

die SIGIS Service Seiten Sigis

Inhalt 04/04

SELBSTHILFE UND INDUSTRIE Verhaltenskodizes sollen für mehr Transparenz sorgen	28
SELBSTHILFE NEWS	30
LEBEN MIT PARKINSON Mehr Lebensqualität - auch durch Information	32
KRANKE SEELE Depressive Menschen stoßen auf Unverständnis	33
NULL VERSTÄNDNIS FÜR STIGMA Europäische Kampagne soll helfen, Vorurteile abzubauen	34



EDITORIAL

*Sehr geehrte Leserin,
sehr geehrter Leser!*

Auf den ersten Blick könnten die Welten, in denen sie sich bewegen, unterschiedlicher nicht sein. Und doch gibt es jede Menge an Berührungspunkten, gemeinsamen Interessen und daher auch Kooperationen. Die Rede ist von Selbsthilfegruppen und der pharmazeutischen Industrie. Immer häufiger finanzieren pharmazeutische Unternehmen Projekte und Aktivitäten von Selbsthilfegruppen. Eine willkommene Unterstützung für die notorisch unterfinanzierten Gruppen – aber auch ein gewisses Risiko für die Glaubwürdigkeit und Unabhängigkeit der Organisationen. In einigen Ländern gibt es bereits Verhaltenskodizes für die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Industrie, die im beiderseitigen Interesse für Transparenz sorgen sollen. Auch in Österreich wird jetzt an einschlägigen Richtlinien gearbeitet. Wie solche Regelungen anderswo aussehen und wie Selbsthilfegruppen, -unterstützerInnen und IndustrievertreterInnen dieses Thema einschätzen, diesen Fragen gehen wir in dieser Ausgabe der SIGIS-Serviceseiten nach. Stigmatisierung und Diskriminierung belasten Menschen, die an psychischen Erkrankungen leiden, zusätzlich zu ihren gesundheitlichen Problemen. Eine Kampagne der europäischen Angehörigenorganisation EUFAMI soll jetzt mit Vorurteilen und Stigma aufräumen. In diesem Heft finden Sie Informationen über diese europaweite Kampagne – und darüber, wie sie in Österreich umgesetzt wird.



Außerdem gibt es wieder in gewohnter Weise aktuelle Berichte aus der Selbsthilfebewegung und Beispiele für die praktische Arbeit einzelner Gruppen und den persönlichen Nutzen für die Menschen – diesmal aus den Bereichen Depression und Parkinson.

Ich hoffe, Sie finden wieder nützliche Anregungen in den SIGIS-Serviceseiten und wünsche Ihnen eine interessante Lektüre.

*Mag^a. Andrea Lins
Gesundheitsreferentin
SIGIS Projektleiterin
des Fonds Gesundes Österreich*

Selbsthilfe und Industrie

TRANSPARENTE REGELN FÜR DIE ZUSAMMENARBEIT

Immer häufiger finanzieren pharmazeutische Unternehmen Projekte und Aktivitäten von Selbsthilfegruppen. Eine willkommene Unterstützung für die notorisch unterfinanzierten Gruppen – aber auch ein gewisses Risiko für die Glaubwürdigkeit und Unabhängigkeit der Organisationen. In einigen Ländern gibt es bereits Verhaltenskodizes für die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Industrie, die im beiderseitigen Interesse für Transparenz sorgen sollen. Auch in Österreich wird jetzt an einschlägigen Richtlinien gearbeitet.

Auf den ersten Blick könnten die Welten, in denen sie sich bewegen, unterschiedlicher nicht sein. Und doch gibt es jede Menge an Berührungspunkten, gemeinsamen Interessen und daher auch Kooperationen. Die Rede ist von Selbsthilfegruppen und der pharmazeutischen Industrie. „Selbsthilfegruppen fördern die Kommunikation zwischen Betroffenen, sie vermitteln aktuellstes Spezialwissen an die Menschen, die es am dringendsten brauchen, und sie können die Öffentlichkeit wirksam über gemeinsame Anliegen von PatientInnen informieren“, sagt Mag. Roland Bettchart, Geschäftsführer der auf Gesundheitsthemen spezialisierten Agentur B&K – Bettchart&Kofler Medien und Kommunikationsberatung. „Damit sind sie nicht zuletzt wichtige PartnerInnen für die Industrie, weil sie auch Themen an die Öffentlichkeit kommunizieren, die für die Industrie von Bedeutung sind.“ Umgekehrt könne eine derartige Partnerschaft einer Selbsthilfegruppe willkommene Unterstützung bringen, die von der öffentlichen Hand häufig nicht komme.

Finanzierungsbedarf und gegenseitiger Nutzen. Eine Einschätzung, die auch VertreterInnen von Selbsthilfegruppen teilen. „Öffentliche Subventionen für die Arbeit von themenspezifischen Gruppen sind spärlich bis nicht vorhanden“, sagt Dr. Erich Wolfrum von den Aktiven Diabeti-

kern Austria. „Wir arbeiten alle ehrenamtlich und stecken oft noch eigenes Geld hinein.“ Die meisten Gruppen seien darauf angewiesen, mit der Industrie zusammen zu arbeiten, so Dr. Wolfrum. „Wir bieten etwas und kriegen etwas dafür.“

Der Bedarf der Gruppen stößt häufig auf offene Ohren bei Unternehmen, die immer öfter nach Möglichkeiten suchen, PatientInnen direkt anzusprechen. „Lange Zeit haben wir uns in Kooperationen und Projekten auf ÄrztInnen und medizinisches Fachpersonal konzentriert“, sagt Dr. Barbara Valenta, Medical Director bei Pfizer Österreich. „Jetzt versuchen wir verstärkt auch PatientInnen- und Angehörigen-Organisationen einzubinden. Im Rheuma- oder Demenzbereich haben wir hier sehr gute Erfahrungen gemacht.“

Wichtig sei in solchen Projekten immer die Gegenseitigkeit des Nutzens, weiß Dr. Wolfrum aus Erfahrung: „Wir müssen erforschen, welches Interesse ein möglicher Sponsor hat, und wie sich das mit unseren Interessen treffen kann. Dann kann man eine Win-Win-Situation schaffen.“

Risiken und Tücken. Doch im zunehmenden Trend zu derartigen Kooperationen sehen KennerInnen der Szene auch Risiken und Probleme. „Das birgt sicherlich einen heiklen Punkt, nämlich die Fiktion von Partnerschaftlichkeit, wo tatsächlich ein erhebliches Macht- und Finanzgefälle existiert“, beobachtet Mag. Andrea Lins, Ge-

sundheitsreferentin des Fonds Gesundes Österreich. „Das bringt das Risiko der Instrumentalisierung von PatientInnen-Plattformen im Wettbewerb von Pharma-Unternehmen.“

Gewisse Gefahren sieht auch Mag. Monika Maier, Sprecherin der ArGe Selbsthilfe Österreich: „Der Kontakt mit der Industrie ist wichtig und muss auch gepflegt werden. Aber es muss auch transparent sein, wer welchen Nutzen davon hat.“ Problematisch sei es, wenn sich Selbsthilfeorganisationen bei ihren internen Beratungs- und Informationsangeboten und beim Auftritt in der Öffentlichkeit primär den Interessen der SponsorInnen, und nicht den Betroffenen verpflichtet fühlen. Das Problem sei nicht, so Mag. Maier, dass die Pharmaindustrie die Selbsthilfe unterstütze, sondern dass oft die Spielregeln nicht klar seien: „Es gibt durchaus eine Reihe von Gruppen, die fast ausschließlich Industrie-gefördert sind, sich aber ganz eindeutig ihre Unabhängigkeit bewahren.“

Diese kann aber schon einmal auf eine Probe gestellt werden, wenn exklusiv mit einem Sponsor gearbeitet wird. Erfahrene AktivistInnen raten zur Ausgewogenheit. „Wir arbeiten niemandem zu, der an uns verdient“ stellt Dr. Wolfrum klar. „Wir sind zu allen Unternehmen äquidistant und das ist auch ganz wichtig für unsere Arbeit.“ Oftmals für die Industrie zweckmäßig, aber für das Image echter Selbsthilfegruppen potenziell problematisch ist auch die Spiel-



VON DER SELBSTHILFEGRUPPE ZÄHNE EMPFOHLEN

Werbung in der Zukunft?

art „virtueller Selbsthilfegruppen“ und Informationsplattformen, die als reines Marketinginstrument für ein bestimmtes Produkt eingerichtet werden. „Das müssen wir im eigenen Interesse regeln. Es kann nicht sein, dass ohne jede Qualitätssicherung alles, was sich Selbsthilfe- oder PatientInnen-Organisation nennt, dann einfach in den einschlägigen Verzeichnissen steht“, kritisiert die Sprecherin der ArGe Selbsthilfe Österreich Mag. Maier. „Hier müssen wir Qualitätskriterien definieren, die sicherstellen, dass auch Selbsthilfe drin ist, wenn Selbsthilfe drauf steht. Das entscheidende Kriterium ist, ob Betroffene am Ursprung der Gründung sind.“

Beziehungen regeln. Kein Wunder, dass in einer Reihe von Ländern die Selbsthilfebewegung inzwischen dazu übergegangen ist, ihre Beziehungen zu SponsorInnen in Regelwerke zu fassen, die für mehr Transparenz sorgen sollen. Mit ein Vorreiter war die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für PatientInnen- und Patienteninteressen (SAPI), die eine Charta mit Sponsoring-Grundsätzen entwickelt hat. Auch in Deutschland hat die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH) Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen verabschiedet.

Ein Trend, der jetzt auch in Österreich aufgegriffen wird: „Wir haben dieses Thema beim letzten Vernetzungstreffen der themenspezifischen Selbsthilfegruppen aus-

fühlich diskutiert und beschlossen, gemeinsam auch für Österreich Rahmenbedingungen und Richtlinien zu entwickeln“, sagt Mag. Maier. „Wir wollen hier nicht als ArGe Selbsthilfe Österreich etwas vorgeben, sondern gemeinsam mit den Gruppen etwas erarbeiten, das für sie praktikabel ist und nicht dazu führt, dass ihnen wichtige Mittel verloren gehen.“

Eine gelungene Kooperation setze klare Absprachen voraus, so Mag. Maier: „Hier bedarf es klarer Regeln, die Transparenz herstellen und die Grenzen der Einflussnahme eindeutig aufzeigen.“

Nutzen für alle. Dass derartige Regeln nicht nur im Interesse der Selbsthilfe sind, sondern auch den Industrie-PartnerInnen entgegenkommen, davon ist Mag. Maier überzeugt. „Auch bei unseren SponsorInnen gibt es Interesse, dass Klarheit hergestellt wird.“ Ein Ansatz, dem auch Dr. Valenta viel abgewinnen kann: „Derartige Rahmenbedingungen wären im Interesse beider Seiten sehr sinnvoll. Die Industrie hat ein Interesse daran, weil sie dann den verbreiteten Verdacht entkräften kann, bei solchen Kooperationen die Selbsthilfe zu übervorteilen. Und die Gruppen könnten dann ihr Profil besser darstellen.“ Es sei für alle Beteiligten wichtig, dass offen dargelegt würde, wer was macht und wer hinter einer Initiative stehe, ist Dr. Valenta überzeugt: „Es geht um echte Partnerschaft – jeder muss etwas davon haben.“



„Lange Zeit haben wir uns in Kooperationen und Projekten auf ÄrztInnen und medizinisches Fachpersonal konzentriert. Jetzt versuchen wir verstärkt auch PatientInnen- und Angehörigen-Organisationen einzubinden. Im Rheuma- oder Demenzbereich haben wir hier sehr gute Erfahrungen gemacht.“
Dr. Barbara Valenta,
 Medical Director bei Pfizer Österreich

SAPI-Grundsätze zum Sponsoring von PatientInnen-Organisationen

(Auszüge)

Unabhängigkeit der Leitungsgremien:

Die Organisation stellt sicher, dass Sponsoren in den Organen der Organisation, insbesondere im Vorstand, nicht oder allenfalls vereinzelt, mit maximal 20 Prozent der Sitze vertreten sind, während PatientInnen eine maßgebende Vertretung erhalten.

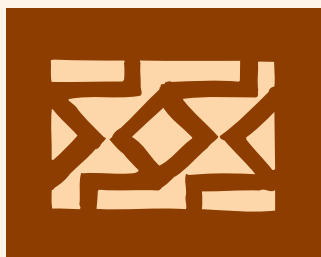
Finanzielle Transparenz: Aus der Jahresrechnung wird klar ersichtlich, wer die Organisation finanziert und woher die Mittel kommen.

Transparenz der Ziele: Die Organisation verfolgt keine versteckten Ziele, sondern legt diese offen dar, damit die PatientInnen von Anfang an wissen, worauf sie sich einlassen. Sie müssen insbesondere erkennen, welche Pflichten sie mit einer Mitgliedschaft übernehmen.

Wahrheitsgetreue Bezeichnung: Die Organisation führt einen sachgerechten Namen, welcher ihrem Wesen und Charakter entspricht: Insbesondere verwendet sie Bezeichnungen wie Selbsthilfe, Selbsthilfegruppe oder Partnerverband nur, wenn sie von den Betroffenen selbst gegründet und maßgeblich geführt wird.

Sponsorenvertrag: Die Organisation schließt mit jedem Sponsor eine schriftliche Vereinbarung ab, die durch das zuständige Organ zu genehmigen ist. In dieser Vereinbarung werden Rechte und Pflichten der Parteien festgehalten.

Für den Volltext der Charta siehe www.kosch.ch/dl/SAPI.doc.



ARGE SELBSTHILFE ÖSTERREICH

Koordinationsstelle:
Selbsthilfe Kärnten
Kempfstraße 23/3, PF 108
9021 Klagenfurt
Tel.: 0463/50 48 71-25
Fax: 0463/50 48 71-24
maier.selbsthilfe.kaernten@aon.at
www.selbsthilfe-oesterreich.at

Das Bundesministerium für Soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz (BMSG) hat im Oktober 2003 nach Beschluss des Ministerrates vom Juni 2003 den Österreichischen Rat für Freiwilligenarbeit eingerichtet, mit dem Ziel, die Freiwilligenpolitik in Österreich zu beraten, als Interessensvertretung der Freiwilligenorganisationen und der Freiwilligen selbst zu fungieren und die Rahmenbedingungen für freiwilliges Engagement in Österreich zu verbessern.

Zum Aufgabenbereich des Österreichischen Rates für Freiwilligenarbeit gehört die Schaffung eines verfassungsrechtlichen und bundesgesetzlichen Rahmens für die Unterstützung der Freiwilligenarbeit und die rechtliche Absicherung von Haftungsfragen und Unfallfolgen im Rahmen der Freiwilligenarbeit. Die ArGe Selbsthilfe Österreich wurde vom BMSG eingeladen, eine Vertretung in dieses Gremium zu entsenden, nominiert wurden Mag. Monika Maier von der Selbsthilfe Kärnten (Mitglied) und Dr. Anneliese Grafinger von der Selbsthilfe Salzburg (Ersatzmitglied). Durch die aktive Beteiligung der ArGe Selbsthilfe Österreich im Österreichischen Rat für Freiwilligenarbeit ist es gelungen aufzuzeigen, dass Freiwilligenarbeit nicht nur in Organisationen wie etwa der Rettung, Feuerwehr oder Berg-



rettung geleistet wird, sondern auch in den unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe.

SELBSTHILFEKONTAKTSTELLE GRAZ

Maiffredygasse 4
8010 Graz
Tel. : 0316/38 21 31
Fax: 0316/38 23 88
E-Mail: selbsthilfe@sbz.at
www.sbz.at

In vielen Gesprächen stellen wir immer wieder fest, dass Selbsthilfe und -unterstützung für viele noch immer unbekannte und verkannte Initiativen sind. Um diesen Umstand zu verbessern, bemühen wir uns um eine bessere Unterstützung und Finanzierung der Kontaktstelle und im Weiteren um einen Dachverband „Selbsthilfe Steiermark“. Die Arbeitsgruppe „Dachverband“ hat ihre Herbstarbeit wieder begonnen. Die Kontaktstelle ersucht Interessierte, die daran mitarbeiten wollen, um Kontaktaufnahme. Erfreulich ist, dass wieder eine ganze Reihe von neuen SHG in der Steiermark entstanden sind, darunter die SHG Zwangserkrankungen/-störungen, die SHG Angst und Depression, die SHG für Menschen mit Angststörungen und Panikattacken, m.o.v.e. - Rheuma-SHG, „Ab jetzt“ – SHG für Frauen mit sexuellen Missbrauchserfahrungen, das Neurodermitiker-Forum und eine neue Gruppe der Anonymen Alkoholiker mit einem Vormittagsmeeting jeden Mittwoch. Informationen zu den neuen Gruppen sowie auch sämtlichen anderen Gruppen und Selbsthilfeliteratur gibt es in der Selbsthilfekontaktstelle.



SELBSTHILFE SALZBURG

Dachverband der
Selbsthilfegruppen
Tel.: 0662/88 89-258
grafinger@selbsthilfe-salzburg.at
selbsthilfe@salzburg.co.at
www.selbsthilfe-salzburg.at

Es spricht für die Wertschätzung der Selbsthilfe Salzburg, dass es ihr möglich gemacht wird, an Gesundheitstagen im Land Salzburg ohne großen finanziellen Aufwand teilzunehmen. Dabei stoßen wir allerdings auch immer wieder an die Grenzen unserer Kapazität. Die Arbeitszeit der drei im Selbsthilfe-Büro angestellten Teilzeitkräfte reicht nicht aus, um Messstände bei Veranstaltungen wie den Vorsorgetagen der Ärztekammer Salzburg durchgehend zu betreuen. Nur Dank des Engagements der Vereinsmitglieder der Selbsthilfe Salzburg ist die Betreuung gewährleistet. Wie in der Selbsthilfe üblich ist auch dieser Einsatz ehrenamtlich und somit unentgeltlich.

Erfreulich ist auch die gute Zusammenarbeit mit der Salzburger Gebietskrankenkasse. Nach wie vor wird der Selbsthilfe Salzburg kostenlos ein Raum stundenweise für die Büroarbeiten zur Verfügung gestellt. Daneben werden die Selbsthilfeaktivitäten mit einem namhaften Betrag auch finanziell unterstützt. Das Gesundheitsinformationszentrum (GIZ), eine Einrichtung der Salzburger Gebietskrankenkasse, das regelmäßig die Salzburger Bevölkerung zu medizinischen Vorträgen einlädt, gibt den Selbsthilfegruppen die Möglichkeit, sich im Rahmen dieser Veranstaltungen den interessierten Besuchern vorzustellen.



DACHVERBAND DER NÖ. SELBSTHILFEGRUPPEN

Landhaus - Boulevard, Haus 4
Postfach 26
3100 St. Pölten,
Tel.: 02742/226 44
Fax: 02742/226 86
E-Mail: noe.dvb@aon.at
<http://members.aon.at/noe.dvb/>

Im letzten Vierteljahr 2004 konnte die Selbsthilfe NÖ wieder interessante Themen von und für Selbsthilfegruppen anbieten. So gab es im September eine Veranstaltung der Tinnitus-Selbsthilfegruppe Weistrach-St.Pölten mit Informationen über neue Behandlungsstrategien bei chronischem Ohrgeräusch. Ebenfalls im September veranstaltete die SHG St. Pölten für Angehörige von ADHS-Kindern einen Abendvortrag über „Ergotherapie mit ADHS-Kindern“.

Die Selbsthilfegruppe „Restless legs – die unruhigen Beine“ (RLS) feierte am 5. Oktober 2004 ihren fünften „Geburts-tag“. Frau LH Stv. Liese Prokop ehrte die LeiterInnen aller österreichischen RLS-Landesgruppen, sowie die Präsidentin Waltraud Moldaschl als Gründerin mit einer Dankes- und Anerkennungsurkunde.

Auch heuer findet wieder bis 23.12.2004 unser bereits traditioneller Weihnachtsmarkt in den Räumlichkeiten des Dachverbandes statt. Alle angebotenen Weihnachtsgeschenke werden von Menschen aus Selbsthilfegruppen in liebevoller Handarbeit hergestellt, der Erlös daraus kommt ausschliesslich den ausstellenden Gruppen zugute.

Im Oktober und November fanden im WIFI St. Pölten zwei Gesundheitsveranstaltungen statt,

bei denen auch der Dachverband sowie einzelne Selbsthilfegruppen vertreten waren, nämlich „Gesundheit für SIE“ (Frauengesundheit und Körperbewusstsein) sowie der Gesundheitstag der NÖ. Krankenversicherungsträger. Ab Jänner 2005 starten wir wieder mit unserem „Aus- und Weiterbildungspool“ für GruppenleiterInnen – gefördert durch das Bundessozialamt. Dieses Programm läuft bereits das vierte Jahr. Anmeldungen und Detailprogramme erhalten Sie im Büro des Dachverbandes (02742/22 6 44) sowie im Bildungszentrum des Dachverbandes (02742/22 9 66).

SELBSTHILFE TIROL

Dachverband der Tiroler Selbsthilfegruppen & -vereine im Gesundheitsbereich
Innrain 43 (Parterre)
6020 Innsbruck
Tel.: 0512/ 57 71 98
Fax: 0512/ 56 43 11
dachverband@selbsthilfe-tirol.at
<http://www.selbsthilfe-tirol.at>

Einen besonderen Erfolg erzielte die Zweigstelle Osttirol mit den Trialog-Gesprächen, also regelmäßigen Gesprächsrunden von Betroffenen, Fachleuten und Angehörigen. Gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe „Seelische Probleme“ wurde eine Resolution verfasst, die die Verantwortlichen darauf hinweisen soll, dass die Eröffnung der Psychiatrischen Abteilung im BKH Lienz aufgrund des dringenden Bedarfs nicht mehr aufgeschoben werden kann. Die Resolution wurde von ÄrztInnen, Institutionen und Selbsthilfegruppen unterschrieben und den EntscheidungsträgerInnen

übermittelt. Durch das engagierte Handeln der Unterstützungsstelle und der Selbsthilfegruppe konnte eine rasche Lösung im Sinne der Betroffenen erzielt werden.

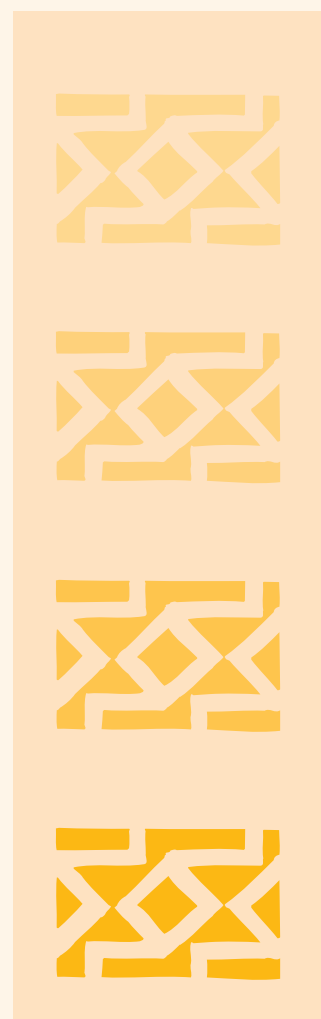
Mittlerweile wurden die Trialog-Gespräche mit dem Thema „Psychische Gesundheit“ unter Mitwirkung von ExpertInnen mit großem Erfolg (Gruppengründung) auch im Villgratental fortgesetzt. Da Betroffene nicht immer Zugang zu den Angeboten in den Ballungszentren haben, versucht die Zweigstellenleiterin Christine Rennhofer, vermehrt den ländlichen Bereich mit Informationsveranstaltungen abzudecken. Ihr hilfreich zur Seite stehen Mag. Helmut Höffernig (SHG-Seelische Probleme), Dr. Gebhard Baldauf (Psychologe) und Wolfgang Jaritz (Psychische Gesundheit, Li-enz).

DACHVERBAND SELBSTHILFE KÄRNTEN

Kempferstraße 23/3, PF 108
9021 Klagenfurt
Tel.: 0463/50 48 71
Fax: 0463/50 48 71-24
selbsthilfe.kaernten@aon.at
www.selbsthilfe-kaernten.at

In der öffentlichen Diskussion um die Finanzierung des Gesundheitswesens und eine notwendige Gesundheitsreform wird immer wieder darauf hingewiesen, dass PatientInnen im Mittelpunkt der Reformbemühungen stehen. Ob das tatsächlich so ist, diskutiert die Selbsthilfe Kärnten in der nächsten Ausgabe der Selbsthilfe Kärnten EXTRA mit dem Schwerpunktthema „PatientInnen im Mittelpunkt?“ VertreterInnen Kärntner Selbst-

hilfegruppen wurden eingeladen, ihre Erfahrungen und Sichtweisen zum Thema „Gesundheitsreform“ einzubringen. Nur dann, wenn PatientInnen, die sich in den unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe zusammengeschlossen haben, ihre Position zu wichtigen Fragen der Reform darstellen, wird es gelingen, dass die Anliegen und Bedürfnisse bei sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungen berücksichtigt werden. Die Selbsthilfe Kärnten EXTRA erscheint Anfang Dezember 2004 und ist im Büro der Selbsthilfe Kärnten erhältlich.



Peter Taborsky war erst 45 Jahre alt, als er Veränderungen an sich selbst wahrnahm, die seinen Alltag schwer beeinträchtigten. „Beim Gehen bin ich immer wieder gestürzt und habe mich dabei verletzt“, erinnert sich der heute 59-jährige Wiener und neue Präsident der Parkinson Selbsthilfe Österreich an die Anfänge seiner Krankheit. „Außerdem begann ich langsam am ganzen Körper zu zittern und hatte furchtbare Schmerzen.“ Seine Beschwerden wurden immer schlimmer, die ÄrztInnen, die er konsultierte, konnten ihm nicht helfen. „Sie haben mich wohl nicht richtig behandelt, weil sie keine Erfahrung mit Morbus Parkinson hatten.“ Taborsky erlebte von 1990 an ein jahrelanges Martyrium und schluckte 29 Tabletten pro Tag. „Mir ging es dennoch immer schlechter. Letztendlich war ich rund um die Uhr ans Bett gefesselt. Irgendwann habe ich es dann nicht mehr ausgehalten und wollte mir das Leben nehmen.“ Zwei Suizidversuche habe er in der Folge unternommen, seine Schwester, die sich um den geschiedenen Bruder kümmerte, habe ihn vor dem Schlimmsten bewahrt. „Ich war auf der

Lebensfreude für Menschen mit Parkinson

Die Parkinson Selbsthilfe Österreich hat es sich zum Ziel gesetzt, die Anliegen von Menschen, die an Morbus Parkinson erkrankt sind, einer breiten Öffentlichkeit verständlich zu machen. Gemeinsame Veranstaltungen, Vorträge und umfassende Information über die Krankheit sollen Betroffenen helfen, ihre Lebensqualität zu verbessern.



Peter Taborsky

verzweifelten Suche nach einem Experten und hatte zum damaligen Zeitpunkt zufällig schon einmal von einem Spezialisten gehört, konnte ihn aber aufgrund zahlreicher Fehlinformationen

nicht ausfindig machen.“ Taborskys Schwester ließ nicht locker und recherchierte weiter. „Sie hat gesagt, sie könne sich meinen Zustand nicht länger anschauen“, erinnert sich Taborsky. Die Schwester war erfolgreich und brachte ihren Bruder zum Parkinson-Spezialisten Primarius Volc, Vorstand der Neurologischen Abteilung der Confraternität, Privatklinik Josefstadt. „Im Gegensatz zu den Informationen, die ich vorher von anderen ÄrztInnen bekommen hatte, erfuhr ich nun, dass eine wesentliche Verbesserung meiner Lebensqualität sehr wohl möglich sei.“

Hilfe ist möglich. Die passende Medikation und eine neuartige, komplizierte Operationsmethode verhalfen Taborsky zu einem

Leben ohne Leiden. „Professor Francois Alesch von der Universitätsklinik für Neurochirurgie hat mich vor nunmehr fünf Jahren operiert und heute nehme ich nur noch drei Tabletten pro Tag“, beschreibt er sein neues Lebensgefühl.

Dieses Lebensgefühl wünscht er auch allen anderen Parkinson-PatientInnen. Rund 30.000 Personen aller Altersstufen sind in Österreich von der Krankheit betroffen, die der britische Arzt James Parkinson bereits 1817 zum ersten Mal beschrieb. Die Entstehung der Krankheit ist bisher noch nicht genügend erforscht, Morbus Parkinson ist heute aber gut behandelbar. Die Gehirnzellen, die Dopamin, einen für die Motorik wichtigen Stoff, produzieren, leiden an ei-

nem Funktionsverlust. Dadurch kommt es zu Beschwerden wie einer Versteifung der Muskulatur (Rigor), einer allgemeinen Verlangsamung der Bewegungsabläufe (Akinese), Zittern in Ruhe (Tremor) und einer Störung der aufrechten Körperhaltung. Andere Symptome wie Schwierigkeiten beim Sprechen und Schreiben, Blasenprobleme, Nachlassen der Geschicklichkeit und depressive Verstimmungen können noch hinzukommen.

Aufklärung und Unterstützung. Rund 3500 PatientInnen sind österreichweit bereits Mitglieder des Dachverbandes der Parkinson Selbsthilfe Österreich, der vor zwei Jahren in seiner heute bestehenden Form gegründet wurde. „Immer noch zu wenig“, meint Peter Taborsky, „wenn man bedenkt, wie viele Menschen von Parkinson betroffen sind.“ Daher sehen es Peter Taborsky und die Generalsekretärin des Dachverbandes, Renate Lemanski, als ihre Hauptaufgabe an, möglichst viel Öffentlichkeitsarbeit zu leisten, um PatientInnen, Angehörige und auch nicht Betroffene über Morbus Parkinson aufzuklären. „Viele glauben immer noch, das ist eine ‚Geisteskrankheit‘, weil sie den Hintergrund der Krankheit nicht kennen“, weiß Taborsky aus Erfahrung. Dass Lebensfreude und Morbus Parkinson einander nicht ausschließen, beweist Peter Taborsky. „Ich gehe Radfahren, Tanzen und Tennisspielen und ich bin sehr glücklich, dass das alles wieder möglich ist.“

INFORMATION UND KONTAKT:

Renate Lemanski
Peter Taborsky
Dachverband der Parkinson Selbsthilfe Österreich
Staudgasse 75
1180 Wien
Tel./Fax.: 01/402 94 27
E-Mail:
sekretariat@parkinson-sh.at
www.parkinson-sh.at

Hilfe für die Seele

Depressive Menschen stoßen in ihrem sozialen Umfeld häufig auf Unverständnis und Ablehnung. Mit der kranken Seele allein gelassen zu werden verstärkt die Hilflosigkeit Betroffener zusätzlich. Die Selbsthilfegruppe für Depressive Gastein ist für viele ein Rettungsanker.

Hermine Oberrauter hätte vor zwei Jahren fast aufgegeben. Ihre Psyche hatte jahrelang so sehr gelitten, dass sie „irgendwann einfach nicht mehr konnte“, wie sie heute sagt. „Ich hatte vor drei Jahren schon einmal einen Zusammenbruch, bin aber vom Hausarzt falsch behandelt worden“, erinnert sich die 60-jährige Salzburgerin. Er habe die Depression nicht als solche diagnostiziert. „Letztendlich war ich so weit, dass ich mich aus dem Fenster stürzen wollte, aber dann habe ich es doch irgendwie geschafft, selbst Hilfe zu suchen.“ Hermine Oberrauter wurde in einer Arztpraxis auf ein Plakat der Selbsthilfegruppe für Depressive Gastein aufmerksam. Sie nahm mit der Gruppenleiterin Elfriede Spörk-Sögner Kontakt auf – eine entscheidende Wende in ihrem Leben.

„Frau Spörk hat mich einfach zu den Treffen mitgenommen, ein Jahr lang bin ich nur dagesessen und konnte nichts reden, dann erst habe ich langsam angefangen, über mein Problem zu reflektieren.“ Sie habe von Kindheit an viel Negatives erlebt. Sie wuchs in der Nachkriegszeit auf, hatte eine depressive Mutter und einen Stiefvater, der das Mädchen häufig schlug. Später, als sie bereits selbst Mutter von zwei Kindern war, wurde ihr Ehemann alkoholkrank. „Heute kann ich über all das reden und weiß, dass es einfach zu viel war“, sagt Oberrauter. „Ich war jahrelang weinerlich und habe nicht verstanden, was mir fehlt.“ Sie habe sicher über zehn Jahre das Krankheitsbild Depression gehabt und sei auch viermal stationär in die Klinik aufgenommen



Hermine Oberrauter

men worden. Durch die Hilfe der TherapeutInnen und ÄrztInnen und die passende Medikation habe sich ihr Zustand ohne Zweifel gebessert, der Durchbruch gelang letztlich aber durch die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe. „Seither hat sich auch mein Mann völlig geändert, er trinkt nicht mehr und hat Verständnis für mich, ich fühle mich sehr wohl.“

Volkskrankheit Depression.

Hermine Oberrauters Leidensweg ist kein Einzelfall. Laut einer Studie der Weltgesundheitsorganisation (WHO) geben rund eine Million Menschen in Österreich an, stark oder extrem an Kummer, Niedergeschlagenheit oder Sorgen zu leiden. Auf das soziale Umfeld

wirken Depressive sehr häufig unzugänglich, die Krankheit wird oft nicht erkannt. „Organische Krankheiten werden gesehen und akzeptiert, seelische Krankheiten sind schwerer erkennbar“, sagt Hermine Oberrauter. Depressiven und deren Angehörigen rät sie, mit den Selbsthilfegruppen Kontakt aufzunehmen: „Dort erlebt man nicht nur, dass andere ähnliche Probleme haben, sondern bekommt Kontaktadressen für professionelle Hilfe. ExpertInnenreferate klären außerdem über das Thema Depression auf.“ Öffentlichkeitsarbeit betreibt die Gruppe unter anderem über Folder, die in Gemeindeämtern und Arztpraxen aufliegen. Finanzielle Unterstützung kommt auch vom

Dachverband Selbsthilfe Salzburg.

Hilfe in der Gruppe. Seit es ihr besser geht, engagiert sich Hermine Oberrauter stark in der Selbsthilfegruppe, mittlerweile ist sie auch Elfriede Spörk-Sögner Stellvertreterin. Die 14-tägigen Treffen sind gut besucht, die Gruppe umfasst bereits fünfzehn Personen zwischen 26 und 60 Jahren: „Zur Zeit besteht die Gruppe ausschließlich aus Frauen, wir hatten auch einmal Männer dabei, aber die sind einmal gekommen und dann nicht mehr.“ Einen möglichen Grund für das geringe Interesse bei Männern sieht Oberrauter darin, dass sich Depressionen bei Männern anders äußern würden als bei Frauen: „Depressive Frauen ziehen sich zurück, depressive Männer werden eher aggressiv.“ Häufiger sind Depressionen bei Frauen, bei Männern gibt es mehr Alkoholabhängigkeit.

Hermine Oberrauter sieht die Selbsthilfegruppe auch als Anlaufstelle für Menschen, die mit Depressiven leben: „Auch Angehörige von Betroffenen finden selbstverständlich jederzeit bei uns Rat.“

INFORMATION UND KONTAKT:
Selbsthilfegruppe für Depressive Gastein
Elfriede Spörk-Sögner
5600 St. Johann/Pongau
Neu-Reinbach 7/14
Tel.: 06412/20153

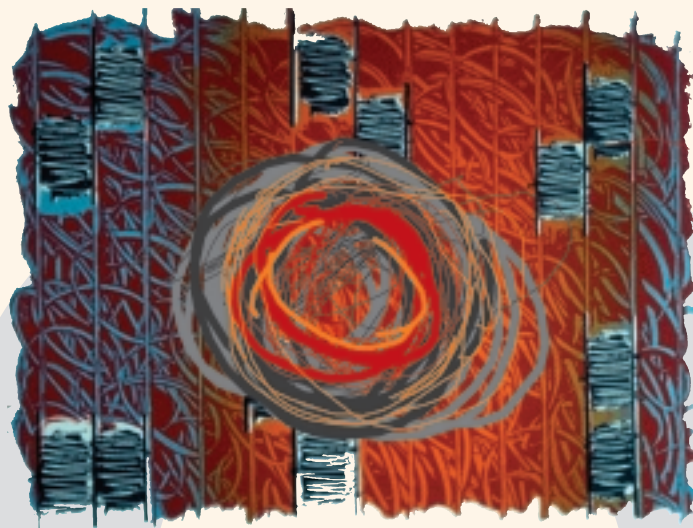
Hermine Oberrauter
5640 Badgastein
Palfnerstraße 5
Tel.: 06434/3448
www.selbsthilfe-salzburg.at

Null Verständnis für Stigma

Stigmatisierung und Diskriminierung belasten Menschen, die an psychischen Erkrankungen leiden, zusätzlich zu ihren gesundheitlichen Problemen. Eine Kampagne der europäischen Angehörigenorganisation EUFAMI soll jetzt mit Vorurteilen und Stigma aufräumen.

1 30 Millionen Menschen in Europa – das ist jede/r Vierte – leiden irgendwann in ihrem Leben an einer psychischen Erkrankung. Mindestens so beeindruckend wie diese absoluten Zahlen sind auch Analysen über den Umgang psychisch erkrankter Menschen mit ihren Problemen und die Rahmenbedingungen, die sie vorfinden. 83 Prozent der Betroffenen, so zeigen aktuelle europäische Untersuchungen, sehen in der verbreiteten gesellschaftlichen Stigmatisierung psychischer Erkrankungen und psychisch Kranker eine der größten Barrieren für ihre Gesundheit.

Kampagne soll Verständnis fördern. Wie das bereits auf globaler Ebene verschiedene Organisationen wie die World Psychiatric Association (WPA) getan haben, reagiert jetzt auch im europäischen Kontext die EUFAMI (European Federation of Associations of Families of Mentally Ill People), der europäische Dachverband für Familienangehörige psychisch kranker Menschen, auf diesen Umstand. Unter dem Motto „ZeroStigma“ hat die Organisation zum Welttag der seelischen Gesundheit am 10. Oktober eine neue Kampagne gestartet. „Durch diese Initiative sollen Vorurteile, Unkenntnis und Angst vor Menschen mit psychischen Problemen in Akzeptanz, Wissen und Verständnis umgemünzt werden“, fasst Luc Cools, Development Officer bei der EUFAMI im belgischen Leuven, die ehrgeizigen Ziele



der Aktion zusammen. Das Programm wird durch die Bristol-Myers Squibb Foundation unterstützt. Das Unternehmen hat auch Subventionen für länderspezifische Aktionen von EUFAMI-Mitgliedsorganisationen bereitgestellt.

Breite Beteiligung. Insgesamt nehmen Organisationen in 12 europäischen Ländern an der Kampagne teil, darunter auch AktivistInnen in Österreich. „Null Stigmatisierung, null Unwissenheit, null Entschuldigung“ lauten einige der zentralen Slogans, die die Basis für höchst unterschiedliche Aktivitäten in den einzelnen Ländern bilden. So will etwa die slowakische EUFAMI-Partnerorganisation OPORA ihre Mitglieder schulen, damit sie Vorträge halten und effiziente Pressearbeit leisten können. Auf Zypern soll eine eigene Tagung ExpertInnen, Betroffene und Angehörige zusammenführen, in

Frankreich wiederum sollen vor allem AllgemeinmedizinerInnen angesprochen werden. In Österreich nimmt die Selbsthilfvereinigung und Angehörigen-Organisation HPE (Hilfe für die Angehörigen psychisch Erkrankter) an der Kampagne teil, die bereits über großes Know-how bei Anti-Stigma-Aktivitäten verfügt. „Unter anderem planen wir eine große Aktion mit Free-Cards, mit der vor allem junge Menschen für das Thema sensibilisiert werden sollen“, sagt Edwin Ladinsler, Geschäftsführer der HPE Österreich. „Wir werden auch unsere Bemühungen im Schulungsbereich fortsetzen. Vor allem in Wien und Vorarlberg haben wir hier bereits hervorragende Erfahrungen in der Schulung von PolizistInnen und Gendarmerie-Bediensteten gemacht.“

Guter Boden in Österreich. In Österreich kann die Kampagne an eine lange Erfahrung in Sa-

zeroStigma

DIE BOTSCHAFTEN

- ▶ Null Ausgrenzung
- ▶ Null Toleranz gegenüber Diskriminierung
- ▶ Null Ignoranz
- ▶ Null Gleichgültigkeit
- ▶ Null Verschwendung
- ▶ Null Trägheit
- ▶ Null Verzweiflung
- ▶ Null Untätigkeit
- ▶ Null Angst

chen Anti-Stigma-Arbeit anknüpfen. Denn bereits seit dem Jahr 2000 setzt hierzulande ein Netzwerk unter breiter Beteiligung einschlägige Akzente. In Umsetzung des Antistigma-Programms der WPA „Open the doors“ hat die Österreichische Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie (ÖGPP) unter Einbindung von ExpertInnen, Betroffenen und Angehörigen zahlreiche Aktivitäten zur Entstigmatisierung insbesondere der Schizophrenie gesetzt. Von Aufklärungsmaterial über Arbeit mit JournalistInnen bis hin zu gemeinsamen Auftritten von Professionellen und Psychiatrie-Erfahrenen in Schulen reicht die Palette der seither umgesetzten Aktivitäten.

INFORMATION UND KONTAKT:

HPE, Edwin Ladinsler,
E-Mail: office@hpe.at
www.eufami.com
www.hpe.at

TÄGLICH ZUGREIFEN BEI MILCHPRODUKTEN!



Die Grundlage für stabile Knochen und Zähne ist eine ausreichende Calciumzufuhr. In der Kindheit und Jugend, wenn sich der Körper noch im Wachstum befindet, werden die Grundlagen für die Knochenstruktur gelegt. Aber auch mit zunehmendem Alter ist die Calciumzufuhr von großer Bedeutung um die Knochenstabilität aufrecht zu erhalten. Und da Milchprodukte bekanntlich die besten Calciumlieferanten sind, sollten täglich 2 - 3 Portionen in den Speiseplan eingebaut werden.

Ein Milchprodukt mit Zusatznutzen ist **Actimel**: Es enthält neben den wertvollen Inhaltsstoffen der Milch, wie Calcium, B-Vitamine und Milcheiweiß, die probiotische Kultur *Lactobacillus casei* IMUNITASS®. Der Danone Forschung ist es gemeinsam mit unabhängigen Wissenschaftlern nach zahlreichen Studien gelungen, aus der Fülle der Milchsäurebakterien den *Lactobacillus casei* IMUNITASS® zu identifizieren, welcher ausschließlich in Actimel von Danone enthalten ist. Diese probiotische Kultur überlebt die Magen-Darm-Passage in ausreichend hoher Zahl, um sich im Darm anzusiedeln. Das Gleichgewicht der Darmflora, das durch Stress, Umwelteinflüsse, Medikamente, aber auch durch die Ernährung beeinflusst wird, kann durch Actimel wieder hergestellt werden. Dadurch können die natürlichen Abwehrkräfte gestärkt und der Körper vor Infektionen geschützt werden.



Anzeige

Actimel kann so dem Körper auf unterschiedlichste Weise helfen:

- ▶ Es liefert Calcium, das hilft, die Knochenstabilität aufzubauen und zu erhalten
- ▶ Es enthält wertvolle B-Vitamine und leicht verdauliches Milcheiweiß.
- ▶ Einmal täglich genossen stärkt Actimel die Abwehrkräfte! Der *Lactobacillus casei* IMUNITASS® erreicht in großer Zahl den Darm und erhöht dort die Anzahl nützlicher Bakterien. Die Ansiedelung von unerwünschten Bakterien wird dadurch erschwert und die Abwehr, die durch die veränderten Nährstoffbedürfnisse im Alter besonders belastet ist, unterstützt.

Bei Fragen zu Actimel wenden Sie sich bitte an 01/211 57 207 oder ernaehrung.austria@danone.com

DER ACTIMEL GESUNDHEITSTIPP

Da mit zunehmendem Alter der Kalorienbedarf sinkt, der Bedarf an Nährstoffen aber gleich bleibt, sind vor allem nährstoffreiche, energiereiche Milchprodukte zu empfehlen. Actimel 0% enthält kein Fett und fast keinen Zucker, was auch übergewichtigen Personen und Personen mit Altersdiabetes zugute kommt.

Jeden Morgen vor dem Frühstück stärkt Actimel Ihre Abwehrkräfte für den ganzen Tag!