

„Meine Beschwerden waren
so weit fortgeschritten,
dass an Schlafen kaum
mehr zu denken war.“

Waltraud DUVEN,
Dachverband Restless Legs

**„Restless Legs
ist die häufigste neurologische
Erkrankung, aber doch noch eine
fast unbekannte!“**

Dachverband Restless Legs
beteiligt sich an den neuesten
Forschungsergebnissen für Patienten



SELBSTHILFE:konkret

» Ausgabe 1/2016

Die Zeitschrift der

ARGE Selbsthilfe
Österreich

ISSN 2306-1197

Diabetes im Brennpunkt

» Politik sucht Lösungsstrategien

Kostenlose Hausbesuche

» Qualitätssicherung für die häusliche Pflege

Kommentar

Bewegte Zeiten für die Selbsthilfe in Österreich

Die seit Jahren durch engagierte Akteure geforderte strukturelle und finanzielle Verbesserung der Stellung der Selbsthilfeorganisationen in Österreich ist trotz vieler Stolpersteine doch in greifbare Nähe gerückt. Ohne gemeinsames Commitment aller Betroffenen wird sie jedoch nicht erreichbar sein.

Als vor etlichen Jahren die ARGE Selbsthilfe Österreich ihre Tätigkeit aufnahm, standen alle Aktivitäten unter dem guten Wind eines Aufbruches in Richtung Positionierung, der bis zu diesem Zeitpunkt sehr unterschiedlich organisierten, höchst engagierten und zumeist in finanzieller Unsicherheit freiwillig und selbstlos agierenden Selbsthilfegruppen in Österreich. Rund 1.700 Vereine mit über 250.000 Betroffenen arbeiten auf freiwilliger Basis bis an die Grenzen ihrer physischen, psychischen und oft auch finanziellen Ressourcen für die Ziele der Selbsthilfe. Oft neben einer hauptberuflichen Tätigkeit und/oder den Herausforderungen, denen sie zumeist selbst durch die Krankheit ausgesetzt sind.

Um eine nachhaltige Absicherung zu gewährleisten, müssen gesetzliche Rahmenbedingungen – analog zu anderen europäischen Ländern – geschaffen werden und die notwendige Infrastruktur muss durch eine Basisfinanzierung von der öffentlichen Hand abgesichert werden. Zur Umsetzung dieses Vorhabens wurden bereits viele Schritte gesetzt und auch die Bundesregierung hat mit der Implementierung der zehn Gesundheitsziele, wo die Stärkung der Stellung der Betroffenen im Gesundheitsziel Nummer



FOTO: WILKE

drei prominent verankert wurde, eine Willensbekundung abgelegt.

Es wurden nicht nur Gutachten international anerkannter Experten und die Diskussion über Qualitäts- beziehungsweise Mindeststandards berücksichtigt, es wurde

auch auf breiter Basis begonnen, die möglichen Strukturen, die solche gesetzlichen Regelungen voraussetzen, zu diskutieren. Dies kann nicht immer ohne kontroverielle Diskussion ablaufen, sollte jedoch am Ende zu einer gemeinsamen Linie zusammengeführt werden.

Die Aktivitäten werden natürlich auch von außen kritisch beobachtet, und wie sensibel derzeit die Thematik ist, zeigt sich daran, dass oft nur ein kleiner Tropfen genügt, um das Fass zum Überlaufen zu bringen. So geschehen durch eine kurze Anmerkung des Vereins „ChronischKrank“ in dessen Newsletter, wo im Zuge eines Informationsgespräches zwischen diesem Verein und der ARGE Selbsthilfe Österreich über die Ziele einer Besserstellung der Selbsthilfe in Österreich gesprochen wurde. Der „Ausblick“, dass es durch eine österreichweite rechtliche Verankerung möglicherweise auch neue Strukturen für die Aufstellung der Selbsthilfe geben kann, führte sofort zu Ängsten

unter den Mitgliedern, dass diese in ihren bisherigen Strukturen nicht mehr weiteragieren könnten. Dies ist so nicht richtig, denn die ARGE Selbsthilfe Österreich agiert als Verein und kann und will die internen Strukturen ihrer Vereinsmitglieder rechtlich gar nicht verändern.

Um eine konstruktive Diskussion weiterzuführen, müssen wir uns alle bemühen, zwischen IST-Stand und gewünschtem ZIEL-Zustand zu unterscheiden, und uns verstärkt dem Prozess widmen, wie wir vom IST zum SOLL gelangen. Viele Zeichen stehen in unserem Land auf Veränderung und die wirtschaftliche Situation bringt vor allem all jene in Gefahr, die von Zuwendungen abhängen, die nicht gesetzlich verankert, sondern auf „Goodwill“-Basis zugedacht werden. Wir merken die Veränderungen bereits unmissverständlich in Abgeltungen von durch Krankheit bedingten Zusatzkosten beziehungsweise abgelehnten Kostenübernahmen von Hilfsmitteln für Betroffene, die noch vor kurzer Zeit nicht in Frage gestellt wurden.

Wenn wir keine Verschlechterung für die große Gruppe der Betroffenen und ihrer Angehörigen wollen, müssen wir gemeinsam auftreten und dürfen uns nicht auseinanderbringen lassen ... nur gemeinsam sind wir weiterhin stark!

Dr. Andrea Kdolsky

Kurz gemeldet

Die Gruppe vermag mehr als der Einzelne ...

... resümiert der Dachverband Selbsthilfe Kärnten zu seinem 25-Jahr-Jubiläum. Er hat sich als wichtiger Bestandteil im Sozial- und Gesundheitsbereich in Kärnten etabliert und zu einem zentralen Ansprechpartner für die Belange von Selbsthilfegruppen, der Selbsthilfunterstützung und der Selbsthilfeförderung in Kärnten entwickelt. Seit der Gründung des


Dachverbandes im Jahr 1990 ist die Zahl der Kärntner Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich um das Siebenfache gestiegen – von 26 auf aktuell 180 Selbsthilfegruppen, in denen etwa 15.000 Kärntner aktiv sind. Diese positive Entwicklung hat Multiplikatoren wesentlich beeinflusst.  www.selbsthilfe-kaernten.at



FOTO: GERHARD MAURER

Partizipation und angewandte Repräsentation von Selbsthilfeorganisationen (PARS)

» *Der Arbeitskreis Fort- und Weiterbildung hat in seinen Anregungen hervorgehoben, dass Weiterbildung und Kompetenzentwicklung für alle in der Selbsthilfe wichtig ist – sowohl für haupt- wie auch für ehrenamtlich Tätige.*

Schließlich ist es für Selbsthilfeorganisationen eine große Herausforderung, die Interessen der eigenen Betroffenengruppe gegenüber den unterschiedlichen Akteuren im österreichischen Gesundheitswesen authentisch und zugleich professionell zu vertreten.

Durch die Fortbildung PARS werden die Teilnehmer auf die Rolle eines Repräsentanten der eigenen

Selbsthilfeorganisation vorbereitet. Zum einen wird von Entscheidern aus den Bereichen Ärzteschaft, Sozialversicherungen, Krankenhausmanagement und Verwaltung relevantes Fach- und Praxiswissen vermittelt. Zum anderen bietet sich die Gelegenheit, mit ihnen über die Zukunft des Gesundheitswesens und der Selbsthilfeorganisationen zu sprechen.

Teilhabe der Betroffenen an Entscheidungen essenziell

PARS beruht auf Partizipation – verstanden als Teilhabe von Bürgern an jenen Entscheidungs- und Entwicklungsprozessen, von denen sie betroffen sind. Diese hat in der Realität des österreichischen Gesundheitswesens bisher nur bedingt Platz gefunden, obwohl Wissenschaftler dies bereits seit Jahren fordern.

PARS besteht aus vier Modulen mit thematischen Schwerpunkten und

wird sich jeweils einem Akteur des österreichischen Gesundheitswesens widmen.

Organisatorisches

Die bis zu 20 teilnehmenden Organisationen sollten an jedem Modul mit einer Person teilnehmen. Die teilnehmenden Personen können von Modul zu Modul unterschiedliche sein. Die Einladung und Details zur Teilnahme erhalten die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich in Kürze.

Ort der Weiterbildungsveranstaltungen wird der Seminarraum im Cityport 11, Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien sein.

Interessierten steht das Sekretariat der ARGE Selbsthilfe Österreich unter arge@selbsthilfe-oesterreich.at oder 01/740 40-2855 gerne zur Verfügung. ♥



FOTO: MCI

WO DER SCHUH DRÜCKT

Vereine ohne Unterstützung überfordert

» *Fragen zur Rechnungslegung, zur Stundenabrechnung der Mitarbeiter oder zu vereinsrechtlichen Angelegenheiten entstehen nahezu in jedem Verein und beschäftigen die Verantwortlichen oft über die Maßen.*

Der Vorstand der ARGE Selbsthilfe Österreich kündigte bereits beim Amtsantritt im Sommer 2015 an, Überlegungen anzustellen, wie man den Mitgliedern der ARGE Selbsthilfe Österreich direkte Serviceangebote

machen kann, ohne gegen den bestehenden Budgetplan zu verstoßen. Im Zuge etlicher Budgetverschiebungen wurde es unter Akzeptanz der Fördergeber möglich gemacht, einen sogenannten „Expertenpool“ zu installieren.

Die Fachleute, die diesem Pool angehören, sind aus den Bereichen Vereins-, Arbeits- und Sozialrecht, Medizinrecht sowie Steuer- und Unternehmensberatung. Außerdem sind sie mit den besonderen Bedürfnissen von NGOs und Vereinen vertraut.

Sollte es sich herausstellen, dass es mehrere Mitglieder mit ähnlichen Fragen und Problemstellungen gibt, kann auch eine Beratungsreihe organisiert werden.

Bei konkreten Fragestellungen wird die Inanspruchnahme dieser Experten über das Büro der ARGE Selbsthilfe Österreich, das auch das budgetäre Limit zu beachten hat, koordiniert. Daher bitten wir Sie, unter Angabe Ihrer Fragestellung direkt mit dem ARGE-Büro unter arge@selbsthilfe-oesterreich.at in Kontakt zu treten. ♥



ILLUSTRATION: WOGI/FOTOLIA



FOTO: ISTOCKPHOTO

Volkkrankheit Diabetes

» *Eigenverantwortlich ohne Medikamente oder unter ärztlicher Aufsicht – der Aufwand und die Kosten für die gut 600.000 an Diabetes erkrankten Menschen in Österreich sind jedenfalls enorm. Die Politik ist rasch gefordert, dauerhafte Lösungen zu finden.*

Mit Diabetes leben bedingt bei uns Betroffenen eine Notwendigkeit: Es muss jemanden geben, der die Verantwortung für unser richtiges Leben übernimmt. Und das können wir selbst sein, wir können uns aber auch von einer außenstehenden Instanz leiten lassen. In jedem Fall ist der Aufwand beträchtlich.

Haben wir selbst die Verantwortung, bedeutet dies viele kleine Entscheidungen und natürlich auch einige große, richtungsweisende. Zum Beispiel können wir ein Leben wählen, in dem wir auf Medikamente vollkommen verzichten und unsere Gesundheit nur mit richtiger Ernährung und viel Bewegung steuern. Dies wäre eine große Entscheidung, die dann in vielen kleinen Schritten weiterführt. Zum Beispiel zwei Straßenbahnstationen zu Fuß zu gehen wegen Diabetes – und sich beim Anblick der Semmel auszumalen, welchen Blutzuckeranstieg diese zwei oder drei Broteinheiten bewirken mögen und sich zu fragen, ob das Ergebnis dieses Anstieges noch passt.

Krankenkasse bezahlt keine Messgeräte, denn wer keine Medikamente nimmt, sei gesund

Um diese nebensächlichen Fragen zu beantworten, müssen wir aber einen größeren Aufwand betreiben. Zusätzlich zum angeeigneten Wissen, wie hoch unser Blutzuckerspiegel ist, müssen wir uns günstige Messmöglichkeiten kaufen oder ein funktionierendes Dauermessgerät mit unserem Körper verbinden. Auf eigene Kosten, denn ohne Medikamente betrachtet uns unsere Krankenkasse doch als „gesund“ und zahlt keine Messungen. Außerdem sollten wir gelernt haben, welche Kraft uns unser Essen bringt und wie sich dieses einerseits und die

Bewegung andererseits auf unseren Blutzucker auswirken. Schließlich sollten wir wissen, wie die Höhe des Blutzuckers unsere Gesundheit beeinflusst und wo Gefahren auftauchen können. Viele leben nach diesem Prinzip und in den modernen Zeiten wird es uns durch unendlich viele Lern- und Trainingsangebote auch sehr leicht gemacht. Wikipedia weiß viel, wir sollten es eindringlich befragen.

Es gibt zu wenige diabetesgeschulte Ärzte

Die außenstehende Instanz finden wir vorerst bei unserem Hausarzt. Ist er diabetesgeschult und nimmt er uns als „Therapie-aktiv-Patient“ auf, umso besser. Fühlen wir uns nicht besonders gut betreut und gehen gleich in eine Ambulanz oder in Wien in ein Ambulatorium der Krankenkasse, übernehmen Experten die große Verantwortung. Das Problem ist: Viele Betroffene wollen betreut werden, es steht aber zu wenig Personal und Zeit zur Verfügung. Bei

größeren Schwierigkeiten bleibt nur der Weg, sich vom Superexperten die nötige Zeit zu kaufen. Nicht vielen der rund 600.000 Diabetiker in Österreich gelingt es, in einer Selbsthilfegruppe das Gespräch mit Personen zu beginnen, die in gleicher oder ähnlicher Lage sind.

Expertenrunde im Ministerium arbeitet an einer langfristigen Diabetesstrategie

Den Experten stehen immer mehr, meist auch bessere Möglichkeiten zur Diabetesführung zur Verfügung. Dies bemerken wir auch bei der Einstufung zum Grad der Behinderung (Finanzamt!), denn vor Jahren bekam man eine Einstufung mit 50 Prozent leicht, jetzt ist dies, wenn nur Diabetes vorliegt, unmöglich.

Über diese Themen diskutieren zurzeit Sachverständige im Bundesministerium für Gesundheit. Unsere Gruppe ist mit zwei Vertretern dabei und wir hoffen sehr auf gute Ergebnisse, die das Leben der Betroffenen erleichtern. (Dr. Erich Wolfrum) ♥



FOTO: WA KASSIN

„Viele Betroffene wollen betreut werden, es steht aber zu wenig Personal und Zeit zur Verfügung.“

DR. ERICH WOLFRUM



FOTO: NATALIA KLENOVA/DEPOSITPHOTOS

Ein gesunder Lebensstil mit viel Bewegung im Freien trägt langfristig dazu bei, die Lebensqualität von Diabetikern zu verbessern

Mehr Informationen:

Dr. Erich Wolfrum ist Obmann der Aktiven Diabetiker Austria und Diabetesberater.

Bei Fragen erreichen Sie ihn unter der Telefonnummer 01/587 68 94; www.aktive-diabetiker.at

Österreichweit sind rund 600.000 Menschen an Diabetes erkrankt, Tendenz steigend. Es ist höchste Zeit, eine umfassende Diabetesstrategie zu erarbeiten, die Prävention, Diagnose, Therapie und Forschung in den nächsten fünf bis zehn Jahren beinhaltet.

Diabetes ist ein gesellschaftliches Problem, es geht uns alle etwas an. „Immer häufiger erkranken auch jüngere Menschen an Diabetes. Dem wollen wir mit einer bundesweiten Diabetesstrategie begegnen“, erklärt Gesundheitsministerin Sabine Oberhauser. Das Bundesministerium arbeitet derzeit gemeinsam mit Stakeholdern an einer österreichweiten Diabetesstrategie. Ziel ist es, bis 2017 der Politik einen Überblick über die wichtigsten Handlungsfelder zu geben. Grundlage der Diskussion ist der Österreichische Diabetesbericht 2013. Dieses Projekt ist als langfristiges Projekt geplant. Im ersten Jahr der Zusammenarbeit wird es mehrfache Treffen der Arbeitsgruppen geben, um Strategien im Sinne der Patienten- und Patientenbeteiligung zu entwickeln.

Prävention, um Diabetes bei Kindern und Jugendlichen einzudämmen

Vor allem soll ein gesunder Lebensstil propagiert werden. „Die Diabetesstrategie wird sich an den Bedürfnissen der Menschen orientieren“ und sie werde dabei den Beitrag der Gesellschaft betonen, hält die Gesundheitsministerin fest. Daher wird sich die Strategie auch an bestehenden nationalen Initiativen wie zum Bei-

Österreich entwickelt Diabetesstrategie

» *Gesundheitsministerin Oberhauser arbeitet an einer langfristigen und österreichweiten Diabetes-Strategie „weg von der ausschließlichen Krankenbehandlung hin zu verstärkter Gesundheitsorientierung“.*

spiel den nationalen Aktionsplänen Ernährung und Bewegung, der Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie und den österreichischen Rahmen-Gesundheitszielen orientieren.

Gesundheitsorientierung, um Folgeerkrankungen zu vermeiden

Mit einer umfassenden Versorgung, Beratung und Betreuung von Personen mit Diabetes mellitus gilt es, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern – „weg von der ausschließlichen Krankenbehandlung hin zu verstärkter Gesundheitsorientierung“, so Oberhauser. Hier wolle man auch mit der Stärkung der Primärversorgung ansetzen: „Ein Team von Gesundheitsberufen rund um den Hausarzt kümmert sich je nach Ausbildung umfassend um die Patienten. Gerade bei chronischen Erkrankungen wie Diabetes können durch diese multiprofessionelle Zusammenarbeit wichtige Impulse gesetzt werden, um die Betroffenen beim Umgang mit der Erkrankung zu unterstützen und so auch Folgeerkrankungen zu vermeiden“, erläutert die Gesundheitsministerin. Diabetes mellitus führt zu weitreichenden



BGM Oberhauser bei der Auftaktveranstaltung am 7. März zur Entwicklung einer Diabetesstrategie

Belastungen, oftmals verbunden mit Folgeerkrankungen wie Erblindung oder Nierenversagen. Die Versorgung der Diabetespatienten ist eine Herausforderung für das Gesundheitswesen. „Wir wollen aber nicht mit dem Finger auf die Betroffenen zeigen oder ihnen vorschreiben, wie sie zu leben haben“, betont Oberhauser. ♥

Quelle: APA/BMG

Mehr Informationen: Entwicklungsprogramm Diabetesstrategie: www.bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Krankheiten/Oesterreichweite_Diabetes_Strategie; Diabetesbericht 2013: www.oedg.org/pdf/diabetesbericht_2013.pdf

Diabetestsunami: 33 Prozent werden erkranken

„Wir haben nicht eine ‚Diabeteswelle‘, wir haben einen ‚Diabetestsunami‘“, sagte der Diabetesexperte Dr. Helmut Brath von der Spezialambulanz der Wiener Gebietskrankenkasse am 6. April 2016 bei einer Pressekonferenz der Österreichischen Diabetes Gesellschaft.

„2050 werden 33 Prozent der Bevölkerung an Diabetes leiden. (...) Wenn wir so weitermachen, werden die Diabetiker bald die Mehrzahl der Bevölkerung sein“, sagte Brath. Der

bewegungsarme westliche Lebensstil mit zu „süßer“ und zu fettreicher Ernährung samt Übergewicht und Adipositas sind offenbar die treibenden Faktoren in der Entwicklung beim Typ-2-Diabetes (nicht insulinabhängiger Diabetes, ehemals „Altersdiabetes“).

Die Behandlungsmöglichkeiten bei Zuckerkrankheit haben sich verbessert, Österreich bietet mit seinem funktionierenden Gesundheitssystem sehr gute Voraussetzungen. Brath er-



gänzt: „Die Diabetestherapie ist teuer. Nichts zu tun, ist noch teurer.“ ♥

Quelle: APA / Österreichische Diabetes Gesellschaft

Mit großem persönlichem Einsatz

Österreichische Rheumaliga

Die Österreichische Rheumaliga (ÖRL) ist eine ehrenamtlich geführte österreichweite, parteipolitisch und religiös neutrale Selbsthilfeorganisation von Rheumakranken und Angehörigen. Wir vertreten die gemeinsamen Interessen der von einer rheumatischen Erkrankung Betroffenen und helfen ihnen beim Umgang mit der Krankheit, informieren, beraten, unterstützen und begleiten sie. Wir sehen uns als Bindeglied zwischen Ärzten und Patienten.

Unser Ziel ist, das Bewusstsein für Menschen mit Muskel-Skelett-Erkrankungen in unserer Gesellschaft zu erhöhen. Rheuma ist keine Erkrankung der

Älteren, es gibt viele junge Rheumatiker, sogar unter Kleinkindern.

Die ÖRL hat rund 1.100 Mitglieder und besteht derzeit aus fünf Landesgruppen und 22 Selbsthilfegruppen. Regelmäßig finden monatliche Treffen statt. Unsere Gruppen werden von Rheumatologen begleitet und unterstützt. Sehr viel Wert wird auf Bewegung gelegt, wir organisieren Wanderungen, Radausflüge und diverse entspannende Aktivitäten wie Yoga und vieles andere. Gruppenausflüge werden unternommen, die Aktivitäten sind jedoch von Gruppe zu Gruppe unterschiedlich und individuell gestaltet.

Die ÖRL ist in die Europäische Rheumaliga (EULAR) eingebunden und arbeitet auf internationaler Ebene mit anderen Ligen zusammen. Unsere Auslandsdelegation besucht internationale Kongresse, um auf dem neuesten Stand der Wissenschaft zu sein beziehungsweise um Informationen an Betroffene weitergeben zu können. ❤️



» Österreichische Rheumaliga, Dorfstr. 4, 5761 Maria Alm, T: 0664 596 58 49, E: rheuma-salzburg@sbg.at, I: www.rheumaliga.at, Kontakt: Gertraud Schaffer

Parkinson Selbsthilfe Österreich – Dachverband (PSHÖ-DV)

Wir sind eine bundesweite Patienten-Organisation, deren zentrale Aufgabe die Aufklärung der Öffentlichkeit, Förderung der Forschung über Ursachen und Behandlung der Erkrankung sowie die Beratung und Betreuung der neun Landesverbände innerhalb Österreichs ist.

Selbsthilfegruppen sind für Betroffene und deren Angehörige eine sinnvolle und notwendige Ergänzung zu ärztlichen Behandlungen. Hier bündeln sich Gemeinschaft, aktives Training, Informationen und Austausch zum Krankheitsbild sowie praktische Hinweise zur Bewältigung des Alltags. Durch eine

positive Lebenseinstellung, Bewegung, gesunde Ernährung und auch Disziplin gilt es, Lebensqualität zu gewinnen und zu erhalten. Der Wunsch der Patienten nach Kompetenz und Mitverantwortung hat die Bildung von Selbsthilfegruppen ermöglicht. Geistige und seelische Kräfte werden mobilisiert, um die richtige Einstellung zur Krankheit zu finden. Die Zusammenarbeit von Patienten, Familie und Therapeuten im Rahmen einer Selbsthilfegruppe stellt sicherlich die optimale Form der Betreuung dar und fördert die zwischenmenschlichen Beziehungen.

Wir wollen unsere Erfahrung weiterge-

ben, weil wir überzeugt sind, dass es wichtig und richtig ist, sich gegenseitig zu helfen. Wer, wenn nicht Betroffene selbst, kann über ein Leben mit Morbus Parkinson aufklären? Unsere Stärke liegt im Engagement für die Menschen! Besuchen Sie uns auf www.parkinson-österreich.at, um mehr über uns zu erfahren! ❤️

» Parkinson Selbsthilfe Österreich, Postfach 29, 1081 Wien, www.parkinson-österreich.at, T: 0664 78 222 03, E: dachverband@parkinson-österreich.at



Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen

Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen wurde Ende 2011 in Österreich als gemeinnütziger Verein von unmittelbar Betroffenen und Eltern betroffener Kinder gegründet. Als Pro Rare Austria stehen wir für alle Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben. Sie alle brauchen uns als ein gemeinsames Sprachrohr. Deshalb verstehen wir die Tatsache, dass sowohl soziale als auch medizinische Rahmenbedingungen für Betroffene in vielerlei Hinsicht verbesserungswürdig sind, als Auftrag. Das bedeutet konkret: Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen vertreten, Menschen mit seltenen Er-

krankungen und ihre Selbsthilfeorganisationen vernetzen, Wissen über seltene Erkrankungen vergrößern.

Die wesentlichen Ziele von Pro Rare Austria sind: Rechtliche Anerkennung definierter seltener Erkrankungen, Abbildung der Besonderheiten seltener Erkrankungen im österreichischen Gesundheitswesen, Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen durch Errichtung und Auswahl von Expertisezentren, Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen, Förderung der

Erforschung seltener Erkrankungen, Anerkennung der Leistungen und Förderung der Selbsthilfe

Pro Rare Austria hat derzeit 45 Mitglieder und nimmt sich vor, alle restlichen der etwa 60 Selbsthilfe- und Patientenorganisationen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen in nächster Zeit zu einer Mitgliedschaft zu motivieren. Denn: Gemeinsam erreichen wir mehr! ❤️

» Pro Rare, Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien, T: 0664 456 9737, E: office@prorare-austria.org, I: www.prorare-austria.org, Kontakt: Ing. Johanna Sadil

pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen



Stepptanz unter einer Decke

» *Waltraud Duven erzählt über ihren Alltag und die Behandlung des Restless-Legs-Syndroms (RLS), einer der häufigsten, aber fast unbekanntesten neurologischen Erkrankungen.*

Vor 24 Jahren traten die ersten Symptome auf. Bevor ich meine endgültige Diagnose und eine entsprechende medikamentöse Therapie verordnet bekam, konnte ich acht Jahre lang nicht durchschlafen. Trotz verschiedenster therapeutischer Ansätze wurden die Beschwerden und Schmerzen in den Beinen nicht besser. Die Informationen rund um das Krankheitsbild waren sehr spärlich, erst durch einen Artikel in einem Frauenmagazin zum Thema Restless Legs wurde ich konkret auf diese Krankheit aufmerksam. Ich hatte das große Glück, dass ich damals zu einem sehr guten Neurologen in München in Behandlung kam, der RLS korrekt diagnostizierte.



FOTO: KATHARINA SCHIFFEL

„Was ich mir wünsche: mehr Unterstützung durch die öffentliche Hand, um unsere Hände für die Patienten frei zu haben.“

WALTRAUD DUVEN

Nervenaufreibende Schmerzen

Ich bin vom primären RLS betroffen, das heißt, von der idiopathischen Form. Obwohl es nicht heilbar ist, kann es symptomatisch behandelt werden. Bevor bei mir RLS diagnostiziert wurde, musste ich die Füße abends immer aneinanderreiben, um mir eine gewisse Linderung zu verschaffen. Damals besaß ich ein Abo für die Oper in München und es war eine Katastrophe, in einem Mittelteil zu sitzen, und längere Reisen waren kaum vorstellbar. Das Kribbeln und Ziehen in den Beinen wurde zu einem Stechen, das sich bis in den Kopf zog und eine Art Clusterschmerz verursachte. Rückblickend war es eine schreckliche Zeit, die ich mir nicht mehr vorstellen möchte.

Überdosierung kann Beschwerden verstärken

RLS ist zwar nicht heilbar, aber gut behandelbar. Meine Beschwerden waren bis vor knapp drei Jahren so weit vorangeschritten, dass an Schlafen kaum mehr zu denken war, vermutlich stand das in Zusammenhang mit einer Überdosierung. Erst durch die Verordnung eines neuen

Präparats und die entsprechende Einstellung besserten sich meine Beschwerden deutlich. Mittlerweile kann ich auch wieder durchschlafen und bin zu 90 Prozent beschwerdefrei. Eine Überdosierung der Medikamente kann Beschwerden vermehren. Das bedeutet eine anhaltende Verschlechterung des Schweregrads der RLS-Symptome unter einer medikamentösen Behandlung.

Gemeinsam stark sein

HIER kommt die Selbsthilfe ins Spiel, die mir und vielen Betroffenen geholfen hat und hoffentlich auch weiterhin die Möglichkeit gibt, das Bewusstsein in Ärztekreisen und der Bevölkerung für diese Krankheit auszuweiten. RLS ist die häufigste neurologische Erkrankung, aber doch noch eine fast unbekanntete. Um das Ziel zu erreichen, veranstalten wir Tref-

fen und Vorträge und es ist eine neue Broschüre in Arbeit. Wir sind natürlich im Interesse der Patienten europaweit vernetzt, um an den neuesten Ergebnissen der Forschung partizipieren zu können. ♥

Mein Zugang zur Selbsthilfe

- **Ich bin seit 2012 in der Selbsthilfegruppe Restless Legs Wien und Leiterin des Dachverbandes.**
- **Ich war ab 2003 in München in der Selbsthilfe tätig und ich arbeite seit insgesamt 30 Jahren ehrenamtlich.**
- **Ich engagiere mich in der Selbsthilfe, um das Bewusstsein für die Krankheit auszubauen und um vor allem Betroffenen zu zeigen, dass sie nicht allein sind und ihnen jemand zuhört und sie ernst nimmt. Wichtig ist mir das Gefühl zu vermitteln: „Ich weiß genau, wie du dich fühlst.“**

Was ist Restless Legs?

Missempfindungen treten vorwiegend in den Beinen, seltener auch in den Armen auf, besonders in den Abend- und Nachtstunden, und sind mit einem starken Bewegungsdrang beziehungsweise mit einer motorischen Unruhe verbunden. Betroffene empfinden RLS sehr

unterschiedlich: vom Kribbeln in den Beinen bis zu nicht mehr willentlich steuerbaren Zuckungen. Erst durch Bewegung verschwinden die Symptome, sind aber sofort wieder präsent, sobald man sich zur Ruhe begibt. Mehr Informationen zum RLS: www.restless-legs.at



SELBSTHILFE: konkret

» Ausgabe 1/2016

Die Zeitschrift der

ARGE Selbsthilfe Österreich

ISSN 2306-1197



FOTOS: RHEUMALIGA

Großes Interesse beim Linzer Rheumatag am 2. März im Neuen Rathaus in Linz

Besucherrekord beim Linzer Rheumatag unter dem Motto „Rheuma hat viele Gesichter!“

» Mit weit über 400 Teilnehmer fand der Linzer Rheumatag am 2. März im Neuen Rathaus statt.



» Mehr Informationen:
www.rheumaliga.at,
www.rheumatologie.at

Schon lange vor Beginn stand den sehr interessierten Besuchern ein großes Angebot an Informationen über zusätzliche gesundheitsbezogene Möglichkeiten bei Rheuma zur Verfügung.

Sehr großes Interesse fanden die Stände mit den Selbsthilferepresentanten. Die Gruppensprecher hatten alle Hände voll damit zu tun, Fragen zu beantworten, zu informieren und Bro-

schüren über rheumatische Erkrankungen zu verteilen. Die Nachfrage nach Gruppentreffen und Aktivitäten in den einzelnen Selbsthilfegruppen und der Österreichischen Rheumaliga war äußerst groß.

Das hochkarätig besetzte Rheumaexpertenteam referierte über die verschiedenen Krankheitsbilder und fand bis zum Schluss begeisterte und dankbare Zuhörer: „Rheuma – Di-

agnose – Therapie“ (Dr. U. Stuby), „Morbus Bechterew“ (Dr. Traxlmayr), „Rheuma und Haut“ (Dr. Scheurecker), „Orthopädische Möglichkeiten bei Rheuma“ (Doz. Dr. Hofstätter), „Der Rheumapatient in der Apotheke“ (Mag. Aichberger), „Rheuma – was kann ich selber tun?“ (Dr. Eichbauer-Sturm), „Physikalische Therapie bei Rheuma“ (Prim. Dr. Gattringer), „Psyche und Rheuma“ (Dr. Puchner), „Komplementärmedizin“ (Dr. Peinbauer), „Ernährung bei Rheuma“ (Hochholzer), „Lebensstil aus der TEM für rheumatische Erkrankung“ (Dr. Webersberger). ☺

„Marsch der seltenen Erkrankungen“ in Wien fand zum achten Mal statt

pro rare austria
 allianz für seltene erkrankungen

Am 27. Februar fand der mittlerweile achte „Marsch der seltenen Erkrankungen“ in Wien statt. Heuer wurde eine andere Route gewählt, die durch die neu gestaltete Wiener Mariahilfer Straße führte. Bei drei Zwischenstopps auf dem Weg zum Museumsquartier wurde von Karin Modl (Obmann-Stellvertreterin) und Rainer Riedl (Obmann) auf die Anliegen und Probleme der Betroffenen und den Sinn des Marsches hingewiesen.

Achter „Marsch der seltenen Erkrankungen“ zum Museumsquartier

Obwohl in Österreich an die 400.000 Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen sind und mit vielfältigen Problemen zu kämpfen haben, ist die Thematik in der Öffentlichkeit viel zu wenig präsent. Umso erfreulicher war es, dass rund 480 Teilnehmer – bei schönem, aber sehr windigem Wetter – ihre Solidarität mit den Betroffenen zeigten. Begleitet von der Blasmusikkapelle Kreuttal, marschierten die Teilnehmer mit Transparenten, Informationstafeln und bunten Luftballons vom Christian-Broda-Platz zum Museumsquartier. Hier wurde ein Abschlussständchen gebracht und sämtliche Luftballons wurden als Signal der weltweiten Verbundenheit zum Himmel gesandt. Nach einer kurzen Stärkung begann in

den Barocken Suiten des Museumsquartiers eine Informationsveranstaltung, wo beispielsweise über neue Medikamente und Therapieansätze für personalisierte Medizin berichtet wurde. Den Schwerpunkt bildete dabei der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen beziehungsweise die Umsetzung der Maßnahmen.

Im Anschluss fand die Generalversammlung des Veranstalters des Marsches Pro Rare Austria statt. Am 29. Februar 2016 wurde der Rare Disease Day weltweit begangen. ☺

» Mehr Informationen:
www.prorare-austria.org,
www.rarediseaseday.org



FOTO: PRO RARE AUSTRIA

Elfter „Tag der Epilepsie“ mit dem Schwerpunkt „Kinder und Jugendliche“



» Über 300 Interessenten folgten am 27. Februar der Einladung zum elften „Tag der Epilepsie“ mit dem diesjährigen Schwerpunkt „Kinder und Jugendliche“ am AKH Wien.

Die Veranstaltung wurde von der Epilepsie Interessengemeinschaft Österreich und dem Institut für Epilepsie in Kooperation mit dem AKH Wien und Univ.-Prof. Dr. Martha Feucht von der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde veranstaltet.

Experten sprachen über Themen wie: Was ist Epilepsie, wie kann man Epilepsie behandeln, was bedeutet Epilepsie für die Familie, kann mein Kind mit Epilepsie in die Schule beziehungsweise arbeiten gehen? Während den Vortragspausen standen insgesamt 14 Aussteller für Beratungsgespräche zur Verfügung. Das Angebot richtete sich dabei an Betroffene, Angehörige und andere, die im privaten oder beruflichen Bereich mit Epilepsie konfrontiert sind.

Man kann sich auf die Diagnose Epilepsie nicht vorbereiten. Meist ist ein Arztgespräch zu kurz, um alle Fragen zu klären. Dabei ist Epilepsie so alt wie die Menschheit selbst. Viele berühmte Persönlichkeiten leiden oder litten unter Epilepsie: Julius Cäsar, Alfred Nobel, Agatha Christie,

Epilepsiefachberaterin Mag. Heidemarie Leitgeb am Tag der Epilepsie am AKH Wien zum Schwerpunkt Kinder und Jugendliche

Ronaldo, Elton John, DJ Ötzi – um nur wenige zu nennen. Weltweit leben etwa 40 Millionen Menschen mit Epilepsie. Zwei Drittel der Neuerkrankungen treten vor dem Erreichen des 20. Lebensjahrs auf. Bei etwa 50 % manifestiert sich die Krankheit vor dem 10. Lebensjahr. Somit gehört Epilepsie zu den häufigsten Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Das entsprechende Wissen in der Bevölkerung ist jedoch immer noch gering. Ängste und Vorurteile sind weit verbreitet, daher ist Aufklärung über Epilepsie für diesen Altersbereich besonders wichtig. ♥

» Mehr Informationen:

www.epilepsie-ig.at, www.epilepsieundarbeit.at



Dr. Anastasia Dressler und Mag. Elisabeth Pless

Kärntner Lorbeer in Gold für langjährige ÖDV-Mitarbeiterinnen

Im feierlichen Rahmen des Spiegelsaals der Kärntner Landesregierung wurde am 5. Oktober 2015 diese hohe Auszeichnung durch LH Dr. Peter Kaiser und LR Rolf Holub an die beiden langjährigen ÖDV-Mitarbeiterinnen Elisabeth Böchzelt und Reinhilde Kaus überreicht. Reinhilde Kaus leitet seit 1978 bis heute die SHG Villach; Elisabeth Böchzelt leitet seit 1978 die SHG Spittal und steht noch immer als Kontaktperson zur Verfügung.

Darüber hinaus war sie von 1993 bis 1998 Landesleiterin für Kärnten. ÖDV-Bundesvorsitzende Anna Mayer und Walter Isopp, Landesleiter für Kärnten, bedankten sich namens der betroffenen Diabetiker für diese wunderbare Arbeit und gratulierten auch im Namen des gesamten Vorstands sowie aller Kärntner Mitarbeiter sehr herzlich! Nicht oft gibt es Menschen, die sich über eine so lange Zeit für andere einsetzen! ♥



Ehrung Reinhilde Kaus in Kärnten für 20 Jahre ehrenamtliche Arbeit für die ÖDV mit der goldenen Ehrennadel

60 Jahre ÖDV-Kindercamp

Bei strahlendem Sonnenschein beging der ÖDV-Vorstand am Sonntag, dem 26. Juli 2015, gemeinsam mit rund 30 Gästen und den Kindern des diesjährigen Camps im Mozarthaus in St. Gilgen am Wolfgangsee ein sehr schönes Jubiläumsfest. Anna Mayer, ÖDV-Bundesvorsitzende, wurde für Ihre unermüdete ehrenamtliche Arbeit seit 20 Jahren für die ÖDV mit der goldenen Ehrennadel geehrt. ♥

» Mehr Informationen: www.diabetes.or.at



ÖDV-Camp vom 18. Juli bis 1. August 2015 – 37 Kinder im Alter von 7 bis 12 Jahren und 23 Fachbetreuer

Hausbesuche auf Wunsch

» *Kostenlose Hausbesuche bei Pflegegeldbeziehern durch diplomierte Pflegefachkräfte ermöglichen eine neue Qualität in der häuslichen Pflege.*

Rund 80 % aller Pflegegeldbezieher werden in ihrer häuslichen Umgebung überwiegend von ihren Angehörigen gepflegt, die damit große Belastungen auf sich nehmen und einen äußerst wertvollen gesellschaftspolitischen Beitrag leisten. Zur Unterstützung der pflegenden Angehörigen wurden in den letzten Jahren verschiedene Maßnahmen geschaffen, um bestmögliche Pflegesituationen für alle Beteiligten zu gewährleisten. Eine dieser Maßnahmen sind die kostenlosen Hausbesuche im Rahmen der „Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege“.

Diplomierte Pflegefachkräfte informieren und beraten pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen

Im Auftrag des Sozialministeriums werden Pflegegeldbezieher, die in ihrer häuslichen Umgebung gepflegt werden, von diplomierten Pflegefachkräften, die über ein spezifisches Wissen über die häusliche Pflege und eine hohe Beratungskompetenz verfügen, besucht. Bei diesen freiwilligen Hausbesuchen wird gemeinsam mit dem pflegebedürftigen Menschen und den pflegenden Angehörigen anhand eines standardisierten Situationsberichtes die konkrete Pflegesituation erfasst. Schwerpunkt dieser Besuche ist es aber, die oftmals bestehenden Informationsdefizite durch praxisnahe Beratung zu beheben und damit zu einer Verbesserung der Pflegequalität beizutragen. Diese Beratung umfasst sowohl praktische Pflegetipps (beispielsweise über die richtige Lagerung) als auch Informationen über Fragen zum Thema Pflege, wie etwa über das Angebot von sozialen Diensten, über Hilfsmittel oder das Pflegegeld. Zu betonen ist, dass bei diesen Hausbesuchen keine Überprüfung der Pflegegeldeinstufung oder des rechtlichen Status der betreuenden Person erfolgt.

Bei der Sozialversicherungsanstalt der Bauern wurde dafür ein eigenes Kompetenzzentrum eingerichtet, das die Besuche für alle Pflegegeldentscheidungsträger österreichweit organisiert und koordiniert. Seit 1. Januar 2015 be-

Die Beratung bietet ausführliche Informationen über die Nutzung sozialer Dienste, Hilfsmittel und Pflegegeld

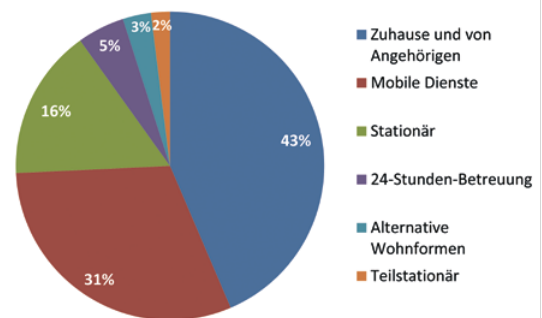


FOTO: PHOTOGRAPHIE.EU/FOTOLIA

Professionelle Pflegefachkräfte gehen in der Beratung auf die individuelle Situation der PflegegeldbezieherInnen ein.

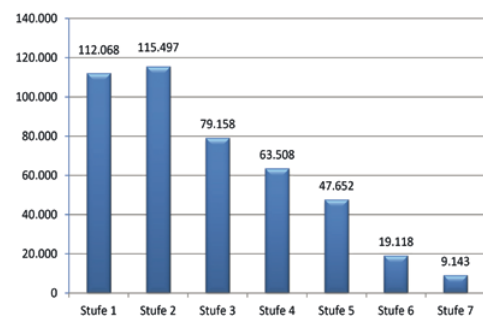
steht die Möglichkeit, dass diese Hausbesuche auch auf Wunsch der Pflegegeldbezieher oder ihrer Angehörigen erfolgen. Sollte Interesse an einem solchen Hausbesuch bestehen, wäre mit dem Kompetenzzentrum der Sozialversicherungsanstalt der Bauern (E-Mail: qualitaetssicherung@svb.at, Tel. 01/79 706-2705) Kontakt aufzunehmen. ♥

Eine Information des Sozialministeriums



QUELLE: BMASK

Arten der Betreuung von Pflegegeldbeziehern (2014)



Anzahl der Pflegegeldbezieher nach Pflegestufen (März 2016)

Infos

Weitere Informationen dazu finden sich auf der Website des Sozialministeriums unter www.sozialministerium.at/site/Soziales/Pflege_und_Betreuung/Pflegegeld/Qualitaetssicherung_in_der_haeuslichen_Pflege und auf der Website „Plattform für pflegende Angehörige“ unter www.pflegedaheim.at/cms/pflege/dokument.html?channel=CH1693&document=CMS1292234124883.

EUPATI – eine neue Initiative der PatientInnenbeteiligung bei der Entwicklung neuer Therapien

» *Fehlende Aufklärung, rätselhafte Fachbegriffe, unklare Risiken: Nicht selten liegen die Hintergründe und Entscheidungsgrundlagen bei medizinischen Behandlungen in der Arzneimittelentwicklung gänzlich im Dunkeln. Kostenlose Veranstaltungen bei der Medizinmarktaufsicht AGES sollen Abhilfe schaffen und Patienten und Patientenvertreter aufklären und besser in medizinische Entscheidungsprozesse einbinden.*

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 Kontakte zu Ärzten und Selbsthilfegruppen 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 Selbsthilfegruppen 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 PatientInnen an das Thema Forschung und Entwicklung heranführen und sie dabei unterstützen, als ExpertInnen 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 (EUPATI). Für DI Dr. Christa Wirthumer-Hoche, Geschäftsfeldleiterin der Medizinmarktaufsicht AGES, 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 hoch-



Gruppenfoto: v.l.n.r.: Dr. Chr. Baumgärtel (AGES); U. Holzer (Pro Rare Austria); Cl. Röhl (Pro Rare Austria); DI Dr. Chr. Wirthumer-Hoche (AGES); I. Klingmann (EFGCP); PD Dr. med. Fl. B. Lagler (Clinical Research Center Salzburg); Dr. G. Beck (AGES); M. Wenzl, MA (Novartis)

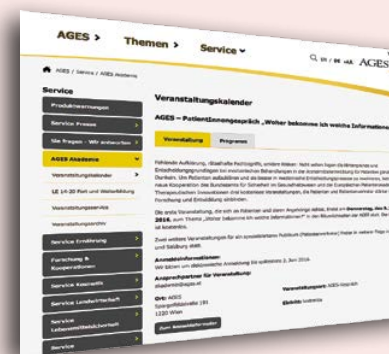
wertigen, sicheren und wirksamen Arzneimitteln. Wir wollen Patienten und Patientenvertreter informieren, ihre Anliegen hören und sie aktiver in die Entscheidungsprozesse der Regulationsbehörde einbinden.“ (AGES) ♥

AGES-Patientengespräche

Angeboten werden drei kostenlose Veranstaltungen durch eine neue Kooperation des Bundesamts für Sicherheit im Gesundheitswesen (BASG) und der Europäischen Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen (EUPATI). Die erste Veranstaltung, die sich an Patienten und deren Angehörige richtet, findet am Donnerstag, dem 9. Juni 2016, zum Thema „Woher bekomme ich welche Informationen?“ in Zusammenarbeit mit der AGES

in deren Räumlichkeiten statt. Der Eintritt ist kostenlos. Zwei weitere Veranstaltungen sollen in Wien und Salzburg folgen. Diese Veranstaltungen sollen als Workshops für ein an noch mehr Details interessiertes Publikum (Patientenvertreter) organisiert werden. ♥

» Weitere Informationen über das Programm vom 9. Juni sowie Anmeldungen (bis 2. Juni 2016) unter: www.ages.at/service/ages-akademie/programm-detail/kalender/detail/event/ages_patientinnengespraech_woher_bekomme_ich_welche_informationen/



ARGE Selbsthilfe Österreich

Der Verein „ARGE Selbsthilfe Österreich“ ist ein Zusammenschluss der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Österreich (themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen und themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen). Zum Aufgabenbereich der ARGE Selbsthilfe Österreich gehört unter anderem, die Bedürfnisse und Interessen der Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich zu bündeln und in die Entscheidungsstrukturen 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 Anliegen einer breiten Basis vertreten werden.

Bundesgeschäftsstelle:

Simmeringer Hauptstraße 24,
1110 Wien
Telefon: 01/740 40 2855
E-Mail:
arge@selbsthilfe-oesterreich.at
» www.selbsthilfe-oesterreich.at

Medieninhaber und Herausgeber: ARGE Selbsthilfe Österreich, Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien, ZVR-Zahl 809729424
Mitglieder des Bundesvorstandes: Maria Grander (Bundesvorsitzende und Präsidentin des Dachverbandes der Tiroler Selbsthilfevereine), DI Ulf Ederer (Kassier und Obmann des Österreichischen Verbandes der Herz- und Lungentransplantierten), Arnold Fass (Schriftführer und Obmann des Burgenländischen Landesverbandes der Selbsthilfegruppen)

Tätigkeitsbereich: bundesweiter Zusammenschluss zur Interessenvertretung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe im Sozial- und Gesundheitsbereich
Grundlegende Richtung („Blattlinie“): Förderung der Ziele des Tätigkeitsbereichs
Zuständige Aufsichtsbehörde: Bundespolizeidirektion Wien, Büro für Vereins-, Versammlungs- und Medienrechtsangelegenheiten
Anwendbare Rechtsvorschriften: Vereinsrecht, www.bmi.gv.at/vereinswesen/



TERMINE

Fr., 3. Juni 2016, 09:00–17:00 Uhr

Vierte Wiener Selbsthilfe-Konferenz

Ort: Wiener Urania, Uraniastraße 1, 1010 Wien

» Infos: www.wig.or.at

Fr., 10. Juni 2016, Beginn 17:00 Uhr

Herzlauf Steiermark

Ort: Sportzentrum Krieglach, Werkstraße 45,
8670 Krieglach

» Infos: www.herzlauf.at/stmk

Sa., 11. Juni 2016, 09:00–17:00 Uhr

Die Vielschichtigkeit des Stotterns

(Kreative Methoden & Ansätze in der Therapie)

Ort: Amida Zentrum, Neubaugasse 12–14, 1070 Wien

» Infos & Anmeldung: bis 3. Juni an
oesis@stotternetz.at

Sa., 11.– So., 12. Juni 2016

ÖDV-Familienschulungswochenende

Ort: Scheffers Hotel, 5541 Altenmarkt/Zauchensee

» Infos: <http://www.diabetes.or.at/kinderjugend.html>

Sa., 16.–Sa., 30. Juli 2016

ÖDV Kinderschulungscamp

Haus „Schafbergblick“,

5340 St. Gilgen am Wolfgangsee

» Infos: <http://www.diabetes.or.at/kinderjugend.html>

» Weitere Termine:

www.selbsthilfe-oesterreich.at



Österreichische Post AG / Sponsoring.Post

13Z039671 S

Retouren an: ARGE Selbsthilfe Österreich, Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien

Wir freuen uns über Ihren Beitrag zu SELBSTHILFE:konkret!
E-Mails bitte an arge@selbsthilfe-oesterreich.at



IMPRESSUM: Herausgeber und Medieninhaber: ARGE Selbsthilfe Österreich, ZVR-Zahl 809729424, Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien, Tel. 01/740 40 2855, E-Mail: arge@selbsthilfe-oesterreich.at, Web: www.selbsthilfe-oesterreich.at • **Redaktionsleitung:** Christine Huber-Pachler (CHP) • **Redaktionsteam:** Christine Huber-Pachler (CHP), Christian Kukla (CK), Ernst Leitner (EL) • **Gestaltung und Produktion:** designation – Strategie | Kommunikation | Design, www.designation.at • **Druck:** Kreiner Druck, 9500 Villach © 2016 Alle Rechte vorbehalten. ISSN: 2306-1197

Die Personen- und Berufsbezeichnungen werden der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form verwendet, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.