

## **Fragen der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte an ChronischKrank®**

### **Wie schaut bezüglich Datenschutz aus?**

Wir fragen die Leute vorher, ob wir sie auf unserer Homepage mit ihrer Geschichte veröffentlichen dürfen. Der vollständige Name wird aber nicht aufscheinen. Wenn jemand sagt, dass er das nicht möchte, dann kommt er auch nicht auf die Homepage.

Wenn jemand was von uns möchte, dann wird ihm ein Fragebogen und eine Mitgliedserklärung geschickt und auch da braucht er keinen Namen, usw. angeben. Die Daten sind nur für uns. Es ist halt so, je mehr wir über einen Menschen wissen, umso besser können wir ihm helfen. Aber es wird nichts an Dritte weitergegeben.

### **Ihr seid ja ebenfalls im facebook vertreten. Wie ist es da?**

Wir sind jetzt in verschiedenen Medien wie facebook, twitter und myspace vertreten. Im facebook haben wir derzeit 60 – 80 Mitglieder, weil wir österreichweit agieren möchten. Durch so ein Medium bekommen wir viele Reaktionen. Zum Beispiel, der eine sitzt in Vorarlberg und sagt er hat das gleiche Problem wie jemand aus Oberösterreich, dann soll fb einfach ein guter Austausch für die Betroffenen sein. Wenn die sich Nachrichten schreiben, dann sieht man das nicht offiziell. Und wenn uns jemand schreibt, dass er seine Sachen veröffentlichen möchte, weil es ihm/ihr wichtig ist, zu zeigen, was ihm/ihr passiert ist, dann machen wir das. Diese Plattform ist sehr nützlich für uns und die Betroffenen. Beispielsweise haben wir unseren offenen Brief raufgestellt. Den kann man sich dann auch ansehen. Ebenso sind unsere Sponsoren, die uns unterstützen, angeführt. Es gibt da eine Seite, wo die Sponsoren namentlich genannt werden. Auf der Mitgliedserklärung kann jeder ankreuzen, ob er auf facebook als UnterstützerIn veröffentlicht werden möchte oder nicht. Das kann sich also jeder/jede aussuchen, ob er/sie auf facebook gesehen werden möchte.

Wir haben auch sehr viele prominente Kontakte, die wichtig sind. Die helfen uns da schon weiter, weil sie andere Kontakte haben. Wir versuchen einfach eine Plattform zu kreieren, damit österreichweit chronisch kranke Personen sich austauschen können und deren Probleme auch bekannt werden. Es kommt auf jeden Fall nichts rein, dass nicht erwünscht ist. Man kann auch wieder rausgelöscht werden, wenn man nicht mehr öffentlich sein möchte.

### **Gibt es ein fixes Büro? Eine so genannte Anlaufstelle?**

Wir führen bereits Gespräche, dass wir die Pfarrheime in ganz Österreich kostenlos zur Verfügung gestellt bekommen. Auf der Homepage haben wir einen Kalender und dort wird dann vermerkt, wann wir im jeweiligen Pfarrheim sind. Wenn Leute also ein persönliches Gespräch haben wollen, dann sammeln wir da ein bisschen zusammen und sagen dann, zum Beispiel, am 20. Mai sind wir in Perg im Pfarrheim. Wir machen das so, weil wir uns kein Vereinslokal leisten können. Das Ziel wäre aber natürlich schon eines.

Wir haben Kontakte zu StudentInnen in Wien und haben da auch medizinische StudentInnen dabei. Auch zu den deutschen StudentInnen haben wir Kontakte. Wir versuchen mit den StudentInnen in den einzelnen Bundesländern zu mobilisieren und aufzubauen. Zentral läuft im Moment alles über Enns. Es haben aber bereits viele Interesse gezeigt und wir können das dann auch auf alle anderen Bundesländer ausweiten. Heute ist es möglich, dass man vieles über Telefon und E-Mail macht. Da braucht man nicht unbedingt ein Büro, z.B. in Wien, dass man jemanden helfen kann.

## **Sie haben vorher von einem Mitgliedsbeitrag gesprochen. Wie hoch ist der?**

€ 25,-- im Jahr.

## **Und wer kann Mitglied werden?**

Jeder. Sowohl UnterstützeInnen als auch kranke Menschen. Auf der Mitgliedserklärung steht alles oben. Da gibt es das ordentliche Mitglied. Diese Mitglieder sind die chronisch Kranken. Die außerordentlichen Mitglieder sind diejenigen, die uns unterstützen wollen. Zum Beispiel hat die Sozial- und Gesundheitsstadträtin aus Enns eine Mitgliedserklärung ausgefüllt und die ist nicht krank. Ich finde das einfach gut.

## **Wenn man Hilfe braucht, muss man die Mitgliedserklärung ausfüllen?**

Das ist natürlich schon wichtig, dass diese Personen Mitglied werden, weil wir ja alles selber finanzieren müssen. Der/Diejenige erhält am Anfang eine Mitgliedserklärung und einen Fragebogen. Das muss er/sie dann ausfüllen und die € 25,-- bezahlen, dass wir aktiv werden. Wir machen ja die ganze Arbeit (zum Beispiel mit dem Auto die Behördengänge erledigen) gratis. Sind die € 25,-- bezahlt, dann kann man über das Jahr jederzeit mit allen Problemen kommen und wir kümmern uns darum. Da machen wir dann alles, was der/diejenige braucht.

## **Also fast geschenkt. Je nachdem, was es ist. Und, was bekommt man sonst noch, wenn man Mitglied ist? Bekommt man Newsletter?**

Es ist so, dass wir ab Ende dieses Jahres dann quartalsmäßig Berichte an alle Mitglieder verschicken (per Post oder E-Mail). Bei uns hat jeder/jede sein eigenes Ressort und jeder/jede schreibt dann über sein Thema einen Bericht. Wir publizieren also dann quartalsmäßig jedes Ressort. Zum Beispiel Sozialarbeit, Medizin, usw. Diese Berichte werden dann auch in den Medien veröffentlicht (in alle möglichen Zeitungen: Rundschau, Nachrichten, usw.).

## **Ich muss mich also nicht selber informieren, ob es was Neues gibt?**

Nein. Am leichtesten wäre es natürlich per E-Mail. Wir schicken es aber auch mit der Post. Es steht ebenfalls auf der Homepage, wenn es jemand dort lesen möchte. Auf der Homepage ist alles aktuell.

Die publizierten Berichte werden dann immer ausgeschickt.

## **Wann kann man Mitglied werden?**

Jederzeit.

## **Haben Sie die Statuten auch auf der Homepage?**

Diese sind ebenfalls oben. Man schreibt diese so um, dass sie auf den Verein passen, aber ansonsten sind es die üblichen Statuten. Die BH kontrolliert das sowieso. Man kann also nichts Außergewöhnliches rein schreiben. Die kompletten Statuten kann man auf jeden Fall auf der Homepage nachlesen.

### **Kostet der Rechtsanwalt was?**

Unser Rechtsanwalt macht das ehrenamtlich, weil er sagt, er möchte sich sozial engagieren. Er ist ebenfalls für den Verein Miteinander in Linz tätig. Ich war bereits persönlich wegen einem Problem bei ihm und er hat mir geholfen. Ich habe ihn dann einfach gefragt, ob er für unseren Verein als Berater fungieren möchte. Er war gleich von Anfang an begeistert.

### **Muss man eine Rechtsschutzversicherung haben, um beim Rechtsanwalt Hilfe zu bekommen?**

Nein, das hat mit der Rechtsschutzversicherung gar nichts zu tun. Der Rechtsanwalt vertritt die Personen, die unsere Hilfe benötigen. Wir müssen aber vermitteln. Es ist nicht so, dass Leute einfach so hinkommen können und der Meinung sind, er verlangt dann nichts.

### **Es wäre doch Recht und Schön, wenn er über die Privatrechtsschutzversicherung bezahlt wird, oder?**

Es ist so, dass sehr wenige eine Rechtsschutzversicherung haben. Beim Privatrechtsschutz muss nicht immer der sozialrechtliche Teil abgedeckt sein. Und das nächste ist, dass die Versicherung meist ihre eigenen Rechtsanwälte haben. Andere werden dann gar nicht genommen. Wenn also jemand eine Rechtsschutzversicherung hat und von unserem Rechtsanwalt vertreten werden möchte, dann wird er natürlich auch zustimmen. Er wird sicher nicht sagen: „Bitte geben Sie mir kein Geld.“ Es gibt Versicherungen, die ihre eigenen Rechtsanwälte haben, und mit denen wird das dann gemacht. Man muss immer erst die Rechtsschutzversicherung fragen, ob es bei unserem Rechtsanwalt ebenso möglich wäre und nicht gleich zu ihm gehen.

### **Später kommen ja die Instanzen auch.**

Naja, ich habe jetzt einen Fall gehabt, da ist unser Rechtsanwalt bis zum Verwaltungsgerichtshof kostenlos mitgegangen.

In meinem Fall hat es auch 10 Jahre gebraucht bis es durch war. Die Gesetzesmühlen mahlen einfach recht langsam.

Verein **ChronischKrank**<sup>®</sup>

[www.chronischkrank.at](http://www.chronischkrank.at)  
[kontakt@chronischkrank.at](mailto:kontakt@chronischkrank.at)