich an alle Mitglieder verteilt.

Der neu gewählte Vorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich bot allen Mitgliedern an, in einer Arbeitsgruppe die „Mindeststandards“ zu überarbeiten. Für diese Arbeitsgruppe meldeten sich 9 Personen, die Konstituierende Sitzung der Arbeitskreise fand am 16. Oktober 2015 in Wien statt. Die Endversion vom 9. Oktober 2008 wurde überarbeitet, am 21. Oktober 2015 mit Bitte um Kommentare an alle Mitglieder versandt und am 23. Oktober 2015 im Dialogforum in Wien diskutiert.

In der 2. Sitzung der Arbeitsgruppe am 10. November 2015 in Salzburg wurden die „Mindeststandards zur Aufnahme in die ARGE Selbsthilfe Österreich für themenbezogene bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen im Gesundheits- und Sozialbereich“ finalisiert und an den Vorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich weitergereicht. Nach der Präambel und dem Zweck wurden formale, strukturelle und inhaltliche Mindeststandards festgelegt und in den Anhängen die derzeitigen Mitglieder aufgelistet, die Definition der Selbsthilfe lt. ÖNORM K 1910 wurde übernommen und ein Erhebungsbogen erarbeitet, der dem Vorstand detaillierte Informationen über die einzelnen Selbsthilfeorganisationen ermöglicht. (*Hertha Deutsch, Leitung der Arbeitsgruppe Mindeststandards*)



## Arbeitskreis Fort- und Weiterbildung

Seit vielen Jahren bieten die themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen in den Bundesländern Maßnahmen an, um die Kompetenzen der Vertreter von Selbsthilfegruppen in unterschiedlichen Bereichen zu stärken. 2015 wurden die Weichen für vier Fortbildungsveranstaltungen der ARGE Selbsthilfe Österreich gestellt. Nähere Informationen auf Seite 16.

## Arbeitskreis Statuten

In insgesamt vier Besprechungen wurden Vorschläge zur Änderung der Statuten der ARGE Selbsthilfe Österreich diskutiert. Folgender wesentlicher Änderungsbedarf kristallisierte sich heraus:

- Die Verpflichtung für die ARGE-Mitglieder zur Einhaltung von Mindeststandards und die Orientierung an Fachstandards sowie die Möglichkeit von Sanktionen bei beharrlicher Nichterfüllung
- Die Verlängerung der Funktionsperiode für den Bundesvorstand und die Rechnungsprüfer auf drei Jahre
- Keine Einschränkung bei der Wiederwahl von Funktionären
- Die Klarstellung der Ehrenamtlichkeit des Bundesvorstandes und der Rechnungsprüfer
- Entfall der Beschlussfassung des Voranschlags durch die Generalversammlung – dafür Verpflichtung für den Bundesvorstand zur Information der Mitglieder über den Voranschlag

Darüber hinaus wurden einige Änderungen diskutiert, deren Festlegungen und Formulierungen noch mit einem Vereinsjuristen besprochen werden sollen. Danach wird das fertige und mit dem Bundesvorstand abgestimmte Konvolut der Änderungsvorschläge der Bundesgeneralversammlung zur Genehmigung vorgelegt. *(Dr. Andreas Tschernitz, Leitung der Arbeitsgruppe Statuten)*

## Externe Evaluierung

Aufgrund der Förderungen durch den Fonds Gesundes Österreich wurde auch heuer wieder eine Folgeevaluierung durch ao. Univ.-Prof. i. R. Dr. Herbert Janig durchgeführt. Durch die Wahl des neuen Bundesvorstandes, der die gesetzlich und statutengemäß vorgeschriebene Mindestgröße von drei Personen hat und damit deutlich kleiner als der vorhergehende Bundesvorstand ist, ergaben sich neue Voraussetzungen für die Arbeit in der ARGE Selbsthilfe Österreich. Viel Energie wurde in nach innen gerichtete Aktivitäten gesteckt, daher kamen anfänglich Außenkommunikation und -aktivitäten zu kurz. Die drei neu gegründeten Arbeitsgruppen wurden im Bericht positiv erwähnt, insbesondere die Überarbeitung der Mindeststandards. Es wurden jedoch auch eine intensivere interne Kommunikation und schnellere Entscheidungskompetenz eingemahnt, an denen bereits intensiv gearbeitet wird.

## ExpertInnenpool

Fragen zur Rechnungslegung, zur Stundenabrechnung der Mitarbeiter oder zu vereinsrechtlichen Angelegenheiten entstehen nahezu in jedem Verein. Aus diesem Grund hat der Vorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich Überlegungen angestellt, wie man den Mitgliedern direkte Serviceangebote machen kann, ohne den bestehenden Budgetplan zu sprengen. Im Zuge etlicher Verschiebungen wurde es unter Akzeptanz der Fördergeber möglich gemacht, einen sogenannten „ExpertInnenpool“ zu installieren und eine definierte Summe dafür zur Verfügung zu stellen.

Die Experten, die diesem Pool angehören werden, kommen aus den Bereichen Vereinsrecht, Arbeits- und Sozialrecht, Medizinrecht, Steuerberatung und Unternehmensberatung. Die Inanspruchnahme dieser Experten soll über das Büro der ARGE Selbsthilfe Österreich koordiniert werden. Auch Beratungsreihen für mehrere Mitgliedsorganisationen mit ähnlichen Fragen und Problemstellungen sind möglich.

# EUPATI

## Eine neue Initiative der Patientenbeteiligung bei der Entwicklung neuer Therapien

Aufklärung der Patienten bei Entscheidungen für medizinische Behandlungen erfolgt oft nicht oder nur unzureichend. Die Medizinmarktaufsicht, ein Servicebereich der AGES (Österreichischen Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit), will Abhilfe schaffen und plant für 2016 kostenlose Patientengespräche. Es geht darum, den Patienten das Rüstzeug für eine aktive Beteiligung mitzugeben und sie über den Pharmabereich aufzuklären.

Die Zeit der unmündigen Patienten ist längst vorbei. Heute sind sie nicht mehr Objekt der Medizin, sondern aktive Partner. Patienten bringen sich bei medizinischen Behandlungen stärker ein und wollen mitunter sogar eine Rolle in der Entwicklung von neuen Therapien übernehmen. Ein reger Austausch findet bislang im Internet statt, wo in zahlreichen Blogs und Foren über aktuelle Forschungsergebnisse debattiert wird und Kontaktdaten von Ärzten und Selbsthilfgruppen ausgetauscht werden. Zurzeit erfolgt auch ein Umdenken bei Ärzten sowie in Forschung und Entwicklung: Um die Ergebnisse von neuen Behandlungen, Therapien und Medikamenten zu optimieren, soll hier Patienten künftig eine Schlüsselrolle zukommen.

### Dialog statt Monolog

In drei speziell auf Patienten ausgerichteten Schulungen bekommen die Vertreter von Patientenorganisationen und Selbsthilfgruppen das nötige Rüstzeug, um eine aktive Rolle übernehmen zu können. Thematisiert wird unter anderem die Lesbarkeit von Gebrauchsinformationen auf Arzneimitteln. Denn nur wer alles versteht, wendet sein Arzneimittel richtig an. Interessierte werden auch darüber aufgeklärt, wie sie Nebenwirkungen von Medikamenten melden können und was mit den Meldungen geschieht.

### Einblicke in Forschung und Entwicklung für Patienten

Darüber hinaus erhalten die Teilnehmer Einblicke in die Arbeitsweise der akademischen Forschung, in die Tätigkeitsbereiche der Pharmaindustrie und in die Aufgaben der Medizinmarktaufsicht, die für die Zulassung und Überwachung von Arzneimitteln und Medizinprodukten verantwortlich ist. „Wir wollen Patienten an das Thema Forschung und Entwicklung heranzuführen und sie dabei unterstützen, als Experten eine aktive Rolle in der Entwicklung von neuen Therapien einzunehmen“, erklärt Claas Röhl, Patientenvertreter und Vorsitzender von EUPATI Österreich.

### Mehr Einbindung und Mitbestimmung von Patienten

Ermöglicht wird dies durch eine Partnerschaft zwischen dem Bundesamt für Sicherheit im Gesundheitswesen (BASG), der AGES und der Europäischen Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen (EUPATI). Für DI Dr. Christa Wirthumer-Hoche, Geschäftsfeldleiterin der AGES Medizinmarktaufsicht, stehen die Patienten und ihre Bedürfnisse ganz klar im Mittelpunkt: „Patienten sind die wichtigsten Partner im pharmazeutisch-regulatorischen Netzwerk, denn für sie prüfen wir die Marktzulassung von qualitativ hochwertigen, sicheren und wirksamen Arzneimitteln. Wir wollen Patienten und Patientenvertreter informieren, ihre Anliegen hören und sie aktiver in die Entscheidungsprozesse der Regulationsbehörde einbinden.“ (AGES)

# Öffentlichkeitsarbeit

## Magazin SELBSTHILFE:konkret

Das Magazin SELBSTHILFE:konkret dient der „Förderung der Ziele des Tätigkeitsbereichs“ der ARGE Selbsthilfe Österreich. Außerdem bringt es auch Beiträge zu sozial- und gesundheitspolitischen Themen und Entwicklungen. Es zeigt auf, wie engagiert Betroffene ihre Anliegen an ihr Umfeld vermitteln, zeigt Vernetzungsmöglichkeiten und Perspektiven und gibt nicht zuletzt einen Überblick über die Aktivitäten der Selbsthilfe in Österreich.

Aufgrund organisatorischer Veränderungen konnte es 2015 nur 2 Mal erscheinen, jeweils mit einer Auflage von 2.500 Exemplaren. Das Magazin wird per Post Betroffenen, Selbsthilfeorganisationen, Entscheidungsträgern und Fördergebern und Interessierten zugestellt.

## Newsletter für Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich

Die Newsletter richten sich an die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich und verstehen sich als Informationsmails.

### Newsletter 2015

- Vorstellung des neuen Bundesvorstandes
- Bericht der Bundesvorsitzenden Maria Grander
- Bericht der Bundesgeschäftsführung Dr. Andrea Kdolsky
- Arbeitskreise
- Dialogforum
- Veranstaltungen

## Medieninformation 2015

Im September 2015 wurde die Öffentlichkeit darüber informiert, dass ein neuer Bundesvorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich gewählt wurde. Knapp wurden die Ziele und Schwerpunkte zusammengefasst und die Bedeutung der ARGE SHÖ als kompetente Ansprechpartnerin für selbsthilferelevante Fragen wurde betont.



# PARS

## Partizipation und angewandte Repräsentation von Selbsthilfeorganisationen

Der Arbeitskreis Fort- und Weiterbildung hob 2015 in seinen Anregungen hervor, dass Weiterbildung und Kompetenzentwicklung für alle in der Selbsthilfe Tätigen wichtig sind, sowohl für hauptamtliche wie auch ehrenamtliche Mitarbeiter.

Die eigene Betroffenengruppe und deren Interessen gegenüber unterschiedlichen Akteuren aus Politik und Medien, Krankenversicherungsträgern, Leistungserbringern im Gesundheitswesen etc. authentisch und zugleich professionell zu vertreten, stellt Patienten, Angehörige und Mitarbeiter in Selbsthilfeorganisationen vor schwierige Aufgaben. Gleichzeitig wird die Einbeziehung von Patienten und Angehörigen als Experten ihres Krankheitsbildes seitens der Wissenschaft seit Jahren gefordert und gilt normativ als Standard bei Entscheidungsfindungsprozessen im Gesundheitswesen.

Im Rahmen des Fortbildungsprojektes „PARS – Partizipation und angewandte Repräsentation von Selbsthilfeorganisationen“ werden die Teilnehmer auf die Rolle von Repräsentanten der eigenen Selbsthilfeorganisation vorbereitet. Zum einen wird den Teilnehmern relevantes Fach- und Praxiswissen rund um das österreichische Gesundheitssystem von Dialogpartnern aus den Bereichen Ärzteschaft, Sozialversicherungen, Kran-

Dialog über die Zukunft des Gesundheitswesens zu treten und die Rolle von Selbsthilfeorganisationen aus unterschiedlichen Perspektiven zu beleuchten.

PARS beruht auf Partizipation – verstanden als Teilhabe von Bürgern an den sie betreffenden Entscheidungs- und Entwicklungsprozessen, die in der Realität des österreichischen Gesundheitswesens bisher nur bedingt Platz gefunden hat. Entwickelt wurde PARS vom MCI, Management Center Innsbruck, das mit der Durchführung der Veranstaltungsreihe betraut wurde und die relevanten Dialogpartner einlädt.

PARS besteht aus 4 Modulen mit folgenden thematischen Schwerpunkten:

- Modul 1: Ärzteschaft
- Modul 2: Sozialversicherungen
- Modul 3: Krankenhausmanagement
- Modul 4: Verwaltung

Die Dauer der einzelnen Module ist mit 4 Stunden anberaumt und wird 2016 durchgeführt werden. Ort der Weiterbildungsveranstaltungen wird der Seminarraum am Sitz der ARGE Selbsthilfe Österreich in Wien sein.

20 Selbsthilfeorganisationen können ihre Vertreter zu diesen Modulen entsenden. Im Sinne der Kontinuität sollten die angemeldeten Organisationen bei jedem Modul vertreten sein, die teilnehmenden Personen können wechseln.

**P**ARS beruht auf Partizipation – verstanden als Teilhabe von Bürgern an den sie betreffenden Entscheidungs- und Entwicklungsprozessen, die in der Realität des österreichischen Gesundheitswesens bisher nur bedingt Platz gefunden hat.

kenhausmanagement und Verwaltung vermittelt. Zum anderen bietet sich den Teilnehmern die Gelegenheit, mit diesen Entscheidungsträgern in



# Vorschau 2016

Das umfangreiche Arbeitsprogramm für 2015 bis 2016 steht unter dem Titel „Stabile Strukturen für eine hohe Qualität der Beteiligung“.

Auch wenn 2015 bereits einige der wesentlichen Maßnahmen wie „Überarbeitung der Mindeststandards“ oder „Konzept zur Kompetenzentwicklung“ erfolgreich initiiert wurden, müssen diese und weiterführende Maßnahmen 2016 noch abgeschlossen werden.

Die Themen Qualitätsentwicklung, Partizipation, Kompetenzerweiterung und Öffentlichkeitsarbeit sind weiterhin aktuell.

## QUALITÄTSENTWICKLUNG

### Geplante Maßnahmen:

- Die erarbeiteten Mindeststandards für themenbezogene bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen werden ergänzt und deren Anhänge laufend aktualisiert.
- Die Fachstandards für themenübergreifende Selbsthilfeorganisationen müssen überarbeitet werden.
- Selbsthilfefreundlichkeit wird über die Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser hinaus ausgeweitet.

1

## PARTIZIPATION

### Geplante Maßnahmen:

- Kooperationstreffen der themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen in den Bundesländern, um den Rahmen zu einem kooperativen Dialog zu schaffen
- Arbeitstreffen für alle Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich, um an zukunftsorientierten Themen wie Finanzierung und Struktur der ARGE Selbsthilfe Österreich partizipativ mitzuwirken
- Dialogforen für die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich, um einander kennen zu lernen und gemeinsame Anliegen zu postulieren

2

## KOMPETENZERWEITERUNG

### Geplante Maßnahmen:

- Die persönliche Expertise der Betroffenen wird erweitert durch die Expertise, Patienteninteressen zu vertreten (PARS, EUPATI)
- Für persönliche Beratungsgespräche bei schwierigen Vereinssituationen stehen Experten zur Beratung zur Verfügung (Expertenpool für Vereinsrecht, Steuerberatung, Rechtsberatung, Medizinrecht, Arbeits- und Sozialrechts).

3

## ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

### Geplante Maßnahmen:

- Publikation der SELBSTHILFE:konkret zu selbsthilferelevanten Themen, die Frequenz wird wieder erhöht.
- Die Website [www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at) wird überarbeitet und in eine leichter zugängliche und übersichtliche Form gebracht, außerdem soll sie auch „Mobiltelefon-tauglich“ werden.
- Der Tag der Selbsthilfe in Zusammenarbeit mit dem HVB wird wieder für Aufmerksamkeit sorgen.
- Newsletter zur schnellen Informationsweitergabe an die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich werden regelmäßig verschickt.

4

# Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich

Stand 31.12.2015



ADIPOSITAS    ALPHA-1-ANTITRYPSIN-MANGEL    ANGELMAN-SYNDROM    MORBUS BECHTEREW  
MORBUS CROHN / COLITIS ULCEROSA    CYSTISCHE FIBROSE    DARMKREBS    DIABETES    DYSTONIE  
EPIDERMOLYSIS BULLOSA    EPILEPSIE    HERZ    HYPERAKTIVITÄT UND LERNSCHWÄCHE  
KEHLKOPFLOSE UND HALSATMER    KINDER    LUNGE    MUKOPOLYSACCHARIDosen    MULTIPLES MYELOM  
NIERE    ORGANTRANSPLANTIERTE    OSTEOPOROSE    POLYNEUROPATHIE    PRADER-WILLI-SYNDROM  
PSYCHE    RESTLESS LEGS    SCHLAGANFALL    SCHÄDEL-HIRN-TRAUMA    SCHLAFAPNOE    SCHWERHÖRIGKEIT  
SPEISERÖHRE    SMITH-MAGENIS-SYNDROM    STOMA    STOTTERN    ZÖLIAKIE

# Themenübergreifende Mitglieder

## 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

## 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: 0463/50 48 71 DW 24  
E-MAIL: office@selbsthilfe-kaernten.at  
WEB: www.selbsthilfe-kaernten.at  
PRÄSIDENT: Dr. Horst SEKERKA  
GESCHÄFTSFÜHRUNG: Mag. Monika MAIER

## 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

## OBERÖSTERREICH

### **Selbsthilfe Oberösterreich – Dachverband der Selbsthilfegruppen**

Garnisonstraße 1 a/2, PF 61, 4021 Linz  
TEL.: 0732/79 76 66, FAX: 0732/79 76 66 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: 0662/88 89 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

# Themenbezogene Mitglieder

## ADIPOSITAS

### ADIPOSITAS Selbsthilfegruppen Österreich

Postadresse auf Anfrage  
 TEL.: 0664/82 40 992  
 E-MAIL: elisabeth-m.jaeger@a1.net  
 WEB: www.adipositas-shg.at  
 VERTRETEN DURCH: Elisabeth JÄGER

## ALPHA1 - ANTITRYPSINMANGEL

### Alpha1-Österreich

Mittereggstraße 53, 8063 Hart-Purgstall  
 TEL. + FAX: 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: http://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 Austria

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.: 01/714 71 39  
 E-MAIL: info@selbsthilfe-darmkrebs.at  
 WEB: www.selbsthilfe-darmkrebs.at  
 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@diabetes.or.at  
 WEB: www.diabetes.or.at  
 VERTRETEN DURCH: Anna MAYER (Bundesvorsitzende)

### Aktive Diabetiker Austria

Mittersteig 4/21, 1050 Wien  
 TEL. + FAX: 01/587 68 94  
 E-MAIL: erich.wolfrum@aktive-diabetiker.at  
 WEB: www.aktive-diabetiker.at  
 VERTRETEN DURCH: Dr. Erich WOLFRUM

## DYSTONIE

### Österreichische Dystonie Gesellschaft

Obere Augartenstraße 26–28/Stiege 3, 1. Stock, Tür 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

Kohlmarkt 12/13, 1010 Wien  
TEL.: 0676/516 56 87  
E-MAIL: kontakt@adapt.at  
WEB: www.adapt.at

---

## KEHLKOPFLOSE UND HALSATMER

### Verein der Kehlkopflösen 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

### Herzkinder Österreich

Grünauerstraße 10, 4020 Linz  
TEL.: 0664/520 09 31  
E-MAIL: office@herzkinder.at  
WEB: www.herzkinder.at  
VERTRETEN DURCH: Michaela ALTENDORFER

### 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  
(TEL.: 0664/620 30 20)

### Verein Aktion Kinderherz Österreich

Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien  
TEL.: 0676/384 12 98  
E-MAIL: office@kinderherz.at  
WEB: www.kinderherz.at  
VERTRETEN DURCH: Rüdiger RÜCKER

---

## LUNGE

### Österreichische Lungenunion

c/o Medizinisches Selbsthilfzentrum 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, 4612 Scharten  
TEL.: 07249/477 95 oder 0664/52 20 682  
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 Selbsthilfzentrum 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

Wohnpark 3, 4222 St. Georgen/Gusen  
TEL.: 0676/38 91 760  
E-MAIL: vorstand@argeniere.at  
WEB: www.argeniere.at  
VERTRETEN DURCH: Rudolf BRETTBACHER (Präsident)

---

## ORGANTRANSPLANTIERTE

### Dachverband Organtransplantierte Österreich

Obere Augartenstraße 26–28, 1020 Wien  
TEL + FAX: 01/532 87 69  
E-MAIL: office@organtransplantierte.at  
WEB: www.organtransplantierte.at  
VERTRETEN DURCH: DI Ulf Ederer

### Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten

Obere Augartenstraße 26–28/II/1.09, 1020 Wien  
TEL. + FAX: 01/532 87 69  
Mobil: 0664/736 67 150 oder 0664/736 67 159  
E-MAIL: verband@hlutx.at  
WEB: www.hlutx.at  
VERTRETEN DURCH: DI Ulf EDERER (Obmann)

---

## 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: Erika DOBES

### 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 KENDLER

### 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**

Brigittenauer Lände 50-54, Stiege 1, 5.OG, 1200 Wien  
 TEL.: 01/526 42 02, FAX: 01/526 42 02-20  
 E-MAIL: office@hpe.at oder edwin.ladinsler@hpe.at  
 WEB: www.hpe.at  
 VERTRETEN DURCH: Mag. Edwin LADINSER

### RESTLESS LEGS

#### **Dachverband RESTLESS-LEGS ÖSTERREICH**

Kaiser Franz Josef Ring 17/3, 2500 Baden  
 TEL.: 0676/70 13 632  
 E-MAIL: waltraudduven@gmx.at  
 WEB: www.restless-legs.at  
 VERTRETEN DURCH: Waltraud DUVEN

### 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

#### **Österreichische Gesellschaft für Schädel-Hirn-Trauma ÖGSHT**

Lascygasse 20/18, 1170 Wien  
 TEL.: 0664/32 33 626  
 E-MAIL: shg-sht@gmx.at  
 WEB: www.trauma-austria.org; www.shg-sht.at  
 VERTRETEN DURCH: Sigrid KUNDELA

### SCHLAFAPNOE

#### **Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Österreich**

Klagbaumgasse 3/G1, 1040 Wien  
 Postadresse: Postfach 75, 1230 Wien  
 TEL.: 0664/15 08 627  
 E-MAIL: kontakt@schlafapnoe-shg.at  
 WEB: www.schlafapnoe-shg.at  
 VERTRETEN DURCH: Josef HOZA

### 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 (Präsidentin)

### SPEISERÖHRE

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

Loibingdorf 11, 4621 Sipbachzell  
 TEL.: 0681/818 50 161  
 E-MAIL: cornelia.strassmair@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: info@smith-magenis.at  
 WEB: www.smith-magenis.at  
 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: kirnbauer margit@gmail.com  
 WEB: www.ilco.at  
 VERTRETEN DURCH: Margarethe KIRNBAUER / Gerda KARNER

### STOTTERN

#### **Österreichische Selbsthilfe-Initiative Stottern (ÖSIS)**

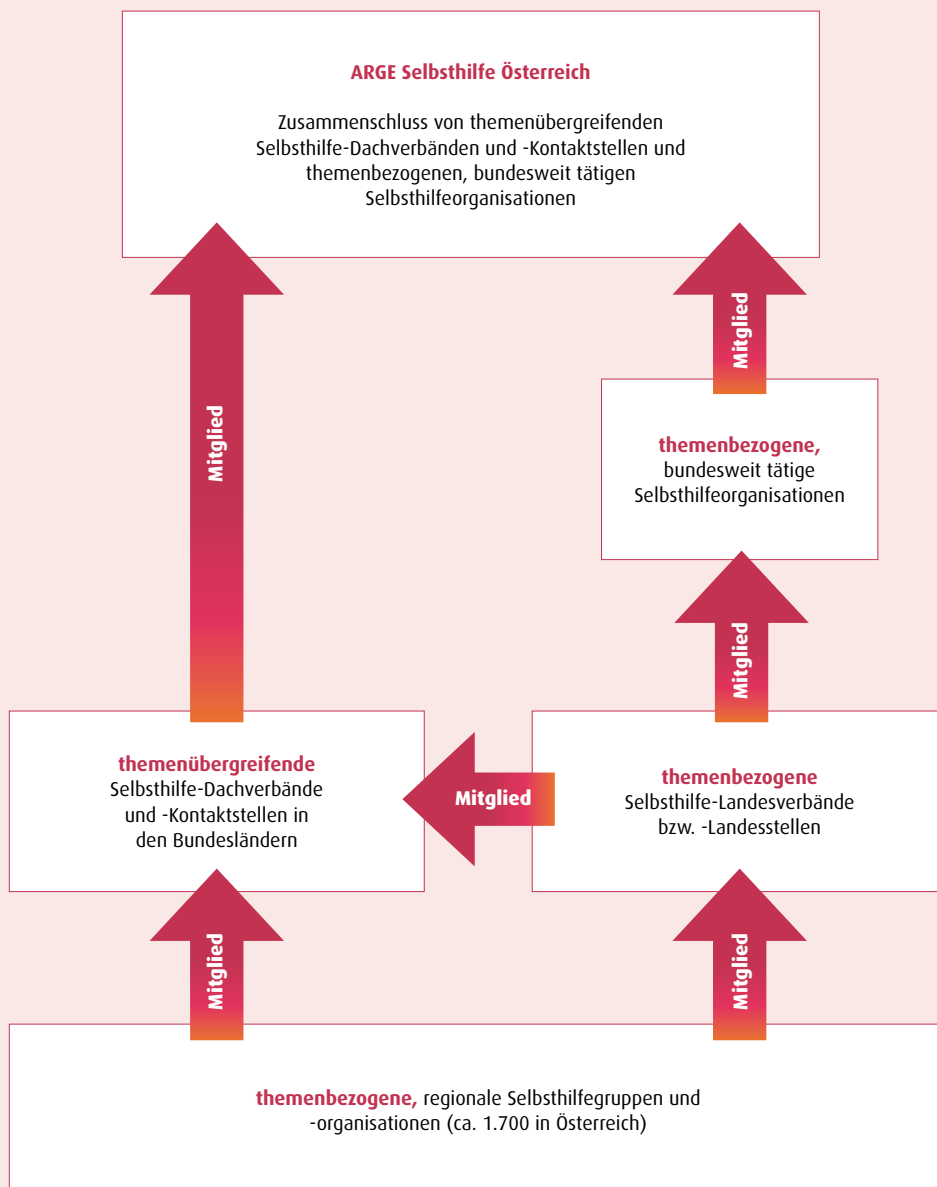
Brixner Straße 3, 6020 Innsbruck  
 Telefonische Kontaktaufnahme vor dem Besuch erbeten  
 TEL. + FAX: 0512/58 48 69  
 E-MAIL: oesis@stotternetz.at  
 WEB: www.stotternetz.at  
 VERTRETEN DURCH: Andrea GRUBITSCH

### ZÖLIAKIE

#### **Österreichische Arbeitsgemeinschaft ZÖLIAKIE**

Anton-Baumgartner-Str. 44/C 5/2302, 1230 Wien  
 TEL.: 01/66 71 887  
 E-MAIL: hertha.deutsch@chello.at  
 WEB: www.zoeliakie.or.at  
 VERTRETEN DURCH: Hertha DEUTSCH

# Organigramm





**ARGE Selbsthilfe Österreich**

Simmeringer Hauptstraße 24  
1110 Wien

**TEL** +43 1 74040-2855

**E-MAIL** [arge@selbsthilfe-oesterreich.at](mailto:arge@selbsthilfe-oesterreich.at)

**WEB** [www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)