



# Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe

Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMASGK und FGÖ

<b>A</b>	<b>Hintergrund und Zielsetzung der Förderinitiative</b>	<b>3</b>
<b>B</b>	<b>Stärkung der Selbsthilfe auf 4 Säulen</b>	<b>6</b>
<b>C</b>	<b>Evaluierung</b>	<b>20</b>
<b>D</b>	<b>Glossar</b>	<b>20</b>
<b>E</b>	<b>Referenzen</b>	<b>21</b>

**Aktualisierungsdatum:** 20. Juni 2018  
**Evaluationszeitraum:** 2018 bis 2019  
**Vorlage Evaluation:** 2020

## An der Entstehung des Konzepts haben mitgewirkt:

### VertreterInnen

#### HVB

Stefan Spitzbart  
Martin Block  
Oliver Zwickelsdorfer  
Sascha Müller

#### FGÖ

Gudrun Braunegger-Kallinger

#### BMASGK

Friederike Zechmeister-  
Machhart

### VertreterInnen bundesweit themenbezogener Selbsthilfeorganisationen (B-SHO)

#### B-SHO

Hertha Deutsch  
Waltraut Duven  
Ulf Ederer  
  
Victoria Maurice  
Rudolf Brettbacher  
Elisabeth Jäger  
Angelika Widhalm

#### Thema

Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie  
Restless Legs Österreich  
Österreichischer Verband für Herztransplantation und  
Lungentransplantation  
Pro Rare Austria  
Arbeitsgemeinschaft Niere Österreich  
Adipositas SHG Österreich  
Hepatitis Hilfe Österreich

### Fachliche Begleitung

Rudolf Forster (Universität Wien)  
Daniela Rojatz (GÖG)  
Ursula Pfrimer (Prozessbegleitung)

## Für den Inhalt verantwortlich:

Stefan Spitzbart:

[Stefan.Spitzbart@sozialversicherung.at](mailto:Stefan.Spitzbart@sozialversicherung.at)

Gudrun Braunegger-Kallinger:

[Gudrun.Braunegger@goeg.at](mailto:Gudrun.Braunegger@goeg.at)

### Entstehungsgründe, Umfang und Struktur der Förderinitiative

Betroffene und Angehörige schließen sich zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe bei der Bewältigung von Gesundheitsproblemen dort zusammen, wo das professionelle Versorgungssystem und das sozialstaatliche Sicherungssystem aus Sicht der Betroffenen qualitativ oder quantitativ unzureichend sind. Selbsthilfeszusammenschlüsse sind gekennzeichnet durch gemeinsame Betroffenheit, Freiwilligkeit des Engagements, durch den Vorrang informeller und persönlicher Kommunikationsformen, die Unabhängigkeit von kommerziellen Interessen und eine nachrangige Rolle professioneller ExpertInnen (Forster 2007). So wie in vielen anderen Ländern auch, hat die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Österreich in den vergangenen drei Jahrzehnten einen starken Aufschwung verzeichnet. Selbsthilfe ist in Österreich auf drei Ebenen und in drei Formen organisiert (Forster et al. 2009):

**(1) Auf lokaler/regionaler Ebene** organisieren sich Betroffene in Form von „innenorientierten“, themenbezogenen Selbsthilfegruppen zum persönlichen Erfahrungsaustausch und zur besseren Krankheitsbewältigung. Derzeit bestehen etwa 1800 Selbsthilfegruppen in Österreich.

**(2) Auf Landes- und Bundesebene** haben sich themenbezogene Selbsthilfeorganisationen gebildet, deren Aktivitäten auch außenorientiert sind, wie Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung. Auf Bundesebene existieren etwa 160 themenbezogene Selbsthilfeorganisationen.

**(3) Auf Landesebene** haben sich in den meisten Bundesländern Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in themenübergreifenden Dachverbänden zusammengeschlossen, deren zentrale Funktion in der professionellen Unterstützung ihrer Mitglieder und der allgemeinen Interessenvertretung der Selbsthilfe auf Landesebene besteht; dort, wo derartige Unterstützungsleistungen nicht durch Selbsthilfe-Dachverbände angeboten werden, bestehen Unterstützungsstellen (Kontaktstellen) anderer Träger. Damit gibt es in Österreich zwei unterschiedliche Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen: Selbsthilfe-Dachverbände und Selbsthilfe-Kontaktstellen. Auf Bundesebene agierte zuletzt die ARGE Selbsthilfe Österreich als übergreifender Zusammenschluss zur Vertretung gemeinsamer Interessen der themenübergreifenden Landesdachverbände und Kontaktstellen sowie auch der Anliegen der themenbezogenen Selbsthilfe.

Das gegenständliche „Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe“ fokussiert primär auf die Stärkung bundesweiter themenbezogener Selbsthilfeorganisationen. Die wertvolle Arbeit und das verdienstvolle Wirken der themenübergreifenden Landesdachverbände und Kontaktstellen soll damit in keinsten Weise geschmälert werden. Ausdrücklich begrüßt und im Konzept vorgesehen wird die Zusammenarbeit und Vernetzung aller Landes- und Bundesaktivitäten im Interesse des gemeinsamen Zieles die Selbsthilfe zu stärken und Anerkennung der österreichischen Selbsthilfeaktivitäten auf allen Ebenen zu fördern.

## **Die Bedeutung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe**

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 -interessen. Der Beitrag von Selbsthilfegruppen und -organisationen zum Gesundheitssystem ist

- komplementär, wenn Leistungen erbracht werden, die das Gesundheitsversorgungssystem nicht erbringen kann;
- kompensatorisch, wo Leistungen erbracht werden, die das professionelle System vernachlässigt;
- advokatorisch-monitorisch, wenn Erfahrungswissen über das Leben mit der Erkrankung gebündelt und zur Verbesserung des Gesundheitssystems eingebracht wird (Forster 2007).

Die Gesundheitsversorgung und -politik erkennen zunehmend die wichtige Rolle von Selbsthilfegruppen als komplementäre Ressource (BMG 2014) und von Selbsthilfeorganisationen als Sprachrohr für Patienteninteressen (Patientencharta 2006). Die Beteiligung der PatientInnen ist auch wesentlicher Bestandteil der Gesundheitsförderungsstrategie im Rahmen des Bundes–Zielsteuerungsvertrages (BMGF 2016).

## **Zur Notwendigkeit ergänzender öffentlicher Unterstützung**

Wenngleich Selbsthilfegruppen und –organisationen selbstorganisiert sind, sind sie dennoch von förderlichen Rahmenbedingungen abhängig. Dies gilt umso mehr, je stärker das Gesundheitssystem auf „gemeinschaftliche Selbsthilfe“ zurückgreift und Selbsthilfeorganisationen als Patientenvertretung einbezogen werden. Um die Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe nachhaltig abzusichern, bedarf es daher einer ergänzenden organisatorischen und finanziellen Unterstützung von außen. Diese ist bisher durch Mittel auf Landesebene prinzipiell etabliert, wenn auch in sehr unterschiedlichem Ausmaß und teilweise unzureichend. Die größte Lücke im öffentlichen Fördersystem besteht bis jetzt bei den themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (B-SHO), deren Aktivitäten bisher öffentlich weder finanziell noch organisatorisch systematisch unterstützt werden. Eine Folge ist, dass die VertreterInnen der Selbsthilfe auf dieser Ebene eine besondere Diskrepanz zwischen ihren Zielen, den Ansprüchen und deren Umsetzbarkeit erleben bzw. an Überlastung leiden (Forster et al. 2011; Rojatz 2016). Fehlende Unterstützung der öffentlichen Hand wird zwar teilweise durch Förderungen aus der Privatwirtschaft (vor allem Pharma- und Medizintechnikunternehmen) kompensiert, aber daraus entsteht eine latente Gefährdung der Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Entsprechend fordern die VertreterInnen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich seit längerem eine systematische Förderung und Anerkennung sowie eine Stärkung von Patientenbeteiligung (ARGE Selbsthilfe Österreich 2013).

## **Die Initiative der Sozialversicherung**

Um die genannte Lücke insbesondere auf Bundesebene zu schließen, startete die Sozialversicherung eine Initiative zur Förderung von themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, in Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Gesundheit und Frauen und dem Fonds Gesundes Österreich. Ziele der Initiative sind die Stärkung von Selbsthilfeorganisationen in ihren Aktivitäten und ihrer Sichtbarkeit sowie die Stärkung von Patientenbeteiligung. Die Inhalte dieser Förderinitiative werden in der Folge dargestellt. Darüber hinaus werden von der Sozialversicherung zusätzliche Mittel für die lokale und regionale Ebene zur Verfügung gestellt.

Die Eckpunkte des vorliegenden Konzeptes wurden unter Einbeziehung von VertreterInnen der Sozialversicherung und externer Expertise erstellt und abgestimmt. Im Rahmen eines partizipativen Prozesses unter Einbindung von VertreterInnen der Selbsthilfe und von ExpertInnen der GÖG sowie des BMGF wurden die definierten Eckpunkte operationalisiert und ausgestaltet. Das vorliegende Konzept ist somit das Ergebnis eines gemeinsamen und mehrstufigen Prozesses unter Beteiligung der Betroffenen, der Finanziere sowie fachlicher ExpertInnen.

## **B | Stärkung der Selbsthilfe auf 4 Säulen**

Mit Beschluss der Trägerkonferenz der Sozialversicherung vom 4.10.2016, dem Beschluss des Kuratoriums des FGÖ vom 5.7.2017 sowie der Finanzierungszusage des BMGF wurde die Grundlage für eine Stärkung der Selbsthilfe – vor allem im Bereich der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen – geschaffen. Ziele der Förderinitiative sind, auf Bundesebene themenbezogene Selbsthilfeorganisationen (B-SHO) in ihren zentralen Aufgaben, einschließlich der Patientenvertretung, zu unterstützen, die Abhängigkeit von Förderungen aus der Privatwirtschaft zu reduzieren und die lokalen und regionalen Selbsthilfe-Aktivitäten – in Ergänzung zu bestehenden Förderungen seitens der Länder – weiter zu stärken.

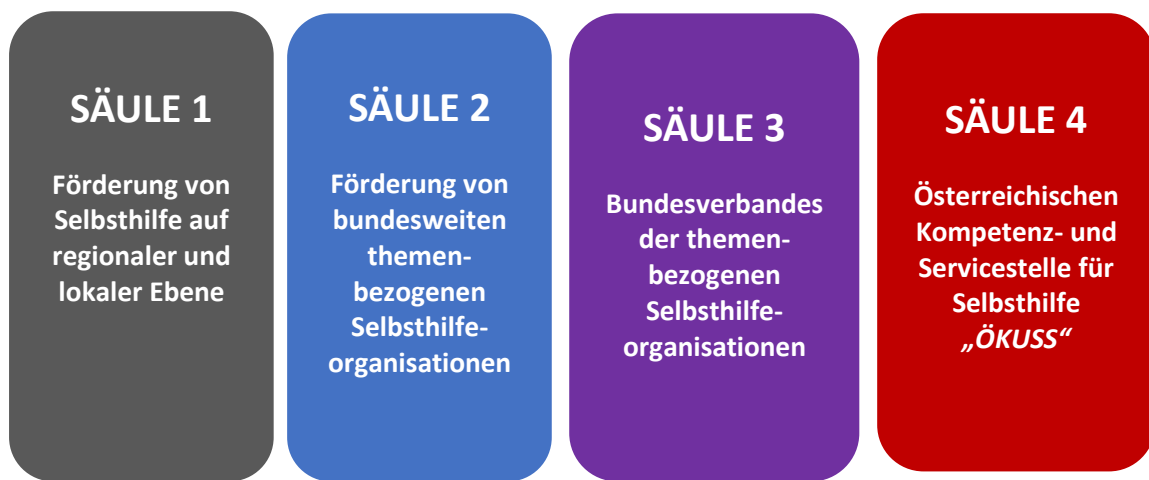
Der Schwerpunkt der Förderung liegt bei den themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene:

- Sie umfasst eine auf die Erweiterung bzw. Verbesserung von Aktivitäten abstellende finanzielle Förderung einzelner Selbsthilfeorganisationen (Säule 2);
- des Weiteren eine finanzielle Förderung eines Dachverbandes themenbezogener Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, um deren Anliegen zu bündeln und deren Interessen zu vertreten (Säule 3);
- und schließlich die Finanzierung einer eigenen Einrichtung, die vorrangig für die Organisation und Umsetzung des Fördermanagements von bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen und die Unterstützung der Kapazitätsentwicklung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und des Bundesverbandes auf Bundesebene zuständig ist. Darüber hinaus soll ein fundiertes Wissensmanagement über Patientenbeteiligung aufgebaut werden und eine breite Öffentlichkeitsarbeit dafür sorgen, dass Selbsthilfe und Patientenbeteiligung verstärkt in den Fokus gesundheitspolitischer Entscheidungsträger rücken (Säule 4).

Zudem wird eine die derzeitige Förderung auf Länderebene erweiternde finanzielle Förderung für Selbsthilfegruppen auf lokaler und regionaler Ebene bereitgestellt (Säule 1). Die Säule 1 wird von den Gebietskrankenkassen organisiert und ist projektbezogen ausgerichtet.

Die Förderung der Selbsthilfe wird von den drei Finanzierungspartnern Sozialversicherung (SV), Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK) und Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) getragen. Die Mittel fließen dabei zu unterschiedlichen Teilen in die 4 Säulen:

**FÖRDERUNG**  
SV | FGÖ | BMASGK



**300.000 EUR**  
SV

**420.000 EUR**  
SV

**150.000 EUR**  
BMASGK: 20.000  
EUR SV: 130.000  
EUR

**300.000 EUR**  
FGÖ: 150.000 EUR  
SV: 150.000 EUR

- ▶ **GESAMTFÖRDERSUMME:** 1.170.000 EUR p.a.
- ▶ **FÖRDERPERIODE:** 2018 bis 2019
- ▶ **VORLAGE EVALUATION:** 2020

## Ziel

Ziel ist die Stärkung von Aktivitäten der Selbsthilfe auf regionaler und lokaler Ebene. Die Förderung stellt dezidiert eine **Erweiterung** von bestehenden Förderungen auf Landesebene dar und **keine Substitution** bestehender Landesmittel.

## Zielgruppen der Förderung

- Selbsthilfe-Gruppen
  - Selbsthilfegruppen und -organisationen, deren Selbsthilfearbeit und Interessenwahrnehmung durch die Betroffenen getragen wird (Selbsthilfeprinzip), d.h. Leitung durch Betroffene und autonome Festlegung der Aktivitäten bzw. umgekehrt kein bestimmender professioneller Einfluss auf das Gruppengeschehen bzw. keine angeleiteten Gruppen im Rahmen therapeutischer, rehabilitativer oder professioneller Programme. Betroffene können auch Angehörige sein.
  - Selbsthilfegruppen und -organisationen, die sich auf die gemeinsame Bewältigung eines bestimmten Krankheitsbildes oder Gesundheitsproblems, einer Krankheitsfolge und/oder psychische Probleme richten und dazu beitragen, die persönliche Lebensqualität zu verbessern (Gruppenprinzip).
- Themenspezifische Landesverbände
- Themenübergreifende Dachverbände
- Kontaktstellen

## Verwendungszweck der Fördermittel (einheitlich für alle Bundesländer)

Die Mittel sind für gezielte, zeitlich begrenzte sowie über das normale Maß der Selbsthilfearbeit hinausgehende und klar vom Routinebetrieb abgegrenzte Projekte in folgenden Bereichen zu verwenden:

- Information und Aufklärung
- Förderung der Gesundheitskompetenz der Mitglieder
- Qualifizierungsmaßnahmen für die Selbsthilfearbeit
- Veranstaltungen und Öffentlichkeitsarbeit

Projekte können auch mehrjährig bzw. überjährig laufen.

## Nicht förderfähig sind

- Freizeitaktivitäten
- Studien
- Pauschale Aufwandsentschädigungen
- Private Raumkosten
- Gutscheine
- Verwaltungsaufwand für die Administration der Projektmittel



- Keine Doppelfinanzierung bereits geförderter Aktivitäten
- Keine Förderung von Aktivitäten, die als Leistungen der Kassen oder anderer Rechtsträger erbracht werden (z.B. therapeutische Maßnahmen)

### **Welche Fördervoraussetzungen müssen für Gruppen erfüllt sein?**

- Selbsthilfegruppen weisen eine verlässliche/kontinuierliche Gruppenarbeit und Erreichbarkeit auf.
- Die Größe umfasst mindestens sechs Mitglieder.
- Die Selbsthilfegruppen sind offen für neue Mitglieder.
- Die Gruppenmitglieder und -leitung arbeiten ehrenamtlich.
- Neutralität (Unabhängigkeit gegenüber politischen Parteien, staatlichen und konfessionellen Stellen, gesetzlichen Versicherungsträgern)
- Rückwirkende Förderung ist ausgeschlossen, gefördert werden nur Aktivitäten, die nach Zuerkennung der Förderung erfolgen.
- Doppelförderungen sind ausgeschlossen.
- Darüber hinaus können auch regional anerkannte themenspezifische Landesverbände, themenübergreifende Dachverbände sowie Kontaktstellen Projekte zur Förderung der Selbsthilfegruppen, im Sinne des definierten Förderzwecks, einreichen.

### **Förderabwicklung: Administration und Entscheid**

Die Gebietskrankenkassen werden mit der Förderabwicklung der Säule 1 betraut. Dies beinhaltet die Administration und die Entscheidung über die Verteilung der Mittel auf die AntragstellerInnen.

Die Gebietskrankenkassen (GKK) können diese Aufgaben – zur Gänze oder teilweise – an den im jeweiligen Bundesland tätigen themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverband bzw. eine Selbsthilfe-Kontaktstelle delegieren. Folgende Optionen sind dabei möglich:

- Option 1: Die GKK führt die Administration durch und trifft die Förderentscheidung selbst.
- Option 2: Die GKK ist Mitglied in einem Fördergremium jener Institution, welche die Förderung abwickelt.

Bei der Delegation an einen im jeweiligen Bundesland tätigen themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverband bzw. Kontaktstellen ist folgende Regelung zu beachten: sie können keine Mittel beantragen, wenn sie diese selber vergeben. Der/die FördergeberIn und der/die AntragstellerIn können nicht ident sein.

Das Transparenzdatenbank-Gesetz muss eingehalten werden. Auf regionaler Ebene ausgeschüttete Förderungen müssen eingetragen werden.

Die Mittel für die Finanzierung der Förderung aus Säule 1 werden von der Sozialversicherung bereitgestellt. Die Sozialversicherungsträger werden über das Ergebnis des Förderentscheidendes informiert. Die Aufteilung der Mittel auf die neun Bundesländer erfolgt nach dem jeweils aktuellen Bevölkerungsschlüssel:

Bundesland	Bevölkerung	Schlüssel	Aufteilung
<b>Insgesamt</b>	<b>8.739.806</b>	<b>100,00</b>	<b>€ 300.000,00</b>
Burgenland	291.663	3,33718	€ 10.011,54
Kärnten	561.099	6,42004	€ 19.260,12
Niederösterreich	1.661.109	19,00625	€ 57.018,75
Oberösterreich	1.460.276	16,70833	€ 50.124,99
Salzburg	547.639	6,26603	€ 18.798,09
Steiermark	1.235.582	14,13741	€ 42.412,23
Tirol	742.590	8,49664	€ 25.489,92
Vorarlberg	386.708	4,42467	€ 13.274,01
Wien	1.853.140	21,20345	€ 63.610,35

Quelle: Statistik Austria, Bevölkerung im Jahresdurchschnitt 2016

## Antragstellung

Es gibt zwei Gruppen von AntragstellerInnen:

- Einzelne Selbsthilfegruppen
- Selbsthilfeorganisationen: themenbezogene Landesverbände, themenübergreifende Landes-Dachverbände sowie Kontaktstellen

Für beide Gruppen gibt es ein eigenes Antragsformular. Alle AntragstellerInnen reichen direkt bei der durch die jeweilige GKK definierte Stelle ein. Bundesländerübergreifende Projekte werden bei ÖKUSS eingereicht. ÖKUSS leitet die Anträge inklusive Fördereinschätzung an die jeweils definierten Förderabwicklungsstellen weiter, die im Konsens entscheiden.

## Förderhöhe

- Maximal 2.000 Euro brutto für Projekte die von einzelnen Selbsthilfegruppen eingereicht werden.
- Keine definierte Obergrenze für Projekte die von themenbezogenen Landesverbänden, themenübergreifenden Landes-Dachverbänden sowie Selbsthilfe-Kontakt- oder Unterstützungsstellen eingereicht werden sowie für bundesländerübergreifende Projekte.

Aufgrund jährlicher Mittelabrechnung können max. die jeweiligen Jahresmittel ausgeschüttet werden. Mittel die bis zu einem definierten Stichtag nicht vergeben sind, fließen im jeweiligen Jahr in die Förderung von themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene → **SÄULE 2**.

## Ziel

Ziel der Förderung ist es, Mittel für die originären Aktivitäten von themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (B-SHO) bereitzustellen. Damit sollen Aktivitäten, die bis dato mangels Ressourcen zu kurz gekommen sind, ermöglicht bzw. bestehende Aktivitäten wirksamer, umfangreicher, qualitativvoller und nachhaltiger gestaltet werden. Mit der systematischen Förderung können erstmalig Gelder der öffentlichen Hand direkt den B-SHO zur Verfügung gestellt werden. Damit gewinnen B-SHO bessere Sichtbarkeit und Anerkennung und werden bei der Wahrnehmung ihrer Aktivitäten, insbesondere auch bei der Vertretung von Patienteninteressen (Patientenbeteiligung) gestärkt.

## Fördervoraussetzungen

### Wer soll gefördert werden?

Um eine Förderung in Anspruch nehmen zu können, müssen B-SHO folgende Voraussetzungen erfüllen:

#### Bundesweiter Fokus

- Die B-SHO vertritt Anliegen auf Bundesebene und weist bundesweite Aktivitäten auf, die allen Mitgliedern der Organisation zugutekommen.

#### Mindestverbreitung

- Die B-SHO ist in mindestens drei Bundesländern in Form von lokalen Selbsthilfegruppen aktiv.
- Für seltene Erkrankungen gilt, dass es Mitglieder in mindestens drei Bundesländern geben muss.
- Reine Internetgruppen sowie Start-Ups werden nicht von der Förderung erfasst.

#### Mindestbestandsdauer

- Die B-SHO besteht seit mindestens drei Jahren.

#### Thematische Ausrichtung

- Der primäre Zweck der B-SHO ist auf die Bewältigung eines gesundheitsrelevanten Problems gerichtet.

#### Formale und demokratische Verfasstheit

- Die B-SHO ist formal, in der Regel als Verein, konstituiert.
- Die VertreterInnen der B-SHO sind demokratisch legitimiert (Wahl) und ihren Mitgliedern gegenüber rechenschaftspflichtig.

### **Betroffenenkontrolle**

- Mitgliedschaft: Der Organisation gehören überwiegend von einem bestimmten gesundheitlichen Problem betroffene Menschen an. Betroffenheit kann entweder die Selbstbetroffenheit oder die Betroffenheit als Angehörige meinen.
- Leitung: Die Betroffenen selbst besetzen mehrheitlich die Leitungspositionen einer B-SHO.
- Der Selbsthilfegedanke steht im Vordergrund. Selbsthilfe ist wechselseitige Hilfe und Unterstützung von und für Betroffene und eine entsprechende Interessenvertretung.

### **Vorrang der Ehrenamtlichkeit**

- Der überwiegende Teil der Aktivitäten wird durch ehrenamtliche Mitarbeit getragen.
- Der Vorstand arbeitet jedenfalls ehrenamtlich.
- Vorstandsfunktion und bezahlte Geschäftsführung dürfen nicht zusammenfallen.

### **Transparenz**

- Eine B-SHO macht Informationen zu ihren Aktivitäten, Organisationsstrukturen und zu ihrer finanziellen Gebarung öffentlich zugänglich. Sie gibt bekannt, von welchen Organisationen sie Förderungen bekommt. Die Aufstellung der Förderungen ist jedenfalls gegliedert nach Industrieförderung, privaten Spenden, Mitteln der öffentlichen Hand und Mitgliedsbeiträgen und weist deren Anteil in Prozent der Gesamtmittel aus.
- Die B-SHO gewährt der Sozialversicherung als Fördergeber bzw. ÖKUSS im Rahmen der Förderadministration im Bedarfsfall Einsicht.

### **Unabhängigkeit von anderen Interessen**

- Die B-SHO richtet ihre Arbeit ausschließlich an den Interessen und Bedürfnissen der Betroffenen aus.
- In allen Fällen von Kooperation behält sie die Kontrolle über die Inhalte ihrer Arbeit, deren Umsetzung und die Verwendung der Fördermittel.
- Sie verpflichtet sich zur Unabhängigkeit gegenüber politischen Parteien, staatlichen und konfessionellen Stellen, gesetzlichen Versicherungsträgern und Wirtschaftsunternehmen.
- Die B-SHO ist nicht gewinnorientiert.

### **Begrenzter Finanzierungsanteil durch Förderungen aus der Privatwirtschaft**

- Der Anteil der Förderung aus der Privatwirtschaft mit Bezug zum Thema der B-SHO an den gesamten Einnahmen (Spenden, öffentliche Hand, Wirtschafts- und Industrieförderung und Mitgliedsbeiträge) der B-SHO liegt im ersten Jahr bei einem Richtwert von maximal 40% (individuelle Abweichungen sind im begründeten Fall möglich). Ein Sockelbetrag von € 500 bleibt unberücksichtigt.
- Ab 2019 gelten verbindlich 40% des Gesamtbudgets als Obergrenze. Der Anteil wird in den Folgejahren stufenweise pro Jahr um 5% bis zu einer zulässigen Obergrenze von 20% gesenkt. Der Sockelbetrag von € 500 bleibt weiterhin unberücksichtigt.

## **„Verhaltenskodex“ bei Inanspruchnahme von Förderungen aus der Privatwirtschaft**

Die im Folgenden ausgeführten Grundsätze Transparenz, Werbebeschränkungen sowie Neutralität und Schutz der Privatsphäre werden in einer schriftlichen Vereinbarung zwischen B-SHO und Unternehmen fixiert.

### **Transparenz zu Finanzierungen aus privaten Wirtschaftsunternehmen**

- Zuwendungen durch Wirtschaftsunternehmen sind nach Art, Umfang und Zweck offen zu legen.

### **Werbebeschränkungen und Neutralität**

- Bei Veranstaltungen und in Publikationen einer B-SHO ist keine direkte Werbung für Produkte und Dienstleistungen aus dem Medizinbereich, die in Zusammenhang mit der betreffenden Krankheit stehen (Pharmazeutische Produkte, Medizintechnik, Gesundheitsdienste und Apotheken etc.), erlaubt.
- Die allgemeine Anführung eines Unternehmens als Förderer ist zulässig.
- Eine B-SHO gibt keine Empfehlungen für bestimmte medizinische Produkte, Therapien, Dienstleistungen oder diagnostische Maßnahmen ab.

### **Schutz der Privatsphäre; Schriftlichkeit der Vereinbarung**

- Eine B-SHO verpflichtet sich, keine Namen oder Adressen von Mitgliedern weiterzugeben.
- Die Grundsätze Transparenz, Werbebeschränkungen, Neutralität und Schutz der Privatsphäre werden in einer schriftlichen Vereinbarung zwischen B-SHO und Unternehmen fixiert.

## **Verwendungszweck der Mittel bzw. der Förderung**

### **Was kann/soll gefördert werden?**

Gefördert werden können „originäre“ Aktivitäten einer B-SHO. Das sind im Einzelnen:

#### **Nach „innen“, auf die Selbsthilfearbeit bezogene Aktivitäten:**

- Koordination und Kommunikation: Aktivitäten zur Selbstorganisation (z.B. Team-Building, Leitbilderstellung) sowie zur Vernetzung und Unterstützung der Selbsthilfegruppen des jeweiligen Problembereichs.
- Organisation von Information und Beratung für Betroffene und Erstellung von breitenwirksamen Informationsmaterialien.
- Austausch und Kooperationen mit anderen Selbsthilfeorganisationen national und international.

#### **Nach „außen“ gerichtete Aktivitäten:**

- Öffentlichkeitsarbeit zur Bewusstseinsbildung und Information der Allgemeinheit oder spezifischer Gruppen.
- Themenbezogene Interessenvertretung (gegenüber Politik, Sozialversicherungen, Gesundheitseinrichtungen, etc.).
- Austausch und Kooperationen mit Einrichtungen des Gesundheitssystems, insbesondere mit der Sozialversicherung (z.B. Einbeziehung in Fortbildungen, etc.).

## Grundsätzlich förderbare und abrechenbare Positionen

- Raumkosten und Miete
  - Büroausstattung und Sachkosten (PC, Telefon etc.)
  - (Regelmäßige) Ausgaben für Internetauftritte (Homepage, etc.)
  - Regelmäßig erscheinende Medien (Druckkosten, etc.)
  - Reisekosten
  - Schulungen oder Fortbildungen (Teilnahme-Gebühren, Kosten für externe Vortragende, etc.)
  - Personalausgaben (hier wird jedoch eine grundsätzliche Ehrenamtlichkeit vorausgesetzt)
  - Externe Dienstleistungen (Steuerberatung, Organisationsberatung, externe Sachkosten, Versicherungen)
- Alle Ausgaben müssen in direktem Zusammenhang mit der geförderten Aktivität stehen.

## Explizit nicht förderfähig sind folgende Positionen

- Freizeitaktivitäten
- Studien
- Pauschale Aufwandsentschädigungen
- Private Raumkosten
- Doppelfinanzierung identischer Aktivitäten
- Förderung von Angeboten, die als Leistungen der Kassen oder anderer Rechtsträger erbracht werden (z.B. therapeutische Maßnahmen)
- Verwaltungsaufwand für die Administration der Mittel
- Gutscheine
- Preise

Eingereicht werden können Anträge für zwei Aktivitäten, wobei bei zwei Aktivitäten mindestens eine außenorientiert sein muss. Zudem können Mittel für eine dritte zusätzliche Aktivität (Zusatzantrag) beantragt werden. Diese wird nur berücksichtigt, wenn die Fördermittel für B-SHO nicht ausgeschöpft wurden.

## Maximale Förderhöhe

Der Richtwert beträgt 10.000 Euro (inkl. Zusatzantrag 15.000 Euro).

## Förderadministration

Die Förderadministration erfolgt durch ÖKUSS. Details hierzu sind in Säule 4 geregelt.

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich ist der Dachverband bundesweiter, themenbezogener Selbsthilfeorganisationen.

## Ziel

Im Bundesverband der Selbsthilfe Österreich sollen die gemeinsamen Anliegen und Interessen der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (B-SHO) gebündelt und durch diesen vertreten werden. Die Förderung des Bundesverbandes soll diesem ermöglichen, die Kommunikation und Kooperation mit seinen Mitgliedern entsprechend zu gestalten und breite Öffentlichkeitsarbeit für kollektive Anliegen der B-SHO zu betreiben. Mit der Schaffung von Anbindungen an politische Prozesse soll der Bundesverband schließlich ein anerkannter und legitimierter Ansprechpartner für Politik und Gesundheitssystem auf Bundesebene werden.

Der Bundesverband hat jedoch keine Monopolstellung in der Vertretung von Anliegen der Selbsthilfe und Interessen der in der Selbsthilfe organisierten Betroffenen. Insbesondere kommt den Selbsthilfe-Dachverbänden auf Landesebene eine gleichberechtigte Stellung zu. Für die künftige Ausgestaltung von Patientenbeteiligung in Gremien, die themenübergreifende Fragen behandeln, wird eine gleichberechtigte Einbeziehung beider Ebenen empfohlen.

## Aufgaben des Bundesverbandes

So wie bei den themenbezogenen B-SHO, können auch die Aufgaben des Bundesverbandes grob in „innen gerichtete“ und „außen gerichtete“ unterteilt werden. Zu den innen gerichteten zählt die Organisation der Kommunikation über gemeinsame Anliegen und Interessen sowie – darauf aufbauend - die Formierung dieser Anliegen und Interessen im Rahmen einer kohärenten Strategie. Insbesondere gilt das auch für die gemeinsamen Anliegen bei der Weiterentwicklung des Fördersystems und bezüglich der Serviceangebote von ÖKUSS. Zudem gilt es, die Informationen aus Interessenvertretungsaktivitäten (Gremienarbeit) an die Mitglieder zurückzubinden. Eine zweite innen gerichtete Aufgabe ist die Unterstützung der Weiterentwicklung der B-SHO anhand noch zu definierender Qualitätsstandards; eine dritte, die Kooperation innerhalb des Selbsthilfefeldes national und international weiter zu entwickeln.

Bei den eher außen gerichteten Aufgaben geht es zum einen darum, gemeinsame Interessen und Standpunkte öffentlichkeitswirksam aufzubereiten und in geeigneter Weise auch in politische Beratungs- und Entscheidungsprozesse einzubringen. Des Weiteren wird dem Bundesverband eine wichtige Rolle zukommen:

- für übergreifende Anliegen und Interessen geeignete VertreterInnen zu rekrutieren, die diese dann auch in Gremien vertreten;
- für deren Schulung und Unterstützung einzutreten;
- bei der Sammlung und Bewertung von Erfahrungen mit Beteiligung in Gremien;
- sowie bei der Ausarbeitung von Schlussfolgerungen für die weitere Gestaltung der Patientenbeteiligung.

Schließlich sollte der Bundesverband auch themenübergreifende Kooperationen mit den Berufsgruppen und Organisationen des Gesundheitssystems weiterentwickeln. Es ist offensichtlich, dass ein neu gegründeter Verband mit den derzeit zur Verfügung gestellten Ressourcen nicht alle diese Aufgaben gleichzeitig vorantreiben kann. Es wird also eine gewisse Stufung sinnvoll und notwendig sein. Ohne der weiteren Entwicklung vorzugreifen, könnte diese in etwa so aussehen:

### Stufe 1

- Kommunikation und Kooperation mit den Mitgliedern
- Bündelung und Vertretung der gemeinsamen Anliegen und Interessen der B-SHO
- Öffentlichkeitsarbeit für kollektive Anliegen der B-SHO
- Organisation und Koordination von Patientenvertretungen für Gremien, in denen themenübergreifende Fragen behandelt werden

### Stufe 2

- Weiterentwicklung von Qualitätsstandards für B-SHO
- Weiterentwicklung der Kooperationen im nationalen und internationalen Selbsthilfefeld
- Etablierung des Bundesverbandes als anerkannter und legitimer Ansprechpartner für Politik und Gesundheitssystem

## Mitgliedschaft

Die Mitglieder des Bundesverbandes sind B-SHO. Die genauen Mitgliedschaftsanforderungen müssen mittels Statut bestimmt werden. Der Bundesverband richtet seine Arbeit ausschließlich an den Interessen und Bedürfnissen von Betroffenen aus. Die wesentlichen Entscheidungen des Bundesverbandes werden durch Betroffene (Mitglieder) getroffen. In allen Fällen von Kooperation behält der Bundesverband die Kontrolle über die Inhalte seiner Arbeit und dessen Umsetzung. Er verpflichtet sich zur Unabhängigkeit gegenüber politischen Parteien, staatlichen und konfessionellen Stellen, gesetzlichen Versicherungsträgern und Wirtschaftsunternehmen.

## Gründung des Bundesverbandes

Diese vorzubereiten ist die Aufgabe einer eigenen Arbeitsgruppe Bundesverband (AG-BV), die sich aus unterschiedlichen B-SHO zusammensetzt. Seitens des Bundes und der Sozialversicherung werden hierfür Ressourcen für die Organisation, die Prozessbegleitung sowie fachliche und juristische Unterstützung zur Verfügung gestellt. Die Mitglieder der AG-BV rekrutierten sich zum Teil aus TeilnehmerInnen des vorangegangenen Prozesses; diese wiederum nominierten weitere VertreterInnen nach dem Gesichtspunkt einer breiten Repräsentation von Themen, Größe und Verbreitungsgrad. In der AG-BV werden die konkreten Inhalte fixiert, um schließlich eine konstituierende Versammlung und die Wahl der Organe durchführen zu können. Die Aufnahme der operativen Vereinstätigkeit ist bis Ende Q1 2018 vorgesehen. Die Ausgestaltung des Bundesverbandes erfolgt ausschließlich durch die VertreterInnen der B-SHO in der AG-BV. Seitens der Finanziere wird lediglich die grundsätzliche Ausrichtung an den vereinbarten Zielen geprüft.



## Zusammensetzung der AG-BV

B-SHO	Vertreten durch
Cystische Fibrose Hilfe Österreich	Claudia Grabner
Selbsthilfe Prostatakrebs	Ekkehard Büchler und Karl Anibas
Epilepsie und Arbeit	Elisabeth Pless
Österreichischer Verband Herz- und Lungentransplantation	Ulf Ederer
Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Österreich	Josef Hoza
Dystoniegesellschaft	Richard Schierl
Adipositas SHG Österreich	Elisabeth Jäger
Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie	Christian Petz
Epilepsie Dachverband Österreich	Eva Ressler und Michael Alexa
Hepatitis Hilfe Österreich	Angelika Widhalm
Restless Legs Österreich	Waltraut Duven

## Ziele

ÖKUSS unterstützt die Zielsetzung des vorliegenden Konzeptes. Ziel ist die Stärkung der Bürger- und Patientenbeteiligung auf Bundesebene im Gesundheitswesen, der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und der Selbsthilfeaktivitäten in Österreich. Zur Erreichung dieser Ziele sind folgende Aufgaben vorgesehen, die schrittweise sowie bedarfs- und ressourcengerecht umgesetzt werden sollen. Zur Realisierung der Ziele bedarf es der Abstimmung und Kooperation mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich, und darüber hinaus, mit den themenübergreifenden Landes-Dachverbänden sowie mit den Selbsthilfe-Kontakt- und Unterstützungsstellen.

## Aufgaben von ÖKUSS im Überblick

### Fördermanagement für B-SHO

ÖKUSS entwickelt das Fördermanagement für B-SHO auf Basis der in diesem Konzept erarbeiteten Grundlagen (Säule 2) und wickelt das Fördermanagement ab. Dies beinhaltet u.a. die Information zu und ggf. Beratung bei der Antragstellung, die Entgegennahme und Begutachtung der Förderanträge, die Abgabe von Empfehlungen für das Entscheidungsgremium, die Information der B-SHO über den Entscheid und die Auszahlung der Förderungen (nach Abschluss der Förderverträge). Nach der Durchführung der Aktivitäten am Ende der Förderperiode prüft ÖKUSS die Abrechnung der geförderten Aktivitäten und verfasst einen Tätigkeitsbericht für den Hauptverband.

### Kapazitätsentwicklung

Für B-SHO (und Stakeholder des Gesundheitssystems) zielt diese vorrangig auf die bedarfsgerechte, d.h. partizipativ definierte Unterstützung von B-SHO und dem Bundesverband durch Fort-/Weiterbildungs-, Vernetzung sowie Reflexionsangebote, ab. Mögliche Formate sind u.a. Informationsveranstaltungen zu ausgewählten Themen, Seminare, Dialogveranstaltungen mit Stakeholdern des Gesundheits- und Sozialsystems. Die konkreten Themen und Formate werden mit dem Bundesverband Selbsthilfe und dem Beratungsgremium abgestimmt. Angedacht ist auch die Information und ggf. Unterstützung von z.B. Moderatorinnen und Moderatoren oder Vorsitzenden von Bundes-Gremien, welche B-SHO beteiligen (wollen). ÖKUSS wird darüber hinaus auch die Abwicklung der bereits bestehenden FGÖ-Weiterbildungsschiene für SHG-Leiterinnen und -Leiter, organisiert durch die Selbsthilfe-Unterstützungsstellen der Länder, übernehmen.

### Öffentlichkeitsarbeit

Informiert wird zum einen über die Angebote von ÖKUSS (Weiterbildungen, Förderung,...) u.a. über Webseite, Newsletter und zum anderen geht es hier um die Kommunikation von Fachinformationen über Selbsthilfe und Patientenbeteiligung für die Fachöffentlichkeit (Wissenscenter) und die breite Öffentlichkeit. Entsprechend handelt es sich um themenübergreifende Informationen, nicht um Öffentlichkeitsarbeit für einzelne Erkrankungsbereiche, denen sich B-SHO widmen. Darüber hinaus soll ein positives Bild von

Selbsthilfe in die Öffentlichkeit getragen werden. Die Aktivitäten zur Öffentlichkeitsarbeit erfolgt in Zusammenarbeit bzw. in Kooperation mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich.

### **Wissensmanagement zu Selbsthilfe und Patientenbeteiligung**

Im Rahmen dieses Aufgabenbereiches soll vorhandenes Wissen über die Organisationsstrukturen, Arbeitsweisen, Aktivitäten und Wirkungen von Selbsthilfeorganisationen und über Patientenbeteiligung gesammelt, aufbereitet und bereitgestellt werden. Zielgruppen sind B-SHO sowie Stakeholder (inkl. Forschung/Studierende). Beispielsweise ist geplant ein Verzeichnis der bestehenden B-SHO zu erstellen. Auch soll Selbsthilfeforschung durch Kontaktierung von Ausbildungs-/Forschungseinrichtungen und die Initiierung einschlägiger akademischer Abschlussarbeiten angeregt werden und ein Informationsaustausch über Forschungsaktivitäten organisiert werden. Zudem sollen langfristig nach Maßgabe künftig zur Verfügung stehender Ressourcen - in kleinem Umfang - partizipative Forschungsprojekte mit B-SHO durchgeführt werden.

Im Jahr 2018 wird der Schwerpunkt der Aktivitäten auf den Aufbau und die Umsetzung des Fördermanagements gelegt, da zwei Förderperioden (für 2018 und 2019) abzuwickeln sind sowie auf die Kapazitätsentwicklung für B-SHO. ÖKUSS hat nicht zum Ziel eine professionelle Interessenvertretung aufzubauen, Selbsthilfebeteiligung zu koordinieren oder die Vertretung von Selbsthilfeinteressen in Gremien zu übernehmen, da dies zu den Aufgaben des Bundesverbandes (Säule 3) zählt. Durch den Fokus auf die Bundesebene, ist es auch nicht Ziel von ÖKUSS, einzelne Betroffene, lokale und regionale Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen zu unterstützen und zu beraten.

### **Organisations- und Arbeitsstruktur**

ÖKUSS ist eine Kooperation zwischen dem Hauptverband (HVB) und Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) und wird von beiden zu gleichen Teilen finanziert. Realisiert wird ÖKUSS als Expositur des FGÖ. Dies ermöglicht es, Synergien zu erzeugen und Ressourcen von GÖG/FGÖ zu nutzen, aber auch mit eigenem Außenauftritt und Räumlichkeiten als unabhängige Kompetenz- und Servicestelle aufzutreten.

Um die Serviceangebote bedarfsgerecht an der Zielgruppe der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (B-SHO) auszurichten, ist eine enge Abstimmung mit dem Bundesverband, z.B. in Form von monatlichen Jour fixe Terminen, angedacht. Zudem ist angedacht einen Fachbeirat aus VertreterInnen des Bundesverbandes, der Selbsthilfe-Unterstützungsstellen auf Landesebene, der Sozialversicherung, des BMASGK, der Wissenschaft und Forschung, von Patientenberatungsstellen und patientenanwaltschaftlichen Institutionen und der ÖKUSS einzurichten, in welchem die Arbeitsprogramme ab 2019 beraten werden. Die Letztentscheidung über das Arbeitsprogramm haben die Sozialversicherung und der FGÖ als Financiers von ÖKUSS. Die Entscheidung über die Vergabe der Fördermittel für B-SHO (Säule 2) erfolgt in einem Entscheidungsgremium für Förderanträge, dessen Zusammensetzung in der Geschäftsordnung der ÖKUSS geregelt.

## C | Evaluierung

Eine Evaluation aller vier Säulen findet nach zwei Jahren statt. Auf Basis der Evaluierung wird über die Weiterführung und etwaige Adaption des Gesamtkonzeptes entschieden.

## D | Glossar

<b>AG-BV</b>	Arbeitsgruppe Bundesverband
<b>ARGE</b>	Arbeitsgemeinschaft
<b>BMASGK</b>	Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz
<b>BMGF</b>	Bundesministerium für Gesundheit und Frauen
<b>B-SHO</b>	Bundesweite themenbezogene Selbsthilfeorganisationen
<b>BV</b>	Bundesverband Selbsthilfe Österreich
<b>FGÖ</b>	Fonds Gesundes Österreich
<b>GÖG</b>	Gesundheit Österreich GmbH
<b>KV-Träger</b>	Krankenversicherungsträger
<b>ÖKUSS</b>	Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
<b>SHO</b>	Selbsthilfeorganisation
<b>SHG</b>	Selbsthilfegruppe
<b>SV</b>	Sozialversicherung
<b>SV-Träger</b>	Sozialversicherungsträger

## E | Referenzen

- ARGE Selbsthilfe Österreich (2013): Positionspapier der ARGE Selbsthilfe Österreich für die gesetzliche Verankerung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe. Wien
- BMGF (2016): Zielsteuerung-Gesundheit. Gesundheitsförderungsstrategie im Rahmen des Bundes-Zielsteuerungsvertrags. Wien
- BMG (2014): "Das Team rund um den Hausarzt". Konzept zur multiprofessionellen und interdisziplinären Primärversorgung in Österreich. Beschlossen in der Bundes-Zielsteuerungskommission am 30. Juni 2014. Bundesgesundheitsagentur & Bundesministerium für Gesundheit. Wien
- Forster, R. (2007): Die Selbsthilfebewegung: Chancen und Herausforderungen für das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik in Österreich. In: Soziale Sicherheit 60, Nr. 10, S. 468-473
- Forster, R., Nowak, P., Braunegger-Kallinger, G., Österreicher S., Krajic, K. (2009): Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen in Österreich. Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. In: Soziale Sicherheit, Dezember, S. 614 – 629
- Forster, R., Braunegger-Kallinger, G., Krajic, K. (2011): Selbsthilfeorganisationen als "Stimme der Patienten" in Österreich: Herausforderungen und Erfahrungen von Interessenvertretung und Beteiligung. In: Meggeneder, O. (Hg.): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt a.M.: Mabuse-Verlag, 9-39
- Patientencharta (2006): Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte, Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich, 08.08.2006
- Rojatz, D. (2016): Kollektive Patientenbeteiligung als (Heraus-)Forderung. Eine qualitative Analyse von Selbsthilfeorganisationen zur Reflexion ihrer Möglichkeiten und Grenzen. Dissertation. Universität Wien