





www.focuspatient.at www.meditia.at



Information, Kommunikation und Beratung zur Steigerung Ihrer Lebensqualität

Was ist FOCUS PATIENT?

FOCUS PATIENT ist ein unabhängiges Netzwerk für Information, Kommunikation und Beratung zur Steigerung Ihrer Lebensqualität.

Was bietet FOCUS PATIENT?

Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, seriöse Informationen anzubieten und Ihnen die Möglichkeit zu geben, selbst zu prüfen und zu entscheiden, welche Informationen für Sie nützlich und hilfreich sind. Diese Informationen können jedoch keinesfalls einen Arztbesuch ersetzen, sondern nur eine Unterstützung zum besseren Verständnis bieten.

Philosophie von FOCUS PATIENT?

Bei uns stehen der Patient und der gesunde Mensch im Mittelpunkt. Wir arbeiten mit Gesundheitsbehörden, Ärzten, Apotheken, Patientenorganisationen und Pharmafirmen zusammen, um Sie mit wichtigen Informationen im Gesundheitsbereich zu versorgen. Basis unserer Arbeit ist der Datenschutz. Alle Daten, die Sie an FOCUS PATIENT übermitteln, unterliegen strengsten Datenschutzbestimmungen und werden in keinem Fall an Dritte weitergegeben.



Was ist MEDITIA?

Meditia Information Kommunikation Gesellschaft m.b.H. ist auf Konfliktmanagement und Mediation spezialisiert, begleitet und berät Personen, Gruppen und Organisationen bei komplexen Veränderungs- bzw. Entwicklungsprozessen.

Was bietet MEDITIA?

Prozessberatung und -begleitung, lösungsorientierte und konfliktpräventive Kommunikationsstrukturen, Unterstützung und Förderung des kreativen, ganzheitlichen und zukunftsorientierten Gestalten von Entwicklungs- und Veränderungsprozessen. Ein besonderer Schwerpunkt liegt in der Arbeit mit Selbsthilfegruppen: Ziel der systemischen Prozessberatung ist es, Emotionen, Denkweisen, Motive und Interessen den Betroffenen bewusst zu machen, Identität aufzubauen, sodass Strategien, Wertausrichtung und Strukturen erarbeitet werden können.

Philosophie von MEDITIA?

Es werden mitunter ungewöhnliche oder auch emotional überraschende Wege beschritten.

FOCUS PATIENT



Gemeinsames Ziel von MEDITIA und FOCUS PATIENT ist es, Betroffenen Gehör zu verschaffen, für sie und ihre relevanten Umwelten (Gesundheitssystem) Informationen einzuholen und allgemein verständlich zu transportieren, um **nicht über** den mündigen Patienten, **sondern mit** ihm zu sprechen.

[Inhalt]

Selbsthilfegruppen und ihre Organisationsformen

Ziele der Selbsthilfeorganisationen

Informationen zu Selbsthilfeorganisationen

Untersuchung der Informationen zu SHO in Internetverzeichnissen

Zusammenfassung der Ergebnisse

Tipps

Rückblick und Statements von Gründern einer SHG

Förderkriterien

Statuten

Nachwort



Selbsthilfegruppen und ihre Organisationsformen

Gruppen spielen in der Entwicklung der Menschen eine (überlebens-)wichtige Rolle.



"Emotionale Partizipation" von (Selbsthilfe-)Gruppen:

Die Gruppenmitglieder versuchen, als Basis für die Bearbeitung von gemeinsamen Problemen eine gemeinsame emotionale Einstellung zu finden.

Gemeinsamkeiten, Loyalitäten, Zugehörigkeiten usw.

dienen den (Selbsthilfe-)Gruppen vor allem dazu, emotionale Einigung und Bestätigung der äußeren und inneren Zugehörigkeit zu entwickeln.

Gut funktionierende (Selbsthilfe-)Gruppen, insbesondere wenn sie aus Spezialisten (Patienten) bestehen, erbringen Leistungen, die weit über das Maß von Einzelleistungen hinausgehen; dazu ist es erforderlich, Gruppenprozesse steuern zu können.

Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind zumeist ausschließlich Betroffene (und Angehörige).

Selbsthilfevereine sind Organisationsformen von Selbsthilfegruppen, die Rollen, Funktionen und Aufgaben der Vereinsmitglieder (Zugehörigkeit), den Vereinszweck, den Entscheidungs- bzw. Abstimmungsmodus usw. in eine rechtliche Form fassen und zum Ausdruck bringen (Vereinsstatuten):

- der Vorstand ist an gesetzliche Normen gebunden
- der Verein stellt eine strukturierte Rechtspersönlichkeit mit einer gewissen Nachhaltigkeit dar

Die Mitglieder von Selbsthilfevereinen sind überwiegend Betroffene (und Angehörige).



Selbsthilfedach- und Landesverbände sind Organisationsformen (regionale oder überregionale Zentren), die die Kooperationen von Gruppen koordinieren sollen.

Die Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen sind Betroffene, Angehörige, aber auch nicht Betroffene, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereine und soziale Kontaktstellen.

Die so genannten "losen Patientengruppen" oder Arbeitsgruppen sind ebenfalls Patientengruppen, die Selbsthilfe initiieren und organisieren, sich aber der Registrierung aus unterschiedlichen Gründen nicht anschließen, daher z. B. den Förderungkriterien für Selbsthilfegruppen nicht entsprechen und diese nicht erhalten.

Diese Arbeitsgruppen oder Projektgruppen setzen sich ebenfalls für Patienteninteressen ein, helfen, unterstützen, informieren und tragen damit auch zur sozialen Akzeptanz (Enttabuisierung) und Thematisierung bei.



Ziele von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen bieten ihren Mitgliedern:

Emotionale Unterstützung

Jeder Mensch lebt in einer Art emotionalem Gleichgewicht. Geschieht nun etwas Außergewöhnliches, tritt eine Veränderung oder ein Verlust der Gesundheit ein, so kommt es zu



einer Störung dieses Gleichgewichtes, und der Mensch strebt danach, die Balance zu wahren bzw. wieder herzustellen. Oftmals gelingt es in Selbsthilfegruppen, dieses Gleichgewicht durch die Unterstützung von "Schicksalsgefährten" wieder zu festigen. Gefühle wie Einsamkeit, Hilflosigkeit und Angst können durch

Gespräche mit Betroffenen, Verständnis, Information und das gemeinsame Tun gelindert oder sogar abgebaut werden.

Gemeinsames Lernen

Die Kommunikation von Selbsthilfegruppen unterstützt den Lernprozess des Wiedererkennens, dass die Kräfte, die zur Genesung führen, in den Betroffenen selbst liegen, wodurch die eigenen Stärken und Kapazitäten genutzt werden, um die Krankheit zu bewältigen und andere dabei zu unterstützen.

Selbsthilfegruppen unterstützen den Sinnfindungsprozess, der dazu anregt, nicht nur Negatives wahrzunehmen, sondern auch neue Lebenserkenntnisse, persönliche Werte und neue Perspektiven zu erkennen. Dies ist für die Genesung von entscheidender Bedeutung. Denn die Qualität des Genesungsprozesses ist es, die über den Krankheitsverlauf entscheidet und oftmals auch darüber, ob und in welchem Zeitraum eine Erkrankung geheilt werden kann.

Sachliche Unterstützung (Informationen)

Selbsthilfegruppen sammeln Informationen, informieren und bieten Grundlagen für die Mitgestaltung von Entscheidungen über Früherkennung, Vorsorge, Therapie und Nachsorge und ermöglichen dadurch:



- die Verringerung von Abhängigkeit und Fremdbestimmung
- selbstbestimmte Entscheidungen von Betroffenen
- deren Angehörigen und aller (noch) nicht Betroffenen

Soziale Akzeptanz & Interessenvertretung Selbsthilfegruppen treten für die soziale Akzeptanz der von ihnen vertretenen Betroffenen, deren Bedürfnisse und Interessen als krankheitsspezifische Patientenvertretungen ein.

Eine neue Selbsthilfegruppe beginnt nie als Gruppe, sondern entwickelt sich über den mehr oder minder langen Weg von einer Anzahl einzelner Personen über erste Kontaktaufnahmen zu anderen, über kleinere und wechselnde Beziehungsnetze schließlich zu einer Gruppe, der sich die Mitglieder auch zugehörig fühlen, gemeinsame Anliegen und Ziele teilen sowie die Einsicht haben, diese gemeinsam besser vertreten zu können als alleine.

Beim Hinzukommen neuer Mitglieder ist es daher erforderlich, einen Prozess der Gruppenbildung einzuleiten, da eine Selbsthilfegruppe im engeren Sinn nur entsteht, wenn die einzelnen Mitglieder sich in einem gewissen Umfang gegenseitig benötigen und beanspruchen wollen, um ihre Ziele gemeinsam zu erreichen.

Leitung und Führung innerhalb einer Selbsthilfegruppe ist eine Funktion, die wichtig für die Existenz, die Produktivität und Kreativität einer Selbsthilfegruppe ist. Eine Funktion, die ausgestaltet, verändert, verantwortet und wahrgenommen werden muss, wenn Selbsthilfegruppen sich bilden und/oder entwickeln sollen.

Um gemeinsame Ziele zu vereinbaren, muss der Einzelne ein hohes Maß an Information aufnehmen und austauschen können, über die Bedürfnisse und Motive der anderen



Mitglieder und der Umwelt, über ihre Mittel und Fähigkeiten, über Arbeitsweisen und Methoden etc. Dieser Kreislauf von:

- Aufbau von Akzeptanz und Vertrauen
- Informationsaufnahme und deren Verarbeitung
- Klärung von Beziehungen und Rollen
- Zielfindung und Entscheidung
- sich organisieren zum gemeinsamen Tun
- Auswertung des Prozesses und Feedback wird immer wieder auf dem Entwicklungsweg einer Gruppe durchlaufen werden.



Informationen zu Selbsthilfeorganisationen in Österreich

Auf der Website von Fonds Gesundes Österreich http://www.fgoe.org finden Sie eine Verlinkung zur ArGe

Selbsthilfe. Auf dieser Seite http://www.selbsthilfe-oesterreich.at sind die Mitglieder (Dachverbände, Kontaktstellen) nach Bundesländern aufgelistet.
Bei allen Dachverbänden ist neben der Adresse auch eine Website-Adresse angegeben, mit Ausnahme von

Es ist bei einer der Websites ein Aktualisierungsdatum (http://www.selbsthilfenoe.at/) angegeben, bei einer Seite das gegenwärtige Datum ohne Bezug auf Aktualität der bereitgestellten Informationen (http://www.sbz.at/cms/). Eine der Websites gibt an, dass das Verzeichnis der SHG noch in Arbeit ist und daher nicht alle Gruppen im Netz sind. (http://www.sbz.at/cms/content/view/43/83/)

Burgenland und Vorarlberg.

Folgende Dachverbände und Kontaktstellen finden Sie auf der ArGe Selbsthilfe Website:

Selbsthilfe Kärnten

Dachverband für Selbsthilfeorganisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich, Behindertenverbände bzw. -organisationen http://www.selbsthilfe-kaernten.at

Unter Verzeichnis der Selbsthilfegruppen findet man nach Krankheitsbild und Alphabet geordnet die Namen der Selbsthilfegruppen sowie die Namen der Kontaktpersonen plus Telefonnummern und Website-Adressen und E-Mail-Adresse, sofern vorhanden.

Selbsthilfe NÖ

Dachverband der nö. Selbsthilfegruppen http://selbsthilfenoe.at

Unter "Selbsthilfegruppen" gibt es ein Verzeichnis, wieder nach Alphabet geordnet, Name der SHG, Kontaktname, diesmal mit Adresse, Telefonnummer, Website-Adresse und E-Mail, sofern vorhanden, wie auch Treffpunkt und Zeit.



Informationen zu Selbsthilfeorganisationen in Österreich

Selbsthilfe Wels

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Magistrat der Stadt Wels http://www.wels.gv.at

Die offizielle Website des Magistrats der Stadt Wels bietet unter dem Menüpunkt "Gesundheit und Soziales" unter Selbsthilfegruppen ein Pdf-Dokument "Selbsthilfegruppen in Wels Newsletter". Hier finden Sie – nach Alphabet geordnet – SHG in Wels, wobei teilweise der Name der Kontaktperson, Adresse sowie Telefonnummer und Tätigkeit der SHG angegeben sind.

Selbsthilfe Salzburg

http://www.selbsthilfe-salzburg.at

In der Menüführung unter "Selbsthilfegruppen" haben Sie die Möglichkeit, den Namen der SHG (sofern bekannt), die Region und den alphabetischen Anfangsbuchstaben einzugeben.

Geben Sie jedoch nichts ein und klicken Sie auf "Selbsthilfegruppen anzeigen", sehen Sie eine Übersicht der Titel von SHG. Dann können Sie jeden einzeln anklicken, um Detailinformationen zu jeder Gruppe zu erhalten. Angegeben sind **Tätigkeit**, Treffpunkt, Website-Adresse, Adresse und Kontakt mit Telefonnummer.

Sucht man eine Selbsthilfegruppe, deren Namen mit "Z" beginnt, wie z.B. Zöliakie, kann man den Begriff problemlos unter Schnellsuche eingeben und schon findet man die Seite.

Achten Sie darauf, den Begriff korrekt zu schreiben, also z. B. nicht mit "II", denn sonst findet die Suchmaschine den Begriff nicht. Wenn Sie sich nicht sicher sind, suchen Sie in diesem Fall besser unter Eingabe von "Z".



Selbsthilfe Tirol

Dachverband der Tiroler Selbsthilfevereine und -gruppen im Gesundheitsbereich http://www.selbsthilfe-tirol.at

Unter der Rubrik Selbsthilfegruppen haben Sie die Möglichkeit, zwischen SHG, Themenbereichen und Selbsthilfegruppen in Gründung auszuwählen. Angegeben sind u. a. Adresse, Telefonnummer, E-Mail, Homepage, Kontaktname mit Telefonnummer, dem Angebot bzw. der Tätigkeit sowie Treffpunkt und Zeit.

Selbsthilfe Vorarlberg

Club Antenne – Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Selbsthilfe, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Vorarlberg Hier ist keine Website und damit auch kein Verzeichnis verfügbar, jedoch eine E-Mail-Adresse sowie ein Kontaktname mit Telefonnummer.

Selbsthilfe Wien

S.U.S. Selbsthilfe-Unterstützungsstelle Wien (Träger: Fonds Soziales Wien) http://www.sus-wien.at

Auf dieser Website erhält der Informationsuchende unter "Verzeichnis der bestehenden Gruppen" den Hinweis: "Das neue Verzeichnis der Wiener Selbsthilfegruppen befindet sich derzeit im Aufbau. Einen aktuellen Überblick über alle medizinischen Selbsthilfegruppen finden Sie unter:

Link: SozialRuf Wien – http://www.sozialruf.wien.at" Gibt man im Suchfenster dieser Seite "Selbsthilfe" ein, so erhält man eine nach Krankheitsbildern bzw. -Themen alphabetisch geordnete Liste.

Pro SHG und Institution sind Adresse, Telefonnummern, evt. Fax, E-Mail, Website, evt. Büro bzw. Geschäftszeiten sowie Informationen zur Tätigkeit angegeben.

Dort findet man auch ein Aktualisierungsdatum: Seite erstellt am ...



Informationen zu Selbsthilfeorganisationen in Österreich

Auf der Seite S.U.S. Selbsthilfe-Unterstützungsstelle Wien hat man die Möglichkeit "SHG in Gründung" aufzurufen. Dort findet man folgenden Hinweis: "Selbsthilfegruppen im Gründerstadium". "Wenn Sie an der Gründung einer Selbsthilfegruppe interessiert sind und Informationen über die Vorgehensweise bei Gründungen erhalten wollen oder auf der Suche nach Gleichbetroffenen sind, nehmen Sie Kontakt mit den MitarbeiterInnen von SUS Wien auf. Wir sind Ihnen gerne dabei behilflich! Hier haben Sie die Möglichkeit, auf Ihre in Gründung befindliche Selbsthilfegruppe aufmerksam zu machen."

Selbsthilfe Burgenland

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

Hier ist keine Website vorhanden, und man liest auf der ArGe Selbsthilfe Website den Eintrag: "Büro in Eisenstadt ist im Aufbau." Es ist ein Kontaktname mit Telefonnummer, Adresse und E-Mail angegeben. Ein Verzeichnis über bestehende Gruppen ist nicht verfügbar.

Wie schon im Kapitel Organisationsformen ausgeführt (Kontaktstellen haben entweder Trägerorganisation und sind nicht ausschließlich auf Selbsthilfeunterstützung ausgerichtet oder sie sind innerhalb von Stadtgemeinden im Rahmen der Gesundheits- und Sozialreferate eingerichtet. Von Dachverband spricht man, wenn es sich um den Zusammenschluss von themenspezifischen Selbsthilfegruppen in einem Bundesland nach dem Vereinsgesetz handelt), unterscheidet man die Dachverbände und Kontaktstellen sowie die losen Zusammenschlüsse zu Patientengruppen.



Dachverbände und Kontaktstellen

Auf der Suche nach einem Verzeichnis der Dachverbände haben Sie die Möglichkeit, die Website des Fonds Gesundes Österreich http://www.fgoe.org aufzurufen und "Selbsthilfe" im Suchfenster einzugeben.

Auf der ArGe Selbsthilfe Website findet man zwar die Mitglieder der ArGe, jedoch gehören ihr nicht alle Dachverbände bzw. Kontaktstellen an.

Wenn Sie in Oberösterreich in einer anderen Stadt als Wels beheimatet sind und wissen möchten, welche Selbsthilfegruppen es dort gibt, finden Sie auf der ArGe-Website keinen Hinweis, denn dort gibt es nur eine Verlinkung zum Verzeichnis für Wels. In diesem Fall können Sie auf die Website vom Dachverband der oö. Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich http://www.selbsthilfegruppen.co.at gehen, diese Website-Adresse finden Sie allerdings nicht auf der ArGe-Website.

Interessant ist auch zu erwähnen, dass die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Bereich der Landeshauptstadt St. Pölten (Magistrat St. Pölten) kein Mitglied der ArGe Selbsthilfe ist, die Selbsthilfe Niederösterreich (Dachverband der nö. Selbsthilfevereine und -gruppen) jedoch sehr wohl.

In Oberösterreich ist es umgekehrt, also die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Magistrat der Stadt Wels ist Mitglied, der Dachverband der oö. Selbsthilfegruppen ist nicht als Mitglied genannt.

Bei der Suche nach bestehenden Gruppen ist dieser Umstand jedoch relevant; so finden sich auf der Seite des Magistrats St. Pölten zum Thema Alkohol drei Selbsthilfeadressen, auf der Seite der Selbsthilfe Niederösterreich jedoch zehn verschiedene Gruppen, wobei immerhin eine SHG in beiden Verzeichnissen übereinstimmt, bei der zentralen Kontaktstelle der Anonymen Alkoholiker für Wien, NÖ und Bgld. zwar die Adresse übereinstimmt, jedoch unterschiedliche Telefonnummern und Kontaktzeiten, bei nur einem Verzeichnis eine Website-Adresse sowie E-Mail angegeben sind.

Hinweis:

Im Kapitel "Förderkriterien" finden Sie sämtliche Adressen der Dachverbände und Kontaktstellen

FOCUS PATIENT

Untersuchung der im Internet angegebenen Informationen zu SHG

FOCUS PATIENT und Meditia führten im Juni 2006 eine Untersuchung der im Internet angebotenen Informationen

zu den Selbsthilfegruppen Angst und Depression, Krebs, Diabetes und Multiple Sklerose (Jugend- und Kindergruppen sowie Angehörigengruppen waren ausgenommen) durch.

Ziel: Erhebung des Ist-Zustandes der im Internet angebotenen Informationen zu bestehenden SHO am Beispiel der SHG Angst und Depression, Krebs, Diabetes und Multiple Sklerose. Daraus sollten sich nützliche Tipps zur Gestaltung und Veröffentlichung von Informationen sowie Gestaltung von Websites zu Selbsthilfeorganisationen ableiten.

Datenquellen

- ArGe Selbsthilfe Website http://www.selbsthilfe-oesterreich.at
 Kärnten, Niederösterreich, Wien, Salzburg, Steiermark, Tirol
- Daten für Oberösterreich vom Dachverband der oberösterreichischen Selbsthilfegruppen http://www.selbsthilfegruppen.co.at
- Daten für Vorarlberg und Burgenland aus der Broschüre: Österreichische Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich 2004, Download auf der Website des Fonds Gesundes Österreich http://www.fgoe.org/presse-publikationen/downloads/selbsthilfe, sowie SIGIS Datenbank http://www.fgoe.org/aktivitaeten/selbsthilfe/sigis-datenbank

Anzahl der untersuchten SHG:

Angst und Depression	56
Krebs	79
Diabetes	<i>7</i> 3
Multiple Sklerose	47
Summe	255



Statistik

Awarda yaw	Angst Depression		Krebs		Diabetes		Multiple Sklerose	
Angabe von: vollständige Adresse	(n) 26 (56)	<u>%</u> 46	(n) 67 (79)	<u>%</u> 85	(n) 49 (73)	<u>%</u> 67	(n) 38 (47)	<u>%</u> 81
Website (Mehrfachnennungen)	11 (56)	20	20 (79)	25	27 (73)	37	14 (47)	30
unterschiedliche Websites	11 (11)		17 (20)	85	4 (27)	15	11 (14)	79
Website existient nicht	1 (11)	9	1 (17)	6	0	0	5 (11)	46
Impressum auf Website	7 (10)	64	15 (16)	94	4 (4)	·	3 (6)	50
kostenpflichtige Angebote	5 (10)	50	2 (16)	13	2 (4)	50	1 (6)	17
kostenpflichtige Therapie	1 (10)	10	2 (16)	13	0	0	0	0
E-Mail-Adresse	33 (56)	59	56 (79)	71	34 (73)	47	34 (47)	72
Kontaktperson	42 (56)	75	75 (79)	95	73 (73)		42 (47)	89
Funktion/Position der Kontaktperson	6 (42)	14	1 (75)	1	1 (73)	1	1 (42)	2
mind. 1 Telefonnummer (Festnetz)	32 (56)	57	65 (79)	82	54 (73)	74	39 (47)	83
Mobiltelefonnummer	23 (56)	41	37 (79	47	26 (73)	36	19 (47)	40
Bürozeiten	0	0	10 (79)	13	3 (73)	4	2 (47)	4
Ziele/Tätigkeiten	29 (56)	52	24 (79)	30	25 (73)	34	15 (47)	32
Treffpunkt und Zeit	34 (56)	61	28 (79)	35	37 (73)	51	21 (47)	45
Anruf bei Festnetznummern	32		65		54		39	
Festnetznummer existiert nicht	0	0	2 (65)	3	1 (54)	2	0	0
Festnetz nicht erreicht	13 (32)	41	27 (63)	43	23 (53)	43	16 (39)	41
Anrufbeantworter mit Nachrichtmöglichkeit	8 (13)	62	22 (27)	81	12 (23)	52	4 (16)	25
Anrufbeantworter mit SHG Nennung	2 (8)	25	8 (22)	36	3 (12)	25	1 (4)	25
Anrufbeantworter von Ordinationen	1 (8)	13	1 (22)	5	0	0	0	0
Anrufbeantworter von Lebens- u. Sozialarbeitern	2 (8)	25	0	0	0	0	0	0
Anruf bei Mobiltelefonnummern*	13		11		16		3	
Mobilnummer existiert nicht	0	0	0	0	1 (16)	6	0	0
Mobil nicht erreicht	5 (13)	39	3 (11)	27	9 (15)	56	2 (3)	67
Mailbox mit Nachrichtmöglichkeit	5 (5)	100	3 (3)	100	8 (9)	89	1 (2)	50
Insgesamt telefonisch erreicht	27		44		36		24	
Bei Anruf Meldung mit SHG	4 (27)	15	5 (44)	16	3 (36)	8	0	0
Meldung mit Privatnamen	13 (27)	48	27 (44)	61	28 (36)	78	19 (24)	79
Name stimmt mit Kontaktnamen überein	8 (13)	62	22 (27)	82	25 (28)	89	17 (19)	90
Meldung mit "Hallo" oder "Ja"	8 (27)	30	9 (44)	21	8 (36)	22	5 (24)	21
Meldung von Ordinationen, Praxen	0	0	2 (44)	5	0		0	
Meldung Krankenhaus	1 (27)	4	0	0	2 (36)	6	0	
Meldung Rotes Kreuz	0	0	1 (44)	2	0		0	
Meldung Institut	1 (27)	4	0	0	0		0	

^{*}wenn nur Mobilnummer angegeben war Bei Angabe von Festnetz- und Mobilnummer wurde nur die Festnetznummer gewählt. Bei Mehrfachnennungen wurde nur die erste angegebene Telefonnummer gewählt.



Zusammenfassung der Ergebnisse

Diese Untersuchung zeigt, dass sich die im Internet ausgewiesenen Informationen zu den Selbsthilfeorgani-

sationen Angst und Depression, Krebs, Diabetes und Multiple Sklerose nicht nur innerhalb der einzelnen Gruppen, sondern vor allem auch zwischen den Bundesländern in Art und Umfang und zwischen den verschiedenen Verzeichnissen stark unterscheiden. Die Angabe einer vollständigen Adresse liegt

Die Angabe einer **vollständigen Adresse** liegt zwischen 46% (Angst und Depression) und 85%

(Krebs). **Kontaktpersonen** werden von 75% der SHG (Angst und Depression) bis zu 100% (Diabetes) angegeben. Berufs- bzw. Positionsbezeichnung werden von 1% (Krebs, Diabetes) bis zu 14% (Angst und Depression) ausgewiesen. Eine Beschreibung der **Ziele** und/oder Tätigkeit findet sich bei 30% (Krebs) bis zu 52% (Angst und Depression). Eher selten, von 0% (Angst und Depression) bis zu 13% (Krebs), werden Bürozeiten angegeben. Mindestens eine **Telefonnummer** wird von 57% (Angst und Depression) bis zu 83% (Multiple Sklerose) gefunden, mindestens eine Mobiltelefonnummer bei 36% (Diabetes) bis zu 47% (Krebs). Wenn man die angegebenen Telefonnummern wählt, so meldet sich bei 25% (Angst, Depression, Diabetes, Multiple Sklerose) bis zu 36% (Krebs) ein Tonband mit Angabe der Institution bzw. SHG. Bei 25% (Multiple Sklerose) bis zu 81% (Krebs) kann man eine Nachricht auf Band hinterlassen. Unter zwei Festnetznummern meldeten sich Tonbänder von Arztordinationen. Erstaunlicherweise melden sich 0% (Multiple Sklerose) bis maximal 16% (Krebs) der SHG mit dem Namen der SH-Organisation, wohingegen sich die Selbsthilfegruppen von 21% (Krebs, Multiple Sklerose) bis zu 30% (Angst/ Depression) mit der Begrüßung "Hallo" oder "Ja" melden, Privatnamen werden von 48% bis 79% genannt. Insgesamt vier von den gewählten Festnetz- und Mobiltelefonnummern existieren nicht. Auch bei Angabe von Treffpunkt und Zeit zeigen sich Unterschiede, von 35% (Krebs) bis 61% (Angst und Depression).



Große Differenzen sind auch bei **Website-Adressen** zu finden. Die Angabe erfolgt zu 20% (Angst und Depression) bis zu 37% (Diabetes), wobei hier Mehrfachnennungen vorliegen. Insgesamt wurden innerhalb der Gruppe Diabetes vier, bei Krebs 17 unterschiedliche Websites angegeben.

Von insgesamt 43 verschiedenen Websites existieren sieben Websites nicht (= 16%).

Kostenpflichtige Angebote (z. B. kostenpflichtige Mitgliedschaft, Veranstaltungen, Werbung etc.) finden sich auf der Hälfte der existierenden Websites zu Angst und Depression und zu nur 1% bei Multiple Sklerose.

Kostenpflichtige Therapien werden auf 13% der Websites (Krebs) und 0% (Diabetes, Multiple Sklerose) angeboten.

Ein **Impressum** (Angabe des Betreibers der Website mit Adresse) ist nur bei jeder zweiten Multiple-Sklerose-Homepage angegeben, bei Diabetes zu 100%.



Tipps _



Wenn Sie wissen möchten, welche SHG bereits bestehen bzw. ob ein Dachverband für ein bestimmtes Krankheits-bild oder Thema existiert, finden Sie Informationen unter den folgenden Links:

Suche nach bestehenden Datenquellen

- FONDS Gesundes Österreich http://www.fgoe.org
 Aktivitäten Selbsthilfe SIGIS Datenbank
- Internet-Service des SozialRuf Wien http://www.sozialruf.wien.at
- ARGE Selbsthilfe Website http://www.selbsthilfe-oesterreich.at
 Adressen inkl. Links soferne vorhanden zu Verzeichnissen für Kärnten, NÖ, Wels, Salzburg, Steiermark, Tirol, Vorarlberg, Wien und Burgenland unter "Mitalieder".
- Daten für Oberösterreich vom Dachverband der oberösterreichischen Selbsthilfegruppen http://www.selbsthilfegruppen.co.at
- Daten für Vorarlberg und Burgenland aus der Broschüre: Österreichische Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich 2004, Download auf der Website des Fonds Gesundes Österreich http://www.fgoe.org/presse-publikationen/downloads/selbsthilfe
- SIGIS Datenbank
 http://www.fgoe.org/aktivitaeten/selbsthilfe/sigis-datenbank

Bedenken Sie jedoch, dass die angegebenen Verzeichnisse unterschiedlich im Aufbau, Informationen und Anzahl der genannten SHG sind und dass es möglicherweise SHG in Gründung gibt, die dort nicht aufscheinen, bzw. achten Sie auf den Zeitpunkt der Veröffentlichung und ob es ein Aktualisierungsdatum gibt. Wenn ein Dachverband existiert, wenden Sie sich an diesen, um genaue Informationen zu beziehen.



Namensgebung

Der Name einer SHG ist besonders wichtig, um diese auffindbar zu machen. Wählen Sie keinen Namen wie "Gemeinsam – nicht einsam" ohne einen Zusatz, um welches Krankheitsbild oder Thema es sich handelt. (z. B. "Gemeinsam – nicht einsam" – SHG für Depression) "Gemeinsam – nicht einsam" würde sich z. B. sehr gut als Motto für eine SHG eignen.

Kontaktperson

Schon bevor Sie an die Umsetzung Ihres Vorhabens der Gründung gehen, sollten Sie sich bewusst sein, dass es schwierig ist, als Initiator anonym zu bleiben. Die Angabe einer Kontaktperson, an die sich der Hilfesuchende wenden kann, schafft Vertrauen und Persönlichkeit. Nennen Sie nach Möglichkeit auch Ihre Funktion bzw. Positionsbezeichnung innerhalb der SHG (z. B. Obmann/frau). Die Gründung einer SHG ist eine außerordentlich positive Initiative, auf die Sie mit Recht stolz sein können.

Erreichbarkeit

Bei Angabe von Telefonnummern, unter denen die neue SHG erreichbar ist, sollte darauf geachtet werden, dass sich die jeweilige Kontaktperson mit Namen und Angabe der Organisation meldet.

Dies gilt ebenso für Mobiltelefonnummern. Wenn Sie Ihre private Handynummer nicht veröffentlichen möchten, ist es vorteilhafter, unter einer Festnetznummer einen Anrufbeantworter mit diesen Angaben zu besprechen und den Anrufern die Möglichkeit zu geben, eine Nachricht zu hinterlassen. Überlegen Sie sich auch sog. Bürozeiten, unter denen der Anrufer persönlich mit Ihnen sprechen kann.

Ziele

Bei jedem Projekt sollte man Ziele formulieren. Überlegen Sie genau, was die Ziele Ihrer Selbsthilfe sein sollten, z. B. Informationsaustauch, Veranstaltungen mit Experten, Beratung, regelmäßige Treffen etc. Wenn Sie sich als Ziel regelmäßige Treffen vornehmen, dann geben Sie immer Ort und Zeitpunkt an.

Tipps _

Logo

Logos sind Bildmarken, die uns im täglichen Leben begleiten.

Überlegen Sie sich ein Bild, das sinngemäß zum Namen Ihrer Selbsthilfegruppe passt. Logos schaffen Identität und Wiedererkennung und sollten bei allen Kommunikationsmaßnamen im Zusammenhang mit Ihrer SHG veröffentlicht werden. (Folder, Website etc.)

Website

Das Internet ist mittlerweile eine sehr gut besuchte Informationsquelle. Bei der Kreation einer Homepage vergessen Sie nicht, ein Impressum (Name und Adresse des Betreibers) anzugeben.

Wenn Sie kostenpflichtige Angebote und/oder kostenpflichtige Therapien auf Ihrer Website veröffentlichen, machen Sie dies auch sichtbar.

Auch bei Homepages gilt der Grundsatz "weniger ist mehr". Gestalten Sie diese so einfach und übersichtlich wie möglich und verzichten Sie auf bewegte Bilder und "Pop-ups" (= Aufklappfenster), denn diese führen zur Verlangsamung der Website.

Verlinken Sie Ihre Website so oft wie möglich mit anderen seriösen Homepages. Dies erhöht die Rate der Besucher auf Ihrer Seite.

Kommunikationsmaßnahmen

Veröffentlichen Sie nicht nur Namen und Telefonnummer, sondern so viele Informationen über Ihre SHG wie möglich. Eine Möglichkeit ist z. B. Folder oder Karten mit diesen Informationen zu drucken und in den umliegenden Krankenhäusern auf den Ambulanzen nach Rückfrage bei der KH-Leitung aufzulegen. Auch die Veröffentlichung in bereits bestehenden SHG-Zeitungen ist eine ausgezeichnete PR-Maßnahme.



Unterstützung von Firmen

Wenn Sie von Firmen Zuwendungen erhalten, geben Sie dies sichtbar an. Z. B. die Firma XY unterstützt Sie finanziell bei der Erstellung Ihrer SHG-Website, dann geben Sie einen deutlichen Hinweis dazu auf Ihrer Homepage.

Ist dies nicht der Fall, geraten Sie als SHG in Gefahr, Ihre Glaubwürdigkeit zu verlieren und die unterstützende Firma dem Vorwurf der "Patientenbeeinflussung" auszusetzen. Bedenken Sie dies bei jedem Projekt, das Sie durchführen, seien es Veranstaltungen, Informationsmaterialien, die Sie verteilen, etc. Auch hier gilt der Grundsatz: Transparenz schafft Vertrauen.

Qualitätskriterien für seriöse Websites

- Ist ein Impressum (Name, Adresse etc. des Betreibers) angegeben?
- Enthält die Website ein Aktualisierungsdatum?
- Ist der Autor der Informationen und seine fachliche Qualifikation angegeben?
- Gibt es eine Kontaktmöglichkeit (z. B. E-Mail-Adresse)?
- Wenn Sie an angegebene Adresse ein E-Mail senden, erhalten Sie eine Antwort und wie rasch?
- Wenn sich die Informationen auf Untersuchungen oder Studien beziehen, ist die Quelle bzw. Referenz angegeben?
- Werden Therapien empfohlen, achten Sie darauf, ob auch mögliche Nachteile und/oder Nebenwirkungen beschrieben sind.
- Handelt es sich um eine einseitige Empfehlung einer Therapie oder werden auch andere Therapiemöglichkeiten beschrieben?

Hinweis:

Umfassende Informationen zur gezielten Suche nach Medizin-Wissen im Web erhalten Sie in der gleichnamigen Broschüre zum Download auf www.focuspatient.at.



Rückblick und Statements von Gründern einer SHG



Wir haben mit Experten, nämlich Patientlnnen, Gründern von Selbsthilfegruppen gesprochen und sie zu ihren Erfahrungen befragt. An dieser Stelle herzlichen Dank an Fr. Helga Mramor, Selbsthilfe Nierenkrebs http://www.shg-nierenkrebs.org, Fr. Veronika Trsek, SHG Kehlkopflose und Halsatmer – Landesverein Wien http://members.e-media.at/kehlkopfloswien/, Fr. Gertrude Buchmann, Frauenselbsthilfe nach Brustkrebs http://www.frauenselbsthilfe-brustkrebs-wien.at und Hr. Herbert Oth, Selbsthilfe Hodenkrebs www.hodenkrebs.at.





Herbert Oth, Selbsthilfe Hodenkrebs

Interview mit Herbert Oth

- Warum haben Sie eine SHG gegründet?
 Oth: "Um zu helfen, um die Männer zur regelmäßigen Vorsorge zu motivieren, um über "Hodenkrebs" öffentlich zu sprechen, um "Krebs" in der Gesellschaft zum Thema zu machen, Brücken zwischen Krebs-kranken und den "Gesunden" zu bauen, um alle für die Gesundheit zuständigen Einrichtungen aufmerksam zu machen, dass schwerkranke Menschen keine Kostenfaktoren, Laborbefunde oder Fieberkurven sind, um ein erfolgreiches Gesundheitswesen mitzugestalten.
- Warum gibt es für viele Krankheiten keine SHG?
 Oth: "Vielleicht sind Betroffene noch nicht so weit, zu ihrer Erkrankung zu stehen, diese zu akzeptieren und darüber öffentlich zu reden."
- Was bewegt PatientInnen, sich SHG anzuschließen?
 Oth: "Sie suchen Hilfe, wollen reden, wurden empfohlen und/oder wollen auch helfen."



- Was hält Ihrer Meinung nach PatientInnen davon ab, sich SHG anzuschließen?
 Oth: "Sie verdrängen ihre Krankheit, wollen nicht
 - Oth: "Sie verdrängen ihre Krankheit, wollen nicht reden, wollen nicht an ihre Krankheit erinnert werden, sind noch nicht so weit."
- Sie haben eine SHG gegründet und geleitet (leiten sie immer noch). Was würden Sie heute anders machen als damals?
 - Oth: "Im Wesentlichen nichts anders, vielleicht weniger auf Nebengeräusche hören."
- Was bedeutet die Selbsthilfe für Sie?
 Oth: "Etwas Sinnvolles tun."

Veronika Trsek, SHG Kehlkopflose und Halsatmer – Landesverein Wien

Interview mit Veronika Trsek

- Warum gründen Ihrer Meinung nach PatientInnen SHG?
 <u>Trsek:</u> "Um anderen Menschen zu helfen."
- Warum haben Sie eine SHG gegründet?
 <u>Trsek:</u> "Im Jahr 1979 habe ich keine SHG für Kehlkopfkrebspatientlnnen gefunden. So habe ich Betroffene gesucht und gefunden. Mit weiteren drei Betroffenen habe ich dann die SHG gegründet. Gemeinsam haben wir unsere SHG zum Verein entwickelt."
- Warum gibt es für viele Krankheiten keine SHG?
 <u>Trsek:</u> "Weil sich viele Betroffene für ihre Krankheit schämen, obwohl sie nichts dafür können."

Was bewegt PatientInnen, sich SHG anzuschließen? <u>Trsek:</u> "Die Erfahrung und das Wissen: Der andere hat es auch!"



Rückblick und Statements von Gründern einer SHG

- Was hält Ihrer Meinung nach PatientInnen davon ab, sich SHG anzuschließen?
 Trsek: "Die Angst, dass andere von ihrer Krankheit erfahren."
- Sie haben eine SHG gegründet und geleitet (leiten sie immer noch). Was würden Sie heute anders machen als damals?

<u>Tsrek:</u> "Heute würde ich gleich finanzielle Unterstützung suchen, um Folder zu drucken und damit die Patienten mit wichtigen Informationen versorgen zu können."

Was bedeutet die SHG für Sie?
 <u>Trsek:</u> "Anderen Menschen ein Vorbild zu sein und zu zeigen, dass es weitergeht."

Helga Mramor, SHG Nierenkrebs

Interview mit Helga Mramor

- Warum gründen Ihrer Meinung nach PatientInnen SHG?
 Mramor: "Patienten gründen Selbsthilfegruppen, um mit ihren Problemen nicht allein zu sein."
- Warum haben Sie eine SHG gegründet?
 Mramor: "Ich habe die Selbsthilfegruppe gegründet, weil ich leider keine bestehende gefunden habe."
- Warum gibt es für viele Krankheiten keine SHG?
 Mramor: "Viele scheuen die damit verbundene Arbeit, aber auch die Verantwortung, wollen aber davon profitieren."
- Was bewegt PatientInnen, sich SHG anzuschließen?
 Mramor: "Austausch mit Personen, die gleiche oder ähnliche Probleme haben. Dadurch wird möglicherweise das eigene Problem leichter ertragen. So ähnlich wie: "Dem geht es NOCH schlechter." Oder: "Er hat das schon überstanden." Oder: "Der lebt schon so lange und gut damit etc."



 Was hält Ihrer Meinung nach PatientInnen davon ab, sich SHG anzuschließen?

Mramor: "Die Angst, eigene Schwäche (Krankheit) öffentlich zu machen, auch die Schwellenangst wie: "Wer ist bei der SHG und was wird von mir erwartet?" Manchmal auch der Weg oder fixe Zeitpunkt eines Treffens. Aber sehr viele wissen gar nicht, dass es eine SHG gibt."

 Sie haben eine SHG gegründet und geleitet (leiten sie immer noch). Was würden Sie heute anders machen als damals?

<u>Mramor:</u> "Kann ich noch nicht genau sagen, denn Fehler zu Beginn (Vertrauen, Organisation, Öffentlichmachung) muss man wohl oder übel in Kauf nehmen. Daraus kann man lernen, aber anders machen würde ich nichts. Erst krabbeln, dann gehen und dann laufen. Anders geht es nicht. Es gibt kein Überspringen."

• Was bedeutet die Selbsthilfe für Sie? Mramor: "Für mich bedeutet die SHG Erfahrung darüber, wie es anderen geht, wie diese ihr Schicksal meistern. Ich erhoffe mir auch Hilfe bei vielen Dingen, z. B. Informationen von neuen Formen der Therapie, Verbindungen mit Krankenkassen, Fachärzten, Ämtern etc. Wichtigstes Ziel ist "Betroffene helfen Betroffenen". Wir möchten Erfahrungen und Empfindungen weitergeben, sowohl an damit Erkrankte als auch an Angehörige. Wir wollen Kurse, Vorträge und Workshops abhalten. Und vor allem wollen wir die Öffentlichkeit auf uns und unsere Probleme aufmerksam machen."



Rückblick und Statements von Gründern einer SHG

Gertrude Buchmann, Frauenselbsthilfe nach Brustkrebs – Landesverein Wien



Interview mit Gertrude Buchmann

- Warum gründen PatientInnen Selbsthilfegruppen?
 Buchmann: "Selbsthilfegruppen werden gegründet um eigene Erfahrungen, Wissen und Informationen an andere Betroffene weiterzugeben und ihnen damit Hilfe zur eigenen Bewältigung der Krankheit und zur Verbesserung der Lebensqualität zu bieten. Präsenz in der Öffentlichkeit ist wichtig, um die sozialen Bedürfnisse zu wahren und zu verbessern."
- Warum haben Sie eine SHG gegründet?
 <u>Buchmann:</u> "Ich habe eine bestehende SHG übernommen, die ich nun seit acht Jahren leite. Die Gruppe wurde im Jahr 1979 gegründet und für mich war es wichtig, die von der Gründerin erfolgreiche Arbeit weiterzuführen."
- Warum gibt es für viele Krankheiten keine SHG?
 <u>Buchmann:</u> "Von der Krankheit betroffene Menschen müßten sich dazu entschließen ehrenamtlich tätig zu sein und einen mehr oder minder großen Teil ihrer Freizeit aufzuwenden, wozu viele nicht bereit sind. Dies erfordert regelmäßigen Einsatz und die Bereitschaft zur intensiven Auseinandersetzung mit den neuesten Erkenntnissen der Medizin über die Krankheit."
- Was bewegt PatientInnen, sich SHG anzuschließen?
 Buchmann: "Informationen über die Krankheit, die anderswo nicht gegeben werden; Gespräche mit anderen, von der Krankheit Betroffenen, weil in einer SHG das Verständnis sehr groß und es besonders wichtig ist, über Probleme zu reden, die alleine nicht bewältigt werden können."



 Was hält Patientlnnen davon ab, sich SHG anzuschließen?

<u>Buchmann:</u> "Voreingenommenheit, dass nur über die Krankheit geredet wird und die Angst immer wieder mit der eigenen Krankheit konfrontiert zu werden."

 Sie haben eine SHG gegründet und geleitet (leiten sie immer noch). Was würden Sie heute anders machen als damals?

<u>Buchmann:</u> "Es gibt immer wieder Veränderungen, die sich im Laufe der Jahre ergeben haben und die von mir berücksichtigt wurden und werden."

Was bedeutet die Selbsthilfe für Sie?
 <u>Buchmann:</u> "Ein besserer Umgang mit der eigenen Erkrankung, in der Öffentlichkeit darüber zu reden und die Motivation anderen Frauen Mut zu machen und zu zeigen, dass die Lebensqualität nach der Erkrankung gut sein kann."



Förderkriterien



Um herauszufinden, welchen Kriterien Ihre SHG entsprechen muss und welche Formulare auszufüllen sind, um in den Genuss einer Förderung zu kommen, wenden Sie sich bitte an folgende Kontaktstellen bzw. Dachverbände. Für Wien und Kärnten finden Sie diese Informationen auch online.

Wien

http://www.sus-wien.at/ unter Service Förderungen

Fonds Soziales Wien

SUS Wien

Guglgasse 7–9 / Zi. 1.17

1030 Wien

Tel.: 4000/66611 Fax: 4000/66619

Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien "Martha Frühwirt"

Obere Augartenstraße 26-28, 1020 Wien

Tel. + Fax: 01/33 02 215

E-Mail: zentrum@selbsthilfewien.at

Internet: http://www.zentrum.selbsthilfewien.at

Vorsitzender: Johann Rotter

Kärnten

http://www.selbsthilfe-kaernten.at Selbsthilfe Fördertopf Downloads

Selbsthilfe Kärnten – Dachverband für Selbsthilfeorganisationen (Selbsthilfegruppen und -vereine) im Sozial- und Gesundheitsbereich, Behindertenverbände und -organisationen

Kempfstraße 23/3, Postfach 108, 9021 Klagenfurt

Tel.: 0463/50 48 71 Fax: 0463/50 48 71

Geschäftsführung: Mag. Monika Maier

Da auf den Websites der Dachverbände und Kontaktstellen der restlichen Bundesländer keine Hinweise auf die jeweiligen Förderkriterien zu finden sind, wenden Sie sich bitte direkt an die jeweiligen Kontaktstellen bzw. Dachverbände in Ihrem Bundesland.



Burgenland

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

Mitglied der ArGe Selbsthilfe Osterreich Technologiezentrum, Haus Techlab Thomas-A.-Edison-Straße 2 7000 Eisenstadt (Büro im Aufbau)

Vorsitzende: Christine Tomisser. Meierhof 11, 7503 Jabina

Tel.: 033 62/72 56 oder 0650/725 60 00

E-Mail: christine.tomisser@aon.at

Niederösterreich Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Bereich der Landeshauptstadt St. Pölten (Soz.med. Dienst der Gesundheitsverwaltung, Magistrat St. Pölten)

> Linzer Straße 10–12, 3100 St. Pölten Tel.: 0 27 42/33 32 DW 518

Fax: 0 27 42/35 43 77 E-Mail: sh@st-poelten.gv.at Internet: www.st-poelten.av.at Kontakt: DSA Gertrude Brodbeck

Selbsthilfe NÖ – Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfevereine und -gruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich

Mitglied der ArGe Selbsthilfe Osterreich

Wiener Straße 54, Stiege A, 2. Stock, 3109 St. Pölten

Tel.: 0 27 42/22 644 Fax: 0 27 42/22 686

E-Mail: noe.dvb@aon.at oder info@selbsthilfenoe.at

Internet: http://www.selbsthilfenoe.at

Obmann: Kurt Hiess



Förderkriterien

Oberösterreich

Dachverband der oberösterreichischen Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich

Gruberstraße 77, 4020 Linz

Tel.: 0 732/79 76 66

Fax: 0 732/79 76 66 DW 14 E-Mail: office@selbsthilfegruppen.co.at Internet: www.selbsthilfegruppen.co.at

Ansprechpersonen. Maria Zeppezauer (Geschäftsführung)

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – Magistrat der

Stadt Wels, Mitglied der ArGe Selbsthilfe Österreich

Quergasse 1, 4600 Wels Tel.: 0 72 42/235 DW 1749 Fax: 07242/235 DW 1750 E-Mail: dornerw@wels.gv.at Internet: http://www.wels.gv.at Kontakt: Mag. Wolf Dorner

Salzburg

Selbsthilfe Salzburg – Dachverband der Salzburger Selbsthilfegruppen

Mitglied der ArGe Selbsthilfe Österreich c/o Salzburger Gebietskrankenkasse, Faberstraße 19–23, 5024 Salzburg

Tel.: 0662/88 89 DW 258 Fax: 0662/88 89 DW 492 E-Mail: selbsthilfe@salzburg.co.at

Internet: http://www.selbsthilfe-salzburg.at

Kontakt: Dr. Anneliese Grafinger

Steiermark

Selbsthilfekontaktstelle Steiermark c/o SBZ

Mitglied der ArGe Selbsthilfe Österreich

Maiffredygasse 4, 8010 Graz Tel.: 0 316/38 21 31–12 Fax: 0 316/38 21 31–15

E-Mail: selbsthilfe@sbz.at Internet: www.sbz.at

Kontakt: Mag. Roland Moser



Styria Vitalis

Marburger Kai 51/II, 8010 Graz

Tel.: 0316/82 20 94 32 Fax: 0316/82 20 94 31

Internet: http://www.styriavitalis.at

Kontakt: Manuela Lorber

Tirol

Selbsthilfe Tirol – Dachverband der Tiroler Selbsthilfegruppen und -vereine im Gesundheitsbereich

Mitglied der ArGe Selbsthilfe Österreich Innrain 43 (Parterre), 6020 Innsbruck

Tel.: 0512/57 71 98 Fax: 0512/56 43 11

E-Mail: <u>dachverband@selbsthilfe-tirol.at</u> Internet: http://www.selbsthilfe-tirol.at

Kontakt: Margit Holzmann

Vorarlberg

Club Antenne – Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Selbsthilfe – Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Vorarlberg

Mitglied der ArGe Selbsthilfe Österreich Moosmahdstraße 4, 6850 Dornbirn

Tel. + Fax: 0 55 72/26 374 E-Mail: <u>club-antenne@utanet.at</u> Kontakt: Isabella Tschemernjak

Statuten



Im Falle der Vereinsgründung – und nur dann – ist es erforderlich, entsprechend dem Vereinsgesetz Statuten zu formulieren.

Das österreichische Bundesministerium für Inneres hat Musterstatuten unter <u>www.bmi.gv.at/vereinswesen</u> zum Download bereitgestellt.



Nachwort]

Vorurteile?

Oft wird beteuert, dass Selbsthilfegruppen "ganz offen" beurteilt werden – aber das stimmt nur zum Teil, denn dann kommt das "aber", und Fantasien, Vermutungen und subjektive Erfahrungen werden zumeist unreflektiert, pauschal und unüberprüft über Selbsthilfegruppen "gestülpt".

Meistens sind Vorurteile "ja" gar nicht bewusst und "dienen" im wahrsten Sinn des Wortes als Schutz vor Reizüberflutung (Überforderung). Warum auch immer – Vorurteile bedeuten Abwehr und Ablehnung.

Wir appellieren an die Verantwortlichen österreichweit, die Informationen über Selbsthilfegruppen in einfacher Form auffindbar zu machen. Eine einheitliche, übersichtliche und umfassende Darstellung sowie vor allem Aktualisierung und Verbreitung der Daten entspricht der Empfehlung der WHO (für Europa) für eine Selbsthilfegruppen-Förderpolitik:

"Auf lokaler Ebene sollten Ressourcezentren aufgebaut werden, die finanzielle Mittel, technische Hilfe, Informationen und Dokumentationen über die Gruppen sowie andere wichtige Ressourcen bereitstellen. Auf regionaler und nationaler Ebene sollte die Bildung von Schnittstellen angeregt werden, d. h. Zentren, die Informationen und Dokumentationen über Selbsthilfegruppen sammeln und verbreiten, vor allem aber die Diskussion und Zusammenarbeit der Gruppen untereinander sowie in der professionellen Gemeinschaft, Wissenschaft, Regierung und der breiten Öffentlichkeit organisieren."*

Alle Selbsthilfegruppen ersuchen wir, möglichst umfassende Informationen zu ihren Gruppen zu veröffentlichen wie z.B. SHG Nierenkrebs auf www.focuspatient.at und www.meditia.at.

So zeitaufwändig und schwierig es auch manchmal sein mag, die sorgfältige Auseinandersetzung mit Vorgaben ist mit größerer Wahrscheinlichkeit ein Zeichen aktiver Verarbeitung als die eilige Zustimmung. Dafür soll diese Broschüre dienen.

Impressum:

Herausgeber: FOCUS PATIENT Ltd., Ingeborg Obermayer, MAS, MBA; Zweigniederlassung Österreich: 2500 Baden, Melkergasse 23–25/1; UK: The Studio, 120 Chestergate, Macclesfield, Cheshire, SK11 6DU. MEDITIA, Information, Kommunikation Gesellschaft mbH,

Angelika Krauss-Rirsch, MAS; 1010 Wien, Sterngasse 6 A.

Fotos: ADB Graphic Ltd.

Auflage: 2006

Diese Broschüre, einschließlich aller ihrer Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb des Urhebergesetzes ist ohne Zustimmung von FOCUS PATIENT Ltd. sowie MEDITIA unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Es ist deshalb nicht gestattet, Abbildungen dieser Broschüre zu scannen, in PCs bzw. auf CDs zu speichern oder in PCs/Computern zu verändern oder einzeln oder zusammen mit anderen Bildvorlagen zu manipulieren, es sei denn mit schriftlicher Genehmigung.

Die in dieser Broschüre veröffentlichten Ratschläge sind mit größter Sorgfalt von den Autoren erarbeitet und geprüft worden. Eine Garantie kann jedoch nicht übernommen werden. Ebenso ist eine Haftung der Autoren und ihrer Beauftragten für Personen-, Sach- oder Vermögensschäden ausgeschlossen. Jede gewerbliche Nutzung der Arbeiten und Entwürfe ist nur mit Genehmigung von FOCUS PATIENT Ltd. und MEDITIA gestattet.

Logos, Produkt- und Firmennamen können eingetragene Warenzeichen oder geschützte Wort-/Bildmarken von Dritten sein und werden hier nur zur Erklärung und zum Vorteil des jeweiligen Rechtsinhabers verwendet, ohne die Absicht, diese Rechte zu verletzen.







MEDITIA, Information Kommunkiation Gesellschaft mbH 1010 Wien, Sterngasse 6 A