

Jahresbericht

des Bundesverband
Selbsthilfe Österreich
der Jahre 2018 und 2019



Bundesverband
Selbsthilfe Österreich

”

Wer anderen hilft,
der hilft sich selbst.

© Alfred Selacher (*1945)
Schweizer Lebenskünstler

“

Inhaltsverzeichnis

Grußworte	6
Der BVSHOE	8
Wer wir sind und was wir tun	8
Was uns wichtig ist	10
Unsere Mitglieder stellen sich vor	12
Die 16 Gründungsmitglieder	13
Hinzugewonnene Mitglieder	21
Unser Netzwerk	26
Mit wem wir zusammenarbeiten	26
Unsere Partner	28
Akteure im Gesundheitswesen	30
Unsere Förderer	33
Wir sind die starke Stimme	34
...in der Politik	34
...im Gesundheitswesen	35
...in Medien und Öffentlichkeit	36
Leuchtturmprojekte in den Jahren 2018 und 2019.....	38
Projekte mit besonderer Strahlkraft	38
Awareness für die Selbsthilfe	40
Basisfinanzierung	42
ELGA	44
Veranstaltungen und Projekte	46
Rückblick	
2018	46
2019	50
Ausblick	54
Danksagung	55
Impressum	56



Grußworte

Liebe Mitglieder des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich, liebe Leserinnen und Leser!

Selbsthilfegruppen und -organisationen leisten einen großen Beitrag zum sozialen Zusammenhalt und zur Patientenzentrierung des Gesundheitssystems. Sie unterstützen die gemeinsame Krankheitsbewältigung, stärken die Gesundheitskompetenz und vertreten Patientenperspektiven und Patienteninteressen.

Als Interessenvertretung dieser Selbsthilfeorganisationen wurde der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) gegründet. Mit der gelungenen Anbindung an politische Prozesse ist der Bundesverband ein anerkannter und legitimer Ansprechpartner für Politik und Gesundheitssystem auf Bundesebene.

Die Stärkung der Selbsthilfe ist ein zentrales Anliegen der Sozialversicherung. Arbeiten wir gemeinsam für eine Stärkung der Selbsthilfe!

Herzlichst
Ihr Dr. Josef Probst

Dr. Josef Probst, Generaldirektor des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger bis Ende 2019 und Initiator des Konzeptes zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe



Liebe Mitglieder des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich, liebe Leserinnen und Leser!

Österreich hat zwar eines der besten Gesundheitssysteme der Welt, trotzdem kann das Gesundheitswesen nur dann effizient weiterentwickelt werden, wenn Patientinnen und Patienten aktiv daran beteiligt werden. Nicht nur in Zeiten von Krisen zeigt sich, wie wichtig es ist, die Menschen, die sich in der Selbsthilfe organisiert haben, zu unterstützen und zu vertreten. Und zwar nicht nur zum Wohle der Erkrankten, sondern zum Wohle von uns allen. Weil wir nicht wissen, ob wir nicht auch einmal in eine Situation kommen, in der wir Hilfe benötigen.

Deswegen werde ich Sie nach besten Möglichkeiten unterstützen.

Herzlichst
Ihr Rudi Anschober

Bundesminister für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz



Der BVSHOE Wer wir sind und was wir tun

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) ist der **Dachverband der bundesweit tätigen, themenbezogenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen Österreichs**. Wir haben uns konstituiert, um mit einer gemeinsamen starken Stimme diese wichtigen **Ziele** zu erreichen: Die **Vernetzung** der themenspezifischen bundesweit tätigen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, die **Beteiligung und Mitwirkung** in den relevanten Gremien auf Bundesebene und in der EU und die **Stärkung von Anliegen und Bedeutung der Selbsthilfe** im öffentlichen Bewusstsein.



Als unabhängiger, überparteilicher, überkonfessioneller und nicht gewinnorientierter Verein bündeln und vertreten wir die Anliegen unserer Mitglieds-Organisationen auf Bundesebene und verleihen so Österreichs Patientinnen und Patienten eine starke Stimme: in der Politik, im Gesundheitswesen sowie in Medien, Öffentlichkeit und Gesellschaft.

Der BVSHOE wurde durch die Initiative des Dachverbandes der österreichischen Sozialversicherung (DVSÖ), vormals Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (HVB) und Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK), vormals Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMSGK) ins Leben gerufen.

Bei unserer Konstituierung am 10. März 2018 bestanden wir aus 16 Gründungsmitgliedern. Bis Ende des Jahres 2018 konnten wir bereits fünf weitere Organisationen hinzugewinnen. Ende 2019 zählen wir sogar schon 25 Mitglieder mit dem Ziel, stetig weiter zu wachsen.

Unseren Vorstandsvorsitz haben seit Gründung inne

Frau Angelika Widhalm (angelika.widhalm@bvshoe.at) und

Frau Waltraud Duven (waltraud.duven@bvshoe.at). Wenden Sie sich bitte jederzeit bei Fragen an uns oder an

Frau Mag.(FH) Sabine Röhrenbacher (sabine.roehrenbacher@bvshoe.at), Leitung Kommunikation und Büro.



v.l.n.r. Angelika Widhalm, Ernst Leitgeb, Mag. Andrea Fried, Dr. Andreas Staribacher, Waltraud Duven, Mag.(FH) Michael Alexa, Franz Engl

Der BVSHOE Was uns wichtig ist

Vision

Wir wollen die Rolle der Patientinnen und Patienten im Gesundheits- und Sozialwesen sowie in der Gesellschaft stärken, indem wir auf Bundesebene die Anliegen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen vorantreiben, unterstützen und vertreten.

Der respektvolle Umgang mit Patientinnen und Patienten, die Mitbestimmung und die Mitwirkung im Gesundheitswesen unserer Mitglieder und ein positiver Dialog auf Augenhöhe sind unser Ziel.

Mission

Der Bundesverband der Selbsthilfe Österreich erfasst und bündelt die gemeinsamen Anliegen und Interessen der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, tritt für diese ein, begleitet und treibt die Umsetzung voran.

Für die Schaffung von Anbindungen an politische Prozesse ist der Bundesverband ein wichtiger, anerkannter und legitimer Ansprechpartner für Politik und Gesundheitssystem auf Bundesebene.

Werte

Der Bundesverband der Selbsthilfe Österreich ist ein nicht gewinnorientierter Verein mit dem Ziel, die Werte unserer Mitglieder in der Öffentlichkeit und auf Bundesebene zu repräsentieren. Durch die Vielfalt der Mitglieder sowie den Anspruch, der Öffentlichkeit, Politik und Institutionen in einem Dialog auf Augenhöhe zu begegnen, bewahren wir unsere inhaltliche Unabhängigkeit.

Wir möchten ehrenamtliche Arbeit im Patientenumfeld wertschätzen und durch unsere Arbeit unterstützen, um die Würde der Betroffenen in jeder Situation zu schützen. Wir verstehen uns als streng unabhängige, überparteiliche, überkonfessionelle Institution, die mit allen gesundheits- und sozialpolitischen Vertretern, Organisationen und Stakeholdern stets einen offenen Dialog zur Lösungsfindung führt.



Der BVSHOE Unsere Mitglieder stellen sich vor

Warum sich Mitglied sein lohnt

Der BVSHOE bündelt und verfolgt die gemeinsamen Anliegen und Interessen seiner Mitglieds-Organisationen. Er unterstützt die Vernetzung, den Austausch sowie die Kapazitäts- und Qualitätsentwicklung der themenspezifischen bundesweiten Selbsthilfe- und PatientInnen-Organisationen in Österreich und verbessert so deren Mitwirkungsmöglichkeiten an gesundheits- und sozialpolitischen Entscheidungsprozessen. Darüber hinaus eröffnet die Mitgliedschaft beim BVSHOE Selbsthilfe- und PatientInnen-Organisationen zahlreiche Möglichkeiten und Vorteile:

- ▶ Starke Vertretung unserer gemeinsamen Interessen
- ▶ Stärkung der öffentlichen Wahrnehmung für die Leistungen der Selbsthilfe
- ▶ Klarer Ansprechpartner für die Politik, die Sozialversicherungen und Berufsgruppen im Gesundheitssystem auf Bundesebene
- ▶ Koordination der Beteiligung an gesundheits- und sozialpolitischen Entscheidungsprozessen
- ▶ Mitwirkung bei der Entwicklung der Angebote der neuen Servicestelle ÖKUSS
- ▶ Mitwirkung bei der weiteren Ausgestaltung des Fördersystems der Sozialversicherung für die themenspezifischen bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

Alle Informationen zur Mitgliedschaft sowie den Aufnahmeantrag finden Sie auf unserer Website unter <https://www.bundesverband-selbsthilfe.at/mitglied-werden/>

Im Folgenden stellen wir Ihnen unsere 16 Gründungs- sowie die hinzugewonnenen Mitglieder genauer vor. Die jeweiligen Ansprechpersonen freuen sich über Kontaktaufnahme bei allen Fragen.

Unsere 16 Gründungsmitglieder

Adipositas Selbsthilfegruppen Österreich

Die Adipositas Selbsthilfegruppen Österreich bieten schwerst übergewichtigen Menschen Rat, Information und Betreuung, u.a. vor und nach adipositaschirurgischen Operationen (z.B. zur Vermeidung von Mangelerscheinungen). Zudem kämpfen die Adipositas Selbsthilfegruppen Österreich gegen die Diskriminierung adipöser Menschen im Alltag, im medizinischem Bereich und in der Arbeitswelt.

Ansprechperson
Elisabeth Jäger

Anschrift
3100 St. Pölten

Telefon
+43 664 824 09 92

Email
elisabeth-m.jaeger@a1.net

Website
www.adipositas-shg.at

Angelman Verein Österreich

Der Angelman Verein Österreich wurde 2011 von Eltern gegründet, deren Kinder vom Angelman-Syndrom betroffen sind. Der Verein fördert den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen, veranstaltet periodische Treffen, organisiert Benefiz-Veranstaltungen, fördert Forschungsprojekte und vernetzt sich dazu auch mit internationalen Organisationen. Zudem treibt der Verein die Planung, die Finanzierung und den Aufbau eines Angelman Hauses zur individuellen Betreuung Betroffener voran.

Ansprechperson
Yvonne Otzelberger

Anschrift
Schulerstrasse 18 Top 7, 1010 Wien

Telefon
+43 664 166 76 55

Email
info@angelman.at

Website
www.angelman.at

ARGE Niere Österreich

Die ARGE Niere Österreich (ANÖ) ist der Dachverband der Nieren-Selbsthilfvereine in Österreich und Südtirol. Aktuell setzt sich die ANÖ aus acht Mitgliedsvereinen (sieben Bundesländervereine und Südtirol) zusammen. Die ANÖ arbeitet eng mit der Selbsthilfe Niere zusammen. Zu ihren Aufgaben zählt die Koordination, Unterstützung und Betreuung ihrer Mitgliedsvereine, die Erstellung und Durchführung spezifischer Projekte sowie die Vertretung der Nierenkranken und deren Angehörigen auf nationaler und internationaler Ebene.

Ansprechperson
Rudolf Brettbacher

Anschrift
Hackhofergasse 8, 1190 Wien

Telefon
+43 676 389 17 60

Email
vorstand@argeniere.at

Website
www.argeniere.at

cf-austria (Cystische Fibrose Hilfe Österreich)

cf-austria ist ein gemeinnützig tätiger Selbsthilfverein, der sich aktiv für die Anliegen von CF-Betroffenen in ganz Österreich einsetzt. Der Verein versteht sich als Ansprechpartner für CF-Betroffene und deren Angehörige und stellt laufend aktuelle Informationen für seine Mitglieder bereit, u.a. in seiner Vereinszeitschrift. Zudem übernimmt der Verein die Interessensvertretung seiner Mitglieder bei Behörden, organisiert Benefiz- und Informationsveranstaltungen, betreibt gezielt Öffentlichkeitsarbeit und steht in Kontakt mit Ärzten und CF-Experten.

Ansprechperson
Sonja Strobl

Anschrift
Mariazeller Straße 1a, 8605 Kapfenberg

Telefon
+43 676 458 48 50

Email
office@cf-austria.at

Website
www.cf-austria.at

Dachverband Restless Legs Österreich

Die Bezeichnung „Restless Legs Syndrom“ (RLS) bedeutet „Unruhige Beine“ und zählt zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. Charakteristisch für das RLS sind schwer zu beschreibende Missempfindungen, quälende Unruhe oder Kribbeln in den Beinen, seltener auch in den Armen. An RLS erkrankte Menschen haben oft einen jahrelangen Leidensweg von Arzt zu Arzt hinter sich, bis sie dann endlich ernst genommen und therapiert werden. Der Dachverband und die Selbsthilfgruppen in den Landesverbänden haben sich zur Aufgabe gemacht, über diese Erkrankung und Therapiemöglichkeiten aufklärend zu wirken.

Ansprechperson
Waltraud Duven

Anschrift
Leesdorfer Hauptstrasse 30/ top 1, 2500
Baden

Telefon
+43 676 701 36 32

Email
waltraudduven@gmx.at

Website
www.restless-legs.at

Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich arbeitet an der Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie und deren Familien. Dazu bietet sie Peer-Beratung und Gruppentreffen zum Erfahrungsaustausch, organisiert Informations-Veranstaltungen mit Vorträgen (Tag der Epilepsie) und stellt Infomaterialien bereit. Zudem betreibt sie Öffentlichkeits- und Pressearbeit, führt Sensibilisierungsprogramme und Aktionstage durch, vernetzt die relevante Akteure und Stellen und leistet die Interessensvertretung für ihre Mitglieder.

Ansprechperson
Dr. Peter Pless

Anschrift
Georgigasse 12, 8020 Graz

Telefon
+43 6641 61 78 15

Email
office@epilepsie-ig.at

Website
www.epilepsie-ig.at

Fruktose-, Laktose-, Histaminintoleranz, Zöliakie, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Allergien und Ernährung (Fru lak & Co)

Die Patienteninitiative Fruktose-, Laktose-, Histaminintoleranz, Zöliakie, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Allergien und Ernährung (Fru lak & Co) wurde im Jahre 2006 von engagierten Patienten gegründet. Hauptziel: Hilfe zur Selbsthilfe, die Bevölkerung über mögliche Ursachen, Verlauf, Therapie und Verhütung von ernährungsspezifischen Erkrankungen, Fruktose-, Laktose-, Histaminintoleranz, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Allergien und Ernährung zu informieren.

Ansprechperson
Angelika Widhalm

Anschrift
Anton-Burg-Gasse 1/44, 1040 Wien

Telefon
+43 1 581 03 28

Email
info@frulakco.at

Website
www.frulakco.at

Hepatitis Hilfe Österreich – Plattform Gesunde Leber (HHÖ)

Die Hepatitis Hilfe Österreich – Plattform Gesunde Leber (HHÖ) wurde vor über 15 Jahren von engagierten Patienten gegründet. Ziel des Vereins ist, die Bevölkerung über mögliche Ursachen, Verlauf, Therapie und Vermeidung von Leberkrankheiten und Lebertransplantation zu informieren. Langfristig soll dies dazu beitragen, Vorurteile zu entkräften und den schlechten Ruf der Lebererkrankungen als „selbstverschuldete“ Krankheiten zu verbessern. Unterstützt wird die HHÖ durch ehrenamtlicher Helfer, die in den einzelnen Bundesländern als Kontaktstelle vor Ort fungieren.

Ansprechperson
Angelika Widhalm

Anschrift
Anton-Burg-Gasse 1/44, 1040 Wien

Telefon
+43 1 581 03 28

Email
info@gesundeleber.at

Website
www.gesundeleber.at

Lebertransplantierte Österreichs

Der Verein besteht aus Personen und deren Angehörigen, die bereits eine Lebertransplantation hinter sich haben oder vor einer Transplantation stehen. Die Vereinstreffen finden monatlich statt.

Ansprechperson
Silvia Wogowitsch

Anschrift
bei Bedarf zu erfragen

Telefon
+43 66 43 27 11 33

Email
leberverein@gmx.at

ÖDG – Österreichische Dystonie Gesellschaft

Die Österreichische Dystonie Gesellschaft (ÖDG) wurde von Frau Christa Hafenscher und den Herren H. Peschel und F. Kasal auf Anregung und mit Unterstützung von Herrn Univ.-Prof. Dr. Eduard Auff (ehem. Vorstand der Universitätsklinik für Neurologie, Wien) im Oktober 1995 als eingetragener Verein gegründet. Die Gesellschaft wird seither von namhaften Ärzten in Form eines wissenschaftlichen Beirates unterstützt. Die ÖDG ist die Dachorganisation für sämtliche Dystonie-Selbsthilfegruppen in Österreich.

Ansprechperson
Friedrich Kasal (Obmann)

Anschrift
Obere Augartenstraße 26-28, 1020 Wien

Telefon
+43 1 334 26 49 oder +43 664 253 51 45

Email
dystonie@aon.at

Website
www.dystonie.at

Österreichische Gesellschaft für Schädel-Hirn-Trauma (ÖGSHT)

Die Österreichische Gesellschaft für Schädel-Hirn-Trauma (ÖGSHT) ist der Dachverband aller Selbsthilfegruppen, die sich mit Schädel-Hirn-Traumata (SHT) befassen. Sie leistet SHT-Betroffenen, deren Angehörigen und Rehabilitationseinrichtungen Hilfestellung bei Fragen rund um das Thema SHT und setzt sich dafür ein, die Zusammenarbeit der relevanten Versorgungsstellen für alle Beteiligten zu verbessern.

Ansprechperson
Sigrid Kundela

Anschrift
Lascygasse 20/18, 1170 Wien

Telefon
+43 1 485 34 75

Email
shg-sht@gmx.at

Website
www.oegsht.org

Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten (HLuTX)

Der Österreichische Verband der Herz- und Lungentransplantierten versteht sich als Service- und Kontaktplattform für Betroffene und deren Angehörige sowie als deren Interessenvertretung. Der Verband sieht die Herz- und Lungentransplantation als hilfreiche Therapieform in Extremsituationen und engagiert sich für die Organspende. Seine regionalen Selbsthilfegruppen organisieren regelmäßige Mitglieder-Veranstaltungen.

Ansprechperson
Thomas Tost

Anschrift
Obere Augartenstraße 26-28/II/1.09

Telefon
bei Bedarf zu erfragen

Email
verband@hlutx.at

Website
www.hlutx.at

Selbsthilfe Niere

Die Selbsthilfe Niere bietet Nierenpatienten, deren Angehörigen, medizinischem Personal und Interessierten die Teilnahme an Informationsveranstaltungen mit Spezialisten und Betroffenen. Zudem dient sie als Ansprechstelle für Betroffene und Angehörige auf dem Weg zur Dialyse und unterstützt u.a. bei der Kontaktaufnahme zu regionalen Spezialisten sowie bei der Suche nach Feriendialyseplätzen.

Ansprechperson
Claus Pohnitzer

Anschrift
Hackhofergasse 8, 1190 Wien

Telefon
+43 676 402 83 04

Email
info@selbsthilfe-niere.at

Website
www.selbsthilfe-niere.at

Selbsthilfe Prostatakrebs

Die im Jahr 1997 gegründete Selbsthilfe Prostatakrebs ist ein österreichweit gemeinnütziger Verein, der gegen Prostatakrebs kämpft und Betroffene und Angehörige unterstützt. Die Selbsthilfegruppe bietet den von Prostatakrebs Betroffenen die Möglichkeit, in der Gruppe mit Gleichbetroffenen über die eigenen Befürchtungen, Probleme und Konflikte zu sprechen und dabei eigene Erfahrungen und Gefühle zu äußern, um sich so wechselseitig verstehen und helfen zu können. Zudem veranstaltet die Selbsthilfegruppe Expertenvorträge mit anschließenden Diskussions- und Fragerunden. Ihr Ziel ist es, dass aus Betroffenen mündige Patienten werden, die über ihre Krankheit informiert sind und eigenverantwortlich mit ihren Ärzten über die für sie angemessenen Therapien entscheiden.

Ansprechperson
Ekkehard Büchler

Anschrift
Obere Augartenstr. 26-28, 1020 Wien

Telefon
+43 1 333 10 10

Email
info@prostatakrebs.at

Website
www.prostatakrebs.at

Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Österreich

Die Patientenorganisation Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Österreich vermittelt Wissen zu und Unterstützung bei Schlafstörungen. Vor allem hilft sie bei der Ursachenidentifikation, der Diagnose und der Therapie der Krankheit Schlafapnoe – der häufigsten Form der schlafbezogenen Atmungsstörungen. Dazu empfiehlt sie u.a. Schlaflabore, bietet Fachvorträge an und veranstaltet Treffen zum Erfahrungsaustausch.

Ansprechperson
Josef Hoza

Anschrift
Postfach 75, 1230 Wien

Telefon
+43 664 150 86 27

Email
kontakt@schlafapnoe-shg.at

Website
www.schlafapnoe-shg.at

Verein der Kehlkopfloren und Halsatmer Österreichs

Der Verein der Kehlkopfloren und Halsatmer Österreichs bietet Personen, die vor einer Operation stehen sowie deren Angehörigen, hilfreiche Informationen zur Rehabilitation in Spezialkliniken und zur gezielten Sprachwiederherstellung. Zudem führt der Verein Schulungen zur Unterwassergymnastik mit dem Wassertherapiegerät durch und fördert durch regelmäßige Infotreffen den Erfahrungsaustausch unter Betroffenen und Angehörigen.

Ansprechperson
Peter Maly

Anschrift
Bahnstraße 48/10/3, 2345 Brunn am Gebirge

Telefon
+43 664 462 37 04

Email
info@halsatmer.at

Website
www.halsatmer.at

Hinzugewonnene Mitglieder

COPD-Austria Selbsthilfegruppe für COPD und Langzeit-Sauerstoff-Therapie

Die Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD: Chronic Obstructive Pulmonary Disease) ist eine chronische, nicht reversible Erkrankung. Hauptsymptome sind Atemnot, Husten und Auswurf. Bei COPD sind sowohl die Bronchien als auch das Lungengewebe geschädigt. Die Gruppentreffen behandeln ein bestimmtes Thema oder dienen dem Erfahrungsaustausch. Manchmal geht es aber auch nur um zwanglose Gespräche, um von der Krankheit auch einmal Abstand zu gewinnen. Soziale Kontakte, Spaß und Lebensfreude stehen dann im Vordergrund. Die Selbsthilfegruppe bezweckt die Zusammenarbeit aller mit Obstruktiven Atemwegserkrankungen (COPD, Lungenemphysem, Langzeit-Sauerstoff-Therapie, Asthma) oder mit verwandten Erkrankungen befassten Selbsthilfegruppen in Österreich.

Ansprechpersonen
Judith und Georg Illek (Vorstand)

Telefon
+43 650 88 23 007

Email
info@copd-austria.at

Website
www.copd-austria.at

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

Die CF Hilfe OÖ ist eine überregionale Selbsthilfeorganisation für die seltene Stoffwechselerkrankung Cystische Fibrose – auch Mukoviszidose genannt – und richtet sich mit ihren Angeboten an Mitglieder und Interessierte aus ganz Österreich und dem angrenzenden Ausland. Schwerpunkt ihrer Arbeit ist die Aus- und Weiterbildung, die Beratung und Unterstützung, die Bereitstellung von Informationsmaterial, die Hilfe bei Behördenproblemen, die Zusammenarbeit mit CF-Zentren und GKK sowie die Öffentlichkeitsarbeit.

Ansprechperson
Elisabeth Jodlbauer-Riegler (Obfrau)

Anschrift
Schießstattstraße 59, 4048 Puchenu/Linz

Telefon
+43 650 991 68 93

Email
office@cystischefibrose.info

Website
www.cystischefibrose.info

Epilepsie Dachverband Österreich

Der Epilepsie Dachverband Österreich (EDÖ) ist österreichweit tätig und dient der Information von Menschen mit Epilepsie, deren Angehörigen und allen anderen Personen, die Rat und Hilfe suchen. Zusätzlich hat es sich der EDÖ zur Aufgabe gemacht, mit anderen Gruppen und Verbänden aus Europa und der gesamten Welt eng zusammenzuarbeiten. Beispiele für so eine internationale Zusammenarbeit sind das EPIPICTO Projekt, in dem Organisationen aus Malta, Holland, Schottland, Deutschland und Österreich kollaborieren, oder auch die Broschüre für Anfallkranke „ZAK“.

Ansprechperson
Liselotte Kastl-Soldan

Anschrift
Kaltenleutgebnerstraße 24/10.1D, 1230 Wien

Telefon
+43 1 886 13 15 oder +43 664 125 47 88

Email
office@epilepsie.at

Website
www.epilepsie.at

Marfan Initiative Österreich

Die Marfan Initiative Österreich ist die Anlaufstelle für Betroffene des Marfan-Syndroms und deren Angehörige. Das Marfan-Syndrom ist eine Bindegewebsschwäche, die vor allem Herz, Aorta, Augen und Skelett betreffen kann. Ziel der Initiative ist es, die Bekanntheit des Marfan-Syndroms und seiner Symptome zu steigern, um so frühzeitige Diagnosen und eine bestmögliche Behandlung für Betroffene zu ermöglichen. Zudem veranstaltet sie Plaudertreffen zum Erfahrungsaustausch, organisiert den jährlichen Marfan-Tag mit Fachvorträgen und informiert Betroffene im persönlichen Gespräch, via Telefon oder per Mail.

Ansprechpersonen
Margit Aschenbrenner und Angela Fransche

Anschrift
Ortliebasse 23/8, 1170 Wien

Telefon
+43 664 636 72 28

Email
info@marfan-initiative.at

Website
www.marfan-initiative.at



”

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich hat uns sehr herzlich aufgenommen und kümmert sich mit viel Engagement um die Anliegen der Marfan Initiative Österreich. Durch das Know How und die guten Kontakte werden unsere Anliegen bei Entscheidungsträgern deponiert, zu denen wir als kleiner Selbsthilfverein keinen Zugang hätten. Weiters schätzen wir die Möglichkeit, von den Erfahrungen anderer Selbsthilfgruppen zu lernen und uns auszutauschen.

Margit Aschenbrenner
Marfan Initiative Österreich

“

Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich

Das Multiple Myelom (MM) ist eine Krebserkrankung des Knochenmarks. Unsere Ziele sind unter anderem Informationen und Hilfe für MitpatientInnen und Angehörige zu bieten, eine Entwicklung des „Wir-Gefühls“, der Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen und die Motivation zur Verbesserung der Lebensqualität trotz unheilbarer Krankheit. Außerdem bieten wir Fortbildungen und Seminare für PatientInnen und Angehörige über innovative Therapiemöglichkeiten und Studien. Arbeitsschwerpunkte sind Förderung der Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten, Zusammenarbeit mit fachkompetenten MM-Spezialisten und Institutionen, Öffentlichkeitsarbeit für die Selbsthilfeorganisation und Zusammenarbeit mit anderen österreichischen, europäischen und internationalen Krebs- und MM-Patientenhilfsorganisationen.

Ansprechpersonen
Sonja Pearsall (Obfrau) und DI. Dr. Reinhard Busch (stv. Obmann)

Adresse
Obere Augartenstraße 26-28, A-1020 Wien

Telefon
+43 (0) 664-140 84 12

Email
office@multiplesmyelom.at

Website
www.multiplesmyelom.at
www.myelom-am-telefon.com

Österreichische Osteoporose Selbsthilfe Wien

Die Österreichische Osteoporose Selbsthilfe Wien ist ein Verein, der Osteoporose Erkrankten bzw. deren Angehörigen zur Verfügung steht. Unter Osteoporose versteht man einen übermäßigen Schwund von Knochengewebe, der bedingt ist durch Störungen im Gleichgewicht zwischen Knochenabbau und Knochenneubildung. Diese Störungen betreffen das gesamte Skelettsystem, dabei besonders häufig Wirbelsäule, Schenkelhals und Speiche (Radius).

Ansprechperson
Dkfm. Elvira Kopal (Präsidentin)

Servicebüro
Luzia Madera Mac Killroy

Adresse
Brünnerstraße 68, A3, Top 14, 1210 Wien

Telefon
+43 1 522 63 35

Email
sekretariat@osteoporose-selbsthilfe.at

Website
www.osteoporose-selbsthilfe.at

SAG7

SAG7 ist eine Selbsthilfegemeinschaft von Menschen unterschiedlichster Herkunft, die ihre Erfahrung, Kraft und Hoffnung miteinander teilen und so lernen, ihr Leben als hochsensible Wesen zu meistern. Gemeinsam stehen sie ein für die bewusste Aufklärung über Hochsensibilität als genetische Veranlagung. Einzige Voraussetzung für die Zugehörigkeit zur Selbsthilfegemeinschaft ist der Wunsch, Hochsensibilität nüchtern zu leben und diese zum Wohle der Natur und aller Lebewesen einzusetzen.

Ansprechperson
Karin Novi

Anschrift
Hauptstraße 27, 3632 Bad Traunstein

Telefon
+43 664 406 40 42

Email
info@sag7.com

Website
www.sag7.com

Selbsthilfe-PatientInnenorganisation Multiple Sklerose Österreich

Wir nehmen Sie gerne nach Antrag in unsere geschlossene Facebook-Gruppe auf!

Facebook
Selbsthilfegruppe Multiple Sklerose Österreich

TTA – Transgender Team Austria

TTA ist die Beratungsstelle für trans-, inter- und homosexuelle Personen in Österreich. TTA berät, unterstützt und informiert Menschen aus der LGBTI Community sowie deren Angehörige und PartnerInnen, auf dass diese ihr Identitätsgeschlecht oder ihre sexuelle Neigung leben können. TTA gibt Hilfestellung beim Coming-Out, bei der Jobsuche, in Mobbing-Fällen oder bei der Suche nach Ärzten, Therapeuten und Gleichgesinnten.

Ansprechperson
Sam Vincent Schweiger

Anschrift
Nordbahnstraße 15, 2136 Laa/Thaya

Telefon
+43 677 62 51 66 13

Email
info@transgender-team.at

Website
www.transgender-team.at

Unser Netzwerk Mit wem wir zusammenarbeiten

Der Fokus unserer Arbeit liegt natürlich auf Österreich. Und gerade deswegen reicht unser starkes Netzwerk von lokalen Organisationen bis weit über unsere Landesgrenze hinaus. Denn uns alle eint das Streben nach besserer Versorgung von Patientinnen und Patienten und aktiver Mitgestaltung des Geschehens im Gesundheits- und Sozialsystem.

Mit unseren Partnern verbindet uns das übergeordnete Ziel, die nationalen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen zu unterstützen. Gemeinsam arbeiten wir erfolgreich an verschiedenen Projekten. In Zusammenarbeit mit NANES und Pro Rare Austria ist es uns beispielsweise gelungen, die Stärkung der Selbsthilfe im Regierungsprogramm 2020-2024 zu verankern (mehr dazu im Kapitel „Leuchtturmprojekt Basisfinanzierung“).

Wir arbeiten aber nicht nur eng mit anderen Selbsthilfeorganisationen zusammen, sondern auch mit nationalen und internationalen Akteuren aus dem Gesundheitswesen, wie z.B. Bundesministerien, Anwälten, Gremien oder Verbandsvertretern.

Wir, unsere Mitglieder und damit insbesondere die Patientinnen und Patienten in Österreich, profitieren dabei von Anregungen und Praxiserfahrungen aus den österreichischen Bundesländern und EU-Staaten. Umgekehrt können auch wir unser Expertenwissen zum Nutzen aller teilen.

Auf den folgenden Seiten finden Sie einen Detailüberblick.



Unser Netzwerk - Unsere Partner

ÖKUSS

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle
für Selbsthilfe

ÖKUSS ist eine im Herbst 2017 gegründete Einrichtung und ein wichtiger Pfeiler des „Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe“, welches auf Initiative des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger (HVB) in Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK) und dem Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) sowie mit Vertreterinnen und Vertretern bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen (B-SHO) entwickelt wurde. Sie wird zu gleichen Teilen vom Fonds Gesundes Österreich und vom Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger finanziert.

Die Konstituierung der ÖKUSS ist mit dem Auftrag verbunden, bundesweite Selbsthilfeorganisationen in deren Aktivitäten und insbesondere die Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen zu stärken.



Ansprechperson
Mag.a Gudrun Braunegger-Kallinger

Anschrift
Biberstraße 20, 1010 Wien

Telefon
+43 1 895 04 00 738

Email
oekuss@goeg.at

Website
www.oekuss.at

Pro Rare Austria

Allianz für seltene Erkrankungen

Pro Rare Austria ist ein gemeinnütziger, österreichweit tätiger Dachverband für Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen und engagierte Einzelpersonen im Bereich seltener Erkrankungen. Dabei versteht sich Pro Rare Austria als aktive Plattform, proaktives Aktionsbündnis und vor allem als Sprachrohr für die vielen Anliegen von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Die Tatsache, dass sowohl medizinische als auch soziale Rahmenbedingungen für die 400.000 österreichischen Patientinnen und Patienten verbesserungswürdig sind, versteht Pro Rare Austria als Handlungsauftrag. Pro Rare Austria wurde Ende 2011 von unmittelbar Betroffenen und Eltern betroffener Kinder im Ehrenamt gegründet. Ihren Ursprung hat die Bewegung in der Petition für einen Nationalen Aktionsplan, welche anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen im Februar 2009 an die Verantwortungsträger im Gesundheitswesen übergeben wurde. Seither agiert Pro Rare Austria als Mittler zwischen Betroffenen, Politik, Behörden, Gesundheitsdienstleistern, Wissenschaft und Forschung sowie der pharmazeutischen Industrie auf nationaler und internationaler Ebene.



Ansprechperson
Ulrike Holzer

Anschrift
Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien

Telefon
+43 664 456 97 37

Email
office@prorare-austria.org

Website
www.prorare-austria.org

Unser Netzwerk Nationale Akteure im Gesundheitswesen

Eine Auswahl der Organisationen, mit denen wir uns auf **Bundesebene** austauschen und zusammenarbeiten (in alphabetischer Reihenfolge):

- ▶ AGES – Österreichische Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit
- ▶ AK – Arbeiterkammer
- ▶ BASG – Bundesamt für Sicherheit im Gesundheitswesen
- ▶ Behindertenanwalt
- ▶ BMSGPK – Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
- ▶ DVSV – Dachverbandes der österreichischen Sozialversicherung
- ▶ ELGA GmbH
- ▶ FOPI – Forum der forschenden pharmazeutischen Industrie in Österreich
- ▶ Gesundheitslandesräte
- ▶ Gesundheitssprecher der Länder
- ▶ Gesundheitssprecher der Parteien
- ▶ NANES – Nationales Netzwerk Selbsthilfe
- ▶ ÖAK – Österreichische Ärztekammer
- ▶ ÖGK – Österreichische Gesundheitskasse
- ▶ Österreichische Ärztekammer
- ▶ Österreichische Apothekerkammer
- ▶ Österreichische Gesellschaft für Medizinrecht
- ▶ Österreichischer Kriegsopfer- und Behindertenverband
- ▶ ÖZIV – Bundesverband für Menschen mit Behinderungen
- ▶ Patientenanwaltschaften
- ▶ Pharmig – Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs
- ▶ Selbsthilfe Dachverbände auf Landesebene



Austauschtreffen mit der BAG aus Deutschland

1. Reihe v.l.n.r.: Angelika Widhalm/BVSHOE, Hannelore Loskill/BAG

2. Reihe v.l.n.r.:

Eva Kauenhöwen/BAG, Siiri Doka/BAG, Waltraud Duven/BVSHOE, Eva Broeckelmann/BAG, Sabine Röhrenbacher/BVSHOE

Unser Netzwerk - Internationale Akteure im Gesundheitswesen

Organisationen in unserem Netzwerk, mit denen wir uns auf **EU-Ebene** austauschen und zusammenarbeiten (in alphabetischer Reihenfolge):

- ▶ BAG – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, Deutschland
- ▶ EFNA – European Federation of Neurological Associations
- ▶ EHFG – European Health Forum Gastein
- ▶ EMA – European Medicines Agency
- ▶ EPF – European Patients Forum
- ▶ EPIPICTO – Pictorial Guide to Epilepsy
- ▶ ERN – Europäische Referenznetzwerke für seltene Krankheiten
- ▶ EUPATI – European Patients' Academy on Therapeutic Innovation
- ▶ Europa Uomo – European Prostate Cancer Coalition
- ▶ Europäisches Forum Alpbach
- ▶ LPI – Liver Patients International
- ▶ Organ Transplant Europe
- ▶ patientube – Die Plattform für Gesundheit, Patienten und Ärzte Schweiz



Teilnahme am European Health Forum Gastein
Angelika Widhalm/BVSHOE mit Franz Leisch/ELGA GmbH

Unser Netzwerk Unsere Förderer

- ≡ **Bundesministerium**
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz

Bundesministerium
Soziales, Gesundheit, Pflege und
Konsumentenschutz

Das BMSGPK ist zuständig für die
Aufgabenbereiche Gesundheitssystem,
Initiativen für Menschen mit Behinderungen,
Schutz von Konsumentinnen und Konsumenten,
Öffentliche Gesundheit und medizinische
Angelegenheiten Pflege und Betreuung,
Recht und gesundheitlicher Schutz von
Verbraucherinnen und Verbrauchern, Politik
der Seniorinnen und Senioren, Sozialpolitik,
Sozialversicherung.



Dachverband der
österreichischen
Sozialversicherung

Österreichische Sozialversicherung
Dachverband der
Sozialversicherungsträger

Alle österreichischen Sozialversicherungsträger gehören dem Dachverband der Sozialversicherungsträger an. Der Aufgabenbereich ist gesetzlich geregelt, der Dachverband spielt eine zentrale Rolle bei der Beschlussfassung von Richtlinien zur Förderung der Zweckmäßigkeit und Einheitlichkeit der Vollzugspraxis der Sozialversicherungsträger, der Koordination der Vollziehungstätigkeit der Sozialversicherungsträger und der Wahrnehmung trägerübergreifender Verwaltungsaufgaben im Bereich der Sozialversicherung. **Die vom DVSV 2019 beauftragte und durchgeführte Evaluation des BVSHOE hat die vielfältigen bisherigen Erfolge und Stärken des BVSHOE gezeigt und bestätigt, dass wir bereits jetzt ein etablierter Player im österreichischen Gesundheitswesen und auf einem guten Weg zur Stärkung der Selbsthilfe in Österreich sind.**

Wir sind die starke Stimme – in der Politik

Um unsere Ziele zu erreichen und als starke Stimme aufzutreten, sind wir über verschiedene Kommunikationswege und damit unsere Mitglieder mit den politischen Akteuren vernetzt. Unsere direkten Partizipationsmöglichkeiten stellen wir Ihnen hier gerne vor:

Stellungnahmen

Im Sinne der kollektiven Patientenbeteiligung fließt durch Stellungnahmen zu Gesetzesvorhaben die Sicht der PatientInnen in den Gesetzgebungsprozess ein – vermittelt durch ihre Vertretungen in den Selbsthilfe- und Patientenorganisationen. Daher geben wir, unter Einbeziehung unserer Mitglieder, unter anderem regelmäßig Stellungnahmen zu Begutachtungsentwürfen von Gesetzen, Novellen und Verordnungen ab. So haben wir in den letzten beiden Jahren bereits **zahlreiche Stellungnahmen erarbeitet und eingereicht**, z.B. zu den Themen „Ärztegesetz-Novelle“, „AMBO-Novelle“ oder zur „e-card Fotoverordnung“.

Den genauen Ablauf sowie die Stellungnahmen finden Sie auch auf unserer Website unter <https://www.bundesverband-selbsthilfe.at/stellungnahmen/>

Gremienarbeit

Durch Mitarbeit in den Gesundheitszielen Österreich **nehmen wir direkten Einfluss auf die Erreichung der Gesundheitsziele der Bundesregierung**. Wir sind im Plenum und in den verschiedenen Arbeitsgruppen durch unsere entsandten VertreterInnen der Mitgliedsorganisationen und ExpertInnen vertreten. Und stehen so wiederum im Austausch mit VertreterInnen und ExpertInnen aus bspw. der Wirtschaftskammer, Arbeiterkammer und des Ministeriums. **Dadurch fließt nicht nur Expertenwissen von PatientInnenvertreterInnen in die Gremien hinein, sondern auch zurück zu uns in den Verband und damit an unsere Mitgliedsorganisationen.** Auch in der Informations- und Steuerungsgruppe des Österreichischen Brustkrebsfrüherkennungsprogramms, einer zweimal jährlich tagenden Arbeitsgruppe zur Verbesserung der Situation von Brustkrebs-Erkrankten nehmen wir teil.



Wir sind die starke Stimme – im Gesundheitswesen

Mitgliederaustausch und Vernetzungstreffen

Wir treffen und besprechen uns so oft wie möglich **persönlich** mit allen Mitgliedern und Vertretern aus unserem nationalem und internationalem Netzwerk, um uns auszutauschen und besser kennenzulernen, denn eine starke Gemeinschaft erreicht mehr!

Online-Umfragen

Regelmäßig **befragen wir unsere Mitglieder zu ihren speziellen Bedürfnissen und Einschätzungen zu relevanten Themen**, die wir dann bei den entsprechenden Stellen als gemeinsame starke Stimme platzieren. Wie beispielsweise aus unserer Online-Umfrage 2018 hervorging, fehlen vielen Selbsthilfe- und PatientInnenorganisationen die finanziellen Mittel, um die nötige Infrastruktur aufzubauen und zu erhalten und um die notwendige kontinuierliche Arbeitsleistung zu gewährleisten. Lesen Sie mehr dazu bei unserem Leuchtturmprojekt „Basisfinanzierung“.

Newsletter

Über die Website kann man in einfachen Schritten **unseren Newsletter abonnieren**. Wir freuen uns über schon heute 142 Abonnenten, hauptsächlich Mitglieder und Stakeholder. Wir bewerben im Newsletter die Tätigkeiten unserer Mitglieder und ihre Veranstaltungen und geben Informationen rund um den Bundesverband weiter, z.B. über den Verlauf von Stellungnahmen.



BVSHOE Mitgliederversammlung

Wir sind die starke Stimme - in Medien und Öffentlichkeit

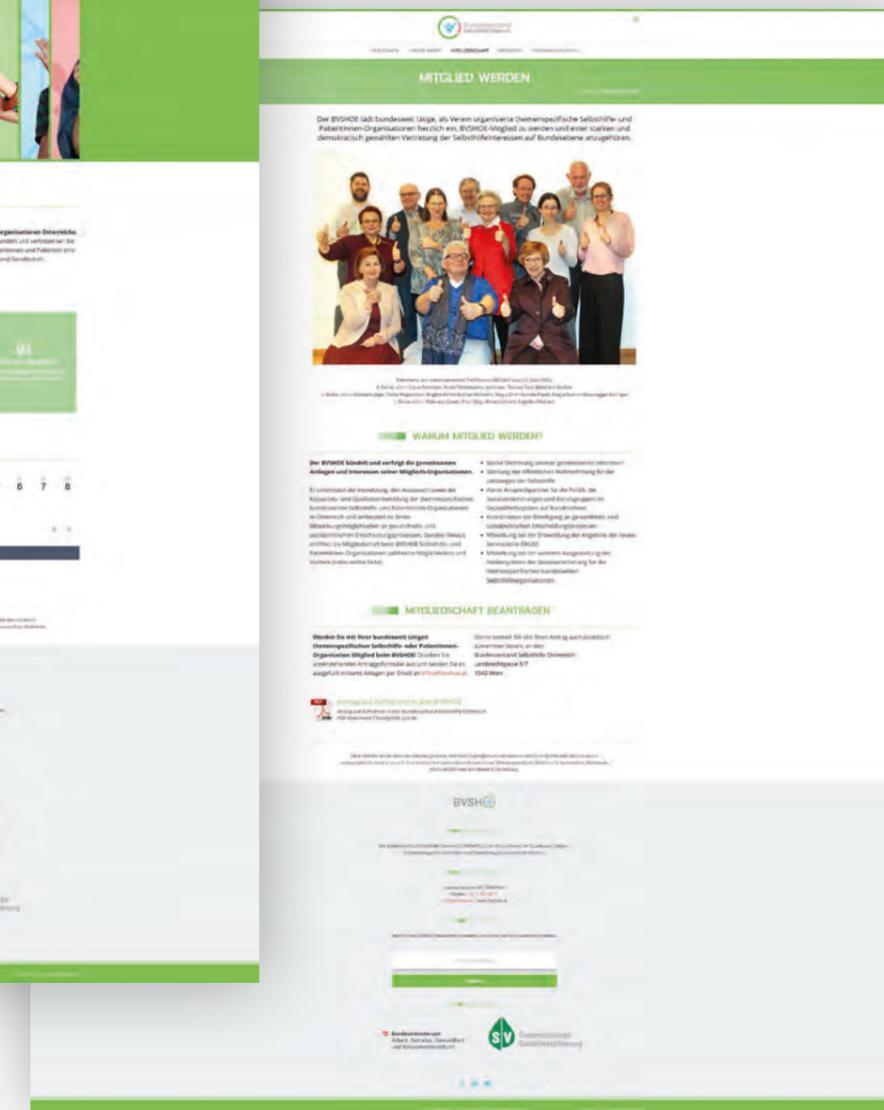
Website www.bvshoe.at

Als **Hauptvernetzungs- und Informationstool** fungiert unsere 2019 komplett überarbeitete und stark erweiterte Website. Sie bietet InteressentInnen aus allen Bereichen **Informationen rund um unsere Arbeit, Mitglieder, Projekte und vieles mehr**. Darüber hinaus können unsere Mitglieder Ihre Veranstaltungen in unserem Veranstaltungskalender bewerben und sich über die Veranstaltungen der anderen informieren. Eine Erweiterung als interne Austauschplattform ist geplant.

Medien- und Öffentlichkeitsarbeit

Zu bestimmten Themen geben wir, ggf. mit unseren Partnern, auch **Pressekonferenzen** zu aktuellen Themen, wie z.B. mit dem Österreichischen Verband der Herz- und Lungentransplantierten (HLuTX) zum Thema Transplantationsstandort Österreich.

Außerdem geben wir **Interviews in Print- und Onlinemedien sowie Funk und Fernsehen**, entweder zu speziellen Anliegen oder zur generellen Steigerung des öffentlichen Bewusstseins für die Selbsthilfe.



Leuchtturmprojekte – Projekte mit besonderer Strahlkraft

Bestimmte Themen und Projekte sind für uns **von besonderer Relevanz**. Für unsere Mitglieder. Für unsere Gesellschaft. Und für die Patientinnen und Patienten in unserem Land. Diese Projekte nennen wir unsere Leuchtturm-Projekte. Wir wissen um ihre Bedeutung und ihre Strahlkraft und verfolgen sie mit besonderem Engagement.

Auf den folgenden Seiten stellen wir Ihnen diese Projekte vor:

Awareness für die Selbsthilfe
Basisfinanzierung
ELGA

Wir halten Sie zu diesen Aktivitäten auf unserer Website unter <https://www.bundesverband-selbsthilfe.at/stellungnahmen/> und über unseren Newsletter stets auf dem Laufenden.



Leuchtturmprojekt Awareness für die Selbsthilfe

Betroffene sind die Experten ihrer Krankheit – und des spezifischen Gesundheitsbereichs. Dies kann durch die Organisation in der Selbsthilfe zu mehr Lebensqualität führen. Darüber hinaus erbringt die Selbsthilfe auch für den Staat finanzielle Vorteile.

Wir wollen mit unseren Awareness-Kampagnen die Leistungen der Zivilgesellschaft, in Form von Engagement in der Selbsthilfe, hervorheben und aufzeigen, wieviel hier einerseits gearbeitet – und damit Wirtschaftsleistung erbracht – wird, und andererseits, wieviel Verbesserung der Lebensqualität bei Menschen, die Selbsthilfe in Anspruch nehmen, erreicht werden kann.

In Europa ist die Selbsthilfe bereits ein wesentliches Standbein des Gesundheitswesens, hingegen in Österreich leider noch immer ein viel zu wenig anerkannter Partner. Das wollen wir mit starker Stimme ändern.

Selbsthilfegruppen in allen Organisationsformen bilden einen umfassenden, hochqualifizierten und themenspezifischen Wissenspool, der häufig auch oft über das eigene spezifische Thema hinausreicht. Dieses Wissen ist eine hochwertige Ressource und kann durch kollektive Patientenbeteiligung in das Gesundheitssystem eingebracht werden.

Viele Leistungen lassen sich also in klare wirtschaftliche Vorteile übersetzen.

Das althergebrachte Bild des Sesselkreises mag ein Teil vieler Gruppentreffen sein, aber Selbsthilfe von Menschen für Menschen übernimmt außerdem Leistungen im Beratungsbereich, bei Vorbeugung und Prävention. Der Austausch ist für viele Betroffene vor allem eine seelische Entlastung.



WUSSTEN SIE, WAS SELBSTHILFE ALLES LEISTET?

Sie bietet

- ▶ umfassendes unabhängiges Expertenwissen
- ▶ einen oft unerschöpflichen Wissenspool, der neben der eigentlichen Krankheit bzw. des eigentlichen Themas auch Medikamente, Nebenwirkungen, Folgeerkrankungen, Behandlungen, Heilbehelfe, Ansprechpartner, weiterführende Informationen etc. umfasst
- ▶ einen schnellen Weg zur richtigen Diagnose und damit richtiger Behandlung und in Folge auch enormes Einsparungspotenzial im Gesundheitssystem
- ▶ einen schnellen, niederschweligen Zugang zu konkreten und umfassenden Gesundheitsinformationen, einen Wegweiser ins Gesundheitssystem
- ▶ wertungsfreie Unterstützung, Verständnis und Zuversicht
- ▶ engagierte, verlässliche Ansprechpartner auf Augenhöhe
- ▶ eine Anlaufstelle für alle möglichen und unmöglichen Fragen
- ▶ und vieles mehr!

Leuchtturmprojekt Basisfinanzierung

Wir setzen uns kontinuierlich und konsequent dafür ein, ein österreichweites Modell der Basisfinanzierung für Selbsthilfe- und Patientenorganisationen zu implementieren.

Das momentane Fördersystem setzt sowohl von öffentlicher Hand wie auch von industrieller Seite sehr stark auf Projektförderung. Projekte sind ein wesentlicher Teil der Arbeit in Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, jedoch muss auch die zugrunde liegende Arbeit abgedeckt werden, damit diese kontinuierlich und auf stabilem Niveau mit entsprechender Sicherheit weitergeführt werden kann. Projektförderung ohne Basisförderung ist, als würde man zuerst anfangen, das Erdgeschoss zu bauen, ohne das Fundament gelegt zu haben.

Wie aus unserer Online-Umfrage 2018 hervorgeht, fehlen auch den Selbsthilfe- und Patientenorganisationen die gesicherten finanziellen Mittel, um mit dieser Planungssicherheit die nötige Infrastruktur aufzubauen, zu erhalten und die notwendige kontinuierliche Arbeitsleistung zu gewährleisten. Es ist nur möglich, dass die Selbsthilfe- und Patientenorganisationen ihre wichtige Arbeit weiterhin konsequent wahrnehmen können, wenn ihre offizielle Position im Gesundheitswesen stärker etabliert und gefördert wird.



Um das Ziel einer österreichweit adäquaten Förder- und Unterstützungsmöglichkeit für die Basisfinanzierung zu erreichen, arbeiten wir auch mit anderen Playern im Gesundheitssystem zusammen.

NANES, Pro Rare Austria und wir, der BVSHOE, vertreten ca. 250.000 Patientinnen und Patienten in Österreich, mit deren Angehörigen ca. 1 Million Menschen und somit rund 8 % der Bevölkerung, die sich in der Selbsthilfe organisiert haben.

Wir richteten den Appell an die regierungsverhandelnden Parteien ÖVP und Die Grünen, die Selbsthilfe in Österreich zu stärken und diese formalisiert in die maßgeblichen Entscheidungsgremien auf Bundesebene einzubinden.

Zentrales Anliegen zur Stärkung der Selbsthilfe in Österreich ist dabei die gesetzliche Verankerung einer kollektiven Patientenbeteiligung durch ein sogenanntes „Beteiligungsgesetz“. Um die wertvolle Arbeit der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Zukunft sicher zu stellen, ist die gesetzliche Verankerung der Bereitstellung einer Basisfinanzierung unerlässlich.

Ein großer Zwischenerfolg ist die Verankerung unserer Kernforderungen zur Stärkung der Selbsthilfe im Regierungsprogramm 2020-2024.

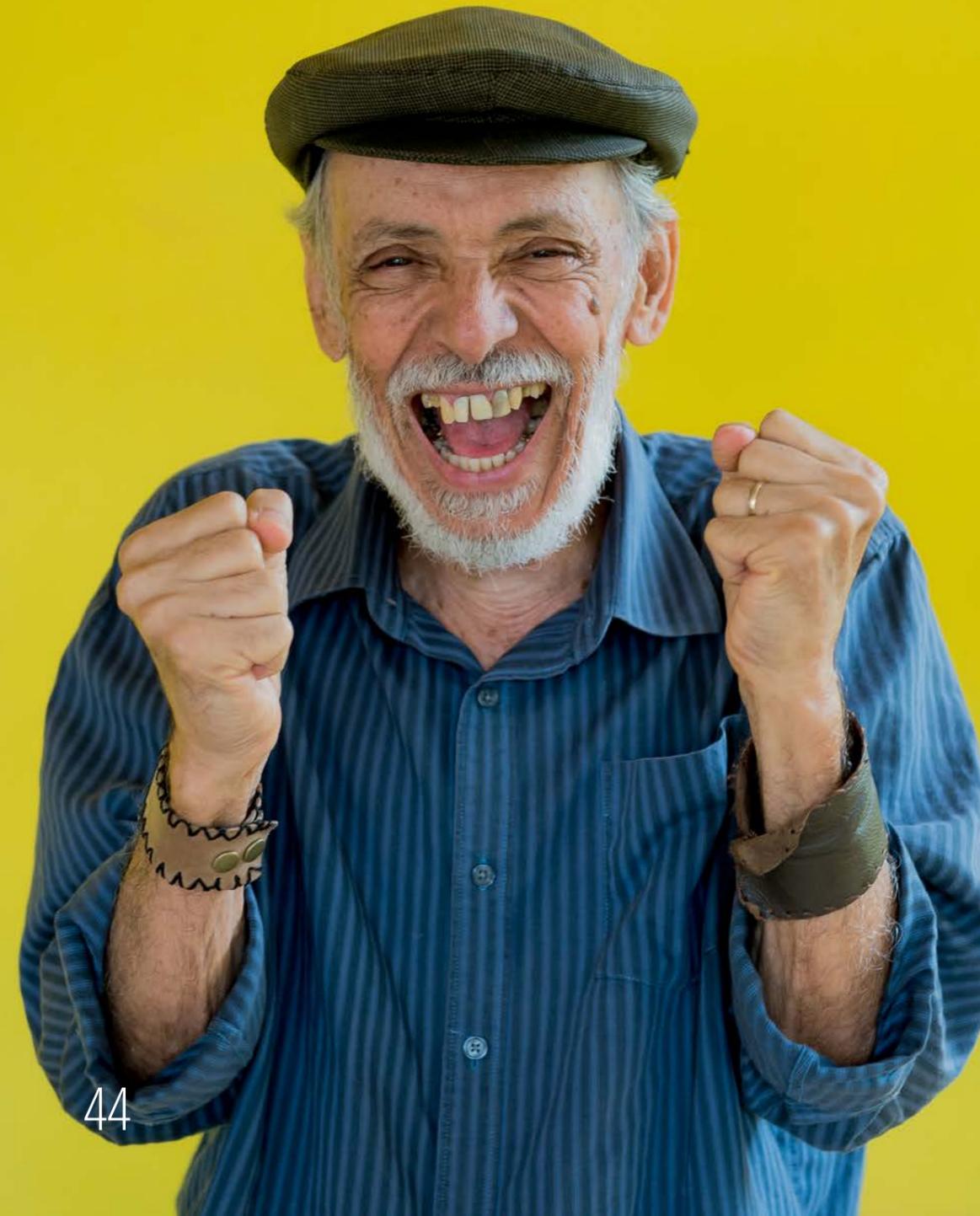
Unsere gemeinsame starke Stimme zeigt Wirkung!

Leuchtturmprojekt ELGA

Das Thema ELGA – die Elektronische Gesundheitsakte – betrifft jede sozialversicherte Person in Österreich sowie viele Bereiche unseres Gesundheitssystems und wird in den nächsten Jahren noch mehr an Bedeutung zunehmen.

ELGA wurde bundesweit vor mehr als 10 Jahren eingeführt und ist eine der vielen Herausforderungen des Informationsaustausches im Gesundheitssystem. Krankheitsdaten müssen zur rechten Zeit an jedem Ort in Österreich zur Verfügung stehen: gesichert und vollständig. Grundsätzlich bietet ELGA heute schon viele Vorteile, es besteht aber noch großes Optimierungspotential.

Leider haben sich Selbsthilfe- und Patientenorganisationen sowie PatientInnen nicht von Anfang an in die Diskussion einbringen können. Dies hat sich in den letzten Jahren, nicht zuletzt aufgrund der stärker werdenden kollektiven Patientenbeteiligung, grundlegend geändert. Wir bieten unseren Mitgliedern die Möglichkeit, ihre Kompetenz und die ihrer PatientInnen in das Projekt einzubringen und stellen ihnen direkte Informationen zur Verfügung.



Da der BVSHOE Parteienstellung hat, hatten wir die Möglichkeit, Stellungnahmen zu ELGA abzugeben. Selbstverständlich ergriffen wir proaktiv diese Chance. Am 27.09.2018 veranstalteten wir den ersten Workshop, bei dem die Grundlage für die Stellungnahme erarbeitet wurde. Seither folgten weitere Workshops und Veranstaltungen. **Wir setzen uns u.a. für mehr Barrierefreiheit und so genannte „Patient Summaries“ ein, die gerade PatientInnen mit chronischen und/oder seltenen Erkrankungen zugutekämen.**

Unsere Stellungnahme, zu lesen auch auf unserer Website, übermittelten wir an das Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (ehemals Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz), die ELGA GmbH und andere relevante Akteure. Zusätzlich zu den Workshops und Veranstaltungen, informieren wir unsere Mitglieder bei unseren regelmäßigen Stammtischen bzw. über unsere digitalen Kanäle über den Verlauf und die Erfolge des Projektes.

Veranstaltungen und Projekte

Rückblick

2018



Konstituierendes Treffen des BVSHOE

3. Reihe, v.l.n.r.: Claus Pohnitzer, Rudolf Brettbacher, Joe Hoza, Thomas Tost, Ekkehard Büchler

2. Reihe, v.l.n.r.: Elisabeth Jäger, Silvia Wogowitsch, Brigitta Röhrenbacher-Widhalm, Mag.a Dr.in Daniela Rojatz, Mag.a Gudrun Braunegger-Kallinger

1. Reihe v.l.n.r.: Waltraud Duven, Prof. Mag. Richard Schierl, Angelika Widhalm

MÄRZ

- ▶ Offizieller Auftakt des BVSHOE: Das konstituierende Treffen

MAI

- ▶ Teilnahme am EURORDIS - Europäischer Kongress für seltene Erkrankungen, Wien, AT

JUNI

- ▶ Pressekonferenz „Die Stimme der PatientInnen im Gesundheitssystem stärken – zukunftsweisendes Förderkonzept für Selbsthilfeorganisationen und PatientInnenbeteiligung“ mit dem Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger und ÖKUSS
- ▶ 1. BVSHOE-Stammtisch
- ▶ Vorstellungstermin bei Frau Mag. Karin Kadenbach, EU-Abgeordnete und Gesundheitssprecherin für Österreich im EU-Parlament, Brüssel, BE
- ▶ Austausch über potentielle Zusammenarbeit mit Behindertenanwalt Dr. Hansjörg Hofer



Pressekonferenz anlässlich der Vorstellung des neuen Förderkonzeptes für Selbsthilfe des Hauptverbandes v.l.n.r. Mag.a Gudrun Braunegger-Kallinger/ÖKUSS, Dr. Alexander Biach/Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger, Angelika Widhalm/BVSHOE

JULI

- ▶ Radiointerview über Awareness für Selbsthilfe und unsere Arbeit beim Radiodoktor Ö1, live aus dem Radiokulturhaus
- ▶ Vorstellungstermin bei Mag. Beate Hartinger-Klein, Bundesministerin für Gesundheit und Frauen, Wien
- ▶ Beginn der 1. Online-Umfrage an die Mitglieder

AUGUST

- ▶ Einreichung der Stellungnahme zur Öffentlichen Konsultation



1. Österreichischer Patientenrechte-Tag der FOPI

SEPTEMBER

- ▶ Gemeinsame Erarbeitung der Stellungnahme zu ELGA in einem ersten Workshop für unsere Mitglieder
- ▶ Vorstellungstermin bei Mag.a Ingrid Reischl, Obfrau Wiener Gebietskrankenkasse (WGKK)
- ▶ Teilnahme am Round Table "How to improve healthcare outcomes in Austria via patient advocacy" mit VertreterInnen von EUPATI und weiteren Selbsthilfe- und Patientenorganisationen
- ▶ Teilnahme am 1. Österreichischen Patientenrechte-Tag des Forum der forschenden pharmazeutischen Industrie in Österreich (FOPI)
- ▶ ÖKUSS Fachaustausch zum Thema „Gesundheitsportal Österreich“
- ▶ Erweiterung des BVSHOE-Teams

1. ELGA Workshop des BVSHOE



OKTOBER

- ▶ 2. BVSHOE-Stammtisch
- ▶ Ende und Auswertung der Online-Umfrage an die Mitglieder
- ▶ Besuch des EHFG – European Health Forum Gastein
- ▶ Teilnahme am Round Table „Gesundheit innovativ“ mit ExpertInnen, VertreterInnen sowie Think Tanks aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich
- ▶ Teilnahme am ÖKUSS Fachaustausch „Kollektive Patientenbeteiligung auf europäischer Ebene - Erfahrungen und Potentiale für die Bundesebene“

NOVEMBER

- ▶ Einreichung der Stellungnahme zur Ärzte Gesetz-Novelle (ÄrzteG-Novelle)
- ▶ Besuch der zentralen Fortbildung der Österreichischen Apothekerkammer zum Thema Schmerztherapie
- ▶ Besuch der Herbstversammlung der Arbeitsgemeinschaft Österreichischer Krankenhausapotheker
- ▶ Messebesuch und Networking bei der „JedeR für JedeN 2018“ im Rathaus Wien



Messe „JedeR für JedeN 2018“

DEZEMBER

- ▶ Austausch zur potentiellen Zusammenarbeit mit der Austrian Health Academy
- ▶ Vernetzungstreffen mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Deutschland (BAG)
- ▶ Besuch der 23. Österreichischen Medizinrechts-Tage im Kepler Universitätsklinikum Med Campus III/ Linz



Zentrale Fortbildung der Österreichischen Apothekerkammer

2019



Podiumsdiskussion bei der ÖKUSS Fachtagung
v.l.n.r. Mag.a Monika Maier/NANES, Mag.a Dominique Sturz/Pro Rare,
Mag.a Gudrun Braunegger-Kallinger/ÖKUSS, Angelika Widhalm/BVSHOE,
Ursula Pfrimer/Moderation

JANUAR

- ▶ Einreichung der Stellungnahme zur AMBO-Novelle
- ▶ Vortrag und Teilnahme an der Podiumsdiskussion bei der 1. ÖKUSS-Fachtagung „Selbsthilfe gemeinsam für kollektive Patientenbeteiligung“

FEBRUAR

- ▶ Veranstaltung des 2. ELGA Workshop für Patientenorganisations-VertreterInnen

MÄRZ

- ▶ Auftakttreffen zur potentiellen Zusammenarbeit mit der ELGA GmbH
- ▶ Besuch der zentralen Fortbildung der Österreichischen Apothekerkammer
- ▶ Informationsaustausch über die Arbeit des BVSHOE und unsere Forderungen an die Gesundheitspolitik mit der Bundesministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Mag.a Beate Hartinger-Klein und deren Sektionsleiterin

APRIL

- ▶ Vorstellungstermin des BVSHOE mit Schwerpunkt ELGA bei der Österreichischen Ärztekammer
- ▶ Vorstellungstermin des BVSHOE bei der PHARMIG

MAI

- ▶ Folgetreffen bei ELGA GmbH
- ▶ Vernetzungstreffen mit ÖKUSS, NANES und Pro Rare Austria
- ▶ Besuch des Kirschblütengesprächs „Initiativen für eine bessere Gesundheitsversorgung von Patienten“ in der Japanischen Botschaft, Wien

JUNI

- ▶ 3. BVSHOE-Stammtisch
- ▶ Teilnahme am Frauengesundheitsdialog des BMG



Kirschblütengespräch in der Japanischen Botschaft in Wien

JULI

- ▶ Launch der neuen Website www.bvshoe.at
- ▶ Einreichung der Stellungnahme zur e-Card Fotoverordnung
- ▶ Interview beim Campus und City Radio NÖ

AUGUST

- ▶ Folgegespräch bei der Bundesministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz Mag.a Hartinger-Klein
- ▶ Folgegespräch bei der Österreichischen Ärztekammer zum Thema ELGA

SEPTEMBER

- ▶ Besuch der Vienna Health Care Lecture (HVB) "PATIENTINNEN IM MITTELPUNKT? Wege zu mehr BürgerInnennähe und PatientInnenzentrierung in der Versorgung"
- ▶ BVSHOE-Mitgliederversammlung 2019



BVSHOE-Mitgliederversammlung 2019

OKTOBER

- ▶ Pressekonferenz mit dem Österreichischen Verband der Herz- und Lungentransplantierten (HLuTX) zum Thema „Transplantationsstandort Österreich“
- ▶ Veranstaltung eines ELGA-Workshops für Bürgerinnen und Bürger
- ▶ Besuch des EHFG - European Health Forum Gastein

NOVEMBER

- ▶ Teilnahme am 1. European Patient Forum-Kongress „Enabling Meaningful Patient Involvement“, Brüssel, BE
- ▶ Vortrag zum Thema „Kernforderungen zur Stärkung der Selbsthilfe in Österreich - Forderungen an die regierungsverhandelnden Parteien“ beim Gesundheitspolitischen Forum

DEZEMBER

- ▶ Presseaussendung zur erfolgreichen Aufnahme der Kernforderungen zur Stärkung der Selbsthilfe in Österreich und Verankerung der Selbsthilfe in das Regierungsprogramm



Pressekonferenz HLuTX und BVSHOE

v.l.n.r. Thomas Tost/HLuTX, Angelika Widhalm/BVSHOE, Ernst Leitgeb/BVSHOE



Ausblick

Wie Sie lesen konnten, waren die ersten zwei Jahre unseres Bestehens so erfolg- wie ereignis- und lehrreich. Wir freuen uns, dass wir gemeinsam in so kurzer Zeit schon so viel erreichen und eine vertrauensvolle Basis mit wachsender Mitgliederzahl und ein großes, relevantes Netzwerk aufbauen konnten.

Für das Jahr 2020 planen wir konkret, noch weitere Organisationen für eine Mitgliedschaft bei uns zu begeistern.

Außerdem wird unsere Website um einen Login-Bereich erweitert, der die Vernetzung und den Wissenstransfer zwischen unseren Mitgliedern weiter verbessern und erleichtern soll.

Um die Selbsthilfe in Österreich auch einem breiten Publikum zugänglicher zu machen, werden wir im Rahmen der Selbsthilfe Awareness-Kampagne einen Imagefilm drehen und veröffentlichen.

Wir freuen uns darauf und auf die kommenden Jahre!



Danksagung

Wir danken allen in der Selbsthilfe Engagierten!

An dieser Stelle bedanken wir uns herzlich bei unseren Mitgliedern und Partnerorganisationen sowie bei allen Menschen, die sich in Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfe- und Patientenorganisationen engagieren. Wir danken auch unseren Fördergebern, dem Dachverband der österreichischen Sozialversicherung und dem Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, die im Rahmen des Konzeptes zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe unsere Arbeit erst ermöglichen. Insbesondere bedanken wir uns auch bei Bundesminister Anschober für sein offenes Ohr und die Unterstützung bei unseren Anliegen.

Wir freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit!

Ihre

Two handwritten signatures in black ink. The first signature is 'Angelika Widhalm' and the second is 'Waltraud Duven'.

Angelika Widhalm und Waltraud Duven
im Namen des gesamten Bundesverband Selbsthilfe Österreich



