

WHITEPAPER

KURVEN  
KRATZER  
das Magazin

**MIT UNS**

STATT  
**ÜBER UNS**

So schaffen wir mehr Mitsprache für  
Patient:innen in Österreich



## VORWORT



### Warum dieses White Paper?

Die Gesundheitsreform 2023 brachte wichtige Modernisierungsschritte für das österreichische Gesundheitswesen. Zugleich wurde eine Chance verpasst. Seit Jahren fordern Patient:innenvertretungen mehr Mitsprache bei gesundheitspolitischen Entscheidungen. Eine entsprechende gesetzliche Verankerung dafür fehlt aber nach wie vor. In Sachen Partizipation und Patient:innenbeteiligung bleibt Österreich im europäischen Schlussfeld.

In diesem White Paper gehen wir der Frage nach, wie sich das ändern lässt. Wir teilen darin die wichtigsten Erkenntnisse aus einer eineinhalbjährigen Recherche. Dabei wurden der Status der Patient:innenbeteiligung sowie die Chancen, die ein neues Verständnis von Mitsprache in Österreich bringen würden, beleuchtet. Zugleich identifizieren wir die wichtigsten Aktionsfelder für eine bessere Einbindung von Betroffenen in gesundheitspolitische Entscheidungen.

Die Recherchen wurden für eine Reihe von Artikeln durchgeführt, die im Rahmen der Serie „Mit uns statt über uns“ im Kurvenkratzer-Magazin ([www.kurvenkratzer.com](http://www.kurvenkratzer.com)) veröffentlicht wurden. Das journalistische Projekt wurde von der Wirtschaftsagentur Wien gefördert. Das Team von Kurvenkratzer stellt dieses White Paper nun allen Akteur:innen im Gesundheitswesen zur Verfügung, mit dem Ziel, die wichtigsten Erkenntnisse mit ihnen zu teilen. Unser Bestreben ist dabei, nicht nur auf die Herausforderungen hinzuweisen, die aufgrund mangelhafter Partizipation entstehen, sondern auch mögliche Lösungsansätze aufzuzeigen – in vielen Fällen basierend auf Best Practices im europäischen Ausland.

Wir glauben daran, dass ein partizipatives Gesundheitswesen auch in Österreich möglich ist – und hoffen, dass dieses White Paper dabei hilft, ein stärkeres Bewusstsein dafür zu schaffen.

### Florian Lems

*Chefredakteur Kurvenkratzer Magazin*



#### ARTIKELSERIE “MIT UNS STATT ÜBER UNS”

*Unsere Recherche floss in eine 20-teilige Artikelserie ein, die von der Wirtschaftsagentur Wien gefördert wurde:*

<https://www.kurvenkratzer.com/magazin-kolumne/mit-uns-statt-ueber-uns/>

# Die Aktionsfelder für mehr Patient:innenmitsprache

## #1 Gesetzliche Rahmenbedingungen

Um die Patient:innenbeteiligung in Österreich zu regeln, muss sie formalisiert und gesetzlich verankert werden.

## #2 Reform der Gremien

Patient:innen brauchen verbindliche Mitsprache in gesundheitspolitischen Gremien – mit klaren Rechten, transparenter Besetzung und echter Mitwirkung.

## #3 Beteiligung an Forschung & Entwicklung

Patient:innen sollen Forschung von Anfang an mitgestalten – durch klare Regeln, Umsetzung etablierter Beteiligungskonzepte und gezielte Qualifizierung.

## #4 Patientenadvokatschaften: Neudefinition der Rolle

Es braucht eine klare Trennung der Aufgaben von Patientenadvokatschaften und basisgetragenen Interessenvertretungen, damit nur legitimierte Vertreter:innen mit Erfahrungsexpertise für Patient:innen sprechen.

## #5 Der „Laienstatus“ als Hindernis für Mitbestimmung

Qualifizierte Vertreter:innen brauchen klar geregelte Ausnahmen vom "Laienstatus", da dieser den Zugang zu Informationen und Entscheidungen verhindert.

## #6 Datengestützte Evidenz statt "guter Wille"

Um evidenzbasierte Beteiligung zu gewährleisten, müssen Umfragen, standardisierte Patient:innenberichte (sog. PROMs) und Interviews systematisch genutzt werden.

## #7 Finanzierung von Interessenvertretungen

Statt Abhängigkeit von Ehrenamt und Spenden braucht es eine öffentliche Grundfinanzierung – für professionelle, unabhängige und legitimierte Patient:innenvertretung.

## #8 Ausbildung von Patient Advocates

Patient Advocates sollen in Österreich anerkannt werden. Dafür braucht es klare Rollenbilder sowie öffentlich finanzierte Aus- und Weiterbildung.

## WER IST KURVENKRATZER?

Das Onlinemagazin [www.kurvenkratzer.com](http://www.kurvenkratzer.com) richtet sich speziell an Krebsbetroffene und ihre Zugehörigen. Es wird herausgegeben von der gleichnamigen Agentur für patient:innenzentrierte Kommunikation, der Kurvenkratzer GmbH.

Das Magazin berichtet über den Lebensumstand Krebs in allen Facetten und erreicht damit eine aktive Online-Community in Österreich, Deutschland und der Schweiz. Die Anliegen und Diskussionen dieser Community handeln von den praktischen und seelischen Aspekten von Krankheit, Heilung und Sterben genauso wie von politischer Mitsprache und Einbindung auf Augenhöhe. Dies sind daher wichtige Schwerpunkte des Magazins.

Die Redaktion verbindet journalistischen Ethos mit ihrer Nähe zu Menschen mit einer Krebserfahrung. Sie formuliert ihre Bedürfnisse, und verpflichtet sich zugleich zu einer ausgewogenen Berichterstattung. Mehr dazu im [Redaktionsstatut](#).<sup>1</sup>



<sup>1</sup> Abrufbar unter folgendem Link: [www.kurvenkratzer.com/redaktionsstatut-ethikkodex](http://www.kurvenkratzer.com/redaktionsstatut-ethikkodex)

## AUSGANGSLAGE

Die Beteiligung von Patient:innen bei gesundheitspolitischen Entscheidungen sowie in Forschung und Entwicklung ist in Österreich nicht selbstverständlich. Die EU sieht zwar zunehmend Bürger:innenbeteiligungen bei gesundheitsbezogenen Projekten und der Forschung vor; **Verordnung (EU) 536/2014** legt etwa fest, dass bei der Bewertung von Anträgen auf klinische Prüfungen auch Laien, insbesondere Patient:innen oder Patient:innenorganisationen, einbezogen werden sollten. Dennoch hinkt Österreich auf diesem Gebiet weiterhin nach – insbesondere, wenn es um die gesetzliche Regelung von Patient:innenmitsprache geht.

Die wichtigste rechtliche Grundlage für Partizipation ist derzeit die Patientencharta, eine sogenannte Artikel-15a-Vereinbarung zwischen Bund und Ländern, in der neben den Patient:innenrechten auch deren Interessenvertretung geregelt wird<sup>2</sup>. Demnach werden in Österreich Patient:inneninteressen in erster Linie durch gesetzliche, von der Gebietskörperschaft bestellte Patientenanwaltschaften wahrgenommen. Dies wird seitens Patient:innenorganisationen immer wieder kritisiert – mehr dazu auf **Seite 11**.

Die Rolle und die Kompetenzen von sogenannten „basisgetriebenen“ Patient:innenvertretungen und Selbsthilfeorganisationen sind **hingegen gesetzlich nicht bzw. nur vage definiert**.

Die Autor:innen eines Projektberichts des Instituts für Höhere Studien (IHS) im Jahr 2019<sup>3</sup> waren verwundert darüber, dass vor diesem Hintergrund **nicht zumindest mehr Patient:innenerhebungen** durchgeführt werden, wie dies in vielen europäischen Ländern üblich ist. Solche Umfragen unter Betroffenen sind sozusagen eine **Mindestvariante**, um Patient:innenbedürfnisse „abzuholen“ und zu berücksichtigen.

Dieselbe Studie verweist darauf, dass die Beteiligung in Österreich mit der Sozialversicherungsreform 2019 **sogar weiter abgebaut wurde**, weil die Sozialversicherungsgremien reduziert wurden. Und damit die (ohnehin nur indirekte) Teilnahme von Patient:innen und Bürger:innen.

<sup>2</sup> Vgl. Vereinbarung zwischen dem Bund und dem Land Niederösterreich, 2001:  
[https://www.parlament.gv.at/dokument/XXI/1/763/fnameorig\\_602901.html](https://www.parlament.gv.at/dokument/XXI/1/763/fnameorig_602901.html)

<sup>3</sup> Vgl. „Wege der Beteiligung - Zur Einbindung von BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen in Entscheidungen im Gesundheitswesen.“ Projektbericht IHS 2019 von Thomas Czypionka, Miriam Reiss, Christoph Stegner

## AUSGANGSLAGE

2023 sorgte eine Neuregelung der Zulassung hochpreisiger Medikamente im Rahmen der Gesundheitsreform für **Unmut bei Patient:innenvertretungen**. Demnach soll ein neues, gesetzlich beschlossenes Bewertungsboard hoch spezialisierte Arzneimittel bewerten und bundesweit Empfehlungen für deren Vergabe abgeben – was von vielen Beobachter:innen grundsätzlich als notwendiger Schritt erachtet wird<sup>4</sup>. Für Kritik sorgte jedoch die **Besetzung dieses Boards** – neben 24 stimmberechtigten Mitgliedern nimmt nur eine Patient:innenvertreter:in an den Sitzungen teil. Diese:r wiederum wird von der Patientenanwaltschaft gestellt und hat kein Stimmrecht.

„**Wir brauchen einen Paradigmenwechsel**“, schrieben die Patient Advocates Anita Kienesberger (Allianz onkologischer Patient:innenorganisationen), Claas Röhl (NF Kinder & Pro Rare Austria) und Martina Hagspiel (Kurvenkratzer & InfluCancer) als Reaktion in einem offenen Brief an das Gesundheitsministerium. „Es muss verstanden werden, dass optimale Versorgung nur dann gelingen kann, wenn qualifizierte Patient:innenstimmen einen Platz am Verhandlungstisch und dort auch ein Stimmrecht haben.“<sup>5</sup>

**Das Regierungsprogramm** der ÖVP-SPÖ-Koalition, die Anfang 2025 ihre Arbeit aufnahm, sieht indes erste Schritte hin zu einer Professionalisierung sowie besserer Finanzierung für Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen vor, was von Beobachter:innen vorsichtig positiv bewertet wird.

<sup>4</sup> Vgl. Artikel Kleine Zeitung, 7.5.2024: <https://www.kleinezeitung.at/lebensart/gesundheit/18443426/experten-nicht-eingebunden-kritik-an-neuem-bewertungsboard-fuer-teure>

<sup>5</sup> Vgl. Kommentar "Gesundheitsreform: Wo bleibt die Patient:innensicht?" im Kurvenkratzer Magazin, 21.11.2023: <https://www.kurvenkratzer.com/magazin/gesundheitsreform-wo-bleibt-die-patientinnensicht/>

## AKTIONSFELD #1

# Gesetzliche Rahmenbedingungen

Um die Patient:innenbeteiligung in Österreich besser zu regeln, müsste sie **formalisiert und gesetzlich verankert** werden. Patient:innenorganisationen kritisieren, dass sie derzeit oft nur "pro forma" eingebunden werden. Sie fordern, tatsächlich mitreden und mitentscheiden zu dürfen. Einerseits bei gesundheitspolitischen Entscheidungen, die Patient:innen **direkt betreffen**. Andererseits, wenn neue Therapien für Krankheiten entwickelt werden.

*Einbindung von Patient:innen ist kein Gegenvorschlag zum bestehenden System, sondern dessen Weiterentwicklung. Politik, Versorgung, Forschung und Industrie müssen gemeinsam den Rahmen schaffen, damit Erfahrungsexpertise wirksam werden kann.*

**Anita Kienesberger,**

Vorsitzende der Allianz onkologischer Patient:innenorganisationen und Präsidentin von WeCan, einer europaweiten Dachorganisation für Krebspatient:innenorganisationen.<sup>6</sup>



Ein Lösungsansatz wäre entweder eine Anpassung der bestehenden Gesetzgebung – wie etwa der Patientencharta – oder die Schaffung eines neuen Beteiligungsgesetzes, das die Mitsprache von Patient:innen formalisiert und verbindlich vorschreibt.<sup>7</sup>

### IN KÜRZE:

**Um die Patient:innenbeteiligung in Österreich zu regeln, muss sie formalisiert und gesetzlich verankert werden.**

<sup>6</sup> Vgl. Interview "Du hast das Recht mitzureden – hier lernst du wie!" im Kurvenkratzer Magazin, 14.12.2023: <https://www.kurvenkratzer.com/magazin/du-hast-das-recht-mitzureden-hier-lernst-du-wie/>

<sup>7</sup> Vgl. Forderung von Pro Rare Austria und des Bundesverbands für Selbsthilfe im Kurvenkratzer Magazin, 19.10.2023: <https://www.kurvenkratzer.com/magazin/patient-advocacy-wtf/?seite=3>

## AKTIONSFELD #2

# Reform der Gremien

**Dieses Aktionsfeld zielt auf zentrale Entscheidungsstrukturen und -inhalte im österreichischen Gesundheitswesen ab:**

- **Strukturen und Gremien auf Bundes- und Landesebene:** Etwa gesundheitspolitische Gremien in Ministerien, ministeriell beauftragte Agenturen (z.B. Gesundheit Österreich GmbH, ÖKUSS), medizinische Beiräte, sowie bundesländerspezifische Institutionen wie Landesgesundheitsfonds, regionale Zielsteuerungskommissionen oder Landeskrankenanstalten-Betriebsgesellschaften. Auch Bewertungsstrukturen und Health Technology Assessments (HTA) wie das neue Bewertungsboard zur Anschaffung hochpreisiger Medikamente im intramuralen Bereich sind eingeschlossen.
- **Entscheidungsinhalte:** Insbesondere Fragen der Versorgungsplanung, Leistungsgestaltung und Ressourcenallokation im intra- und extramuralen Bereich – also jene Entscheidungen, die unmittelbar die Lebensrealität von Patient:innen betreffen.

Obwohl hier **Entscheidungen mit weitreichenden Auswirkungen** für Patient:innen getroffen werden, fehlt es häufig an Beteiligung der Betroffenen – und somit letztlich an demokratischer Legitimation. Die Besetzung von Gremien erfolgt oft intransparent, und die Mitwirkung von Patient:innenvertretungen bleibt auf **unverbindliche Anhörungen** beschränkt – sofern sie überhaupt eingebunden werden. In vielen Fällen sind Patient:innen weder bei der Erarbeitung von Empfehlungen noch bei der Entscheidungsfindung vertreten.

Das widerspricht nicht nur den Prinzipien partizipativer Demokratie, sondern auch internationalen Standards, etwa der **WHO-Empfehlung zur partizipativen Governance im Gesundheitswesen**<sup>8</sup>. Eine Reform dieser Gremien ist daher notwendig, um Mitsprache- und Gestaltungsrechte von Patient:innen strukturell abzusichern – über bloße symbolische Präsenz hinaus. Es braucht **verbindliche Regeln** für die Einbindung, transparente Berufungsverfahren und **echte Mitentscheidungsrechte** in jenen Bereichen, in denen Patient:innen die Folgen politischer und fachlicher Entscheidungen unmittelbar tragen.

<sup>8</sup>Siehe Resolution der 77. Weltgesundheitsversammlung vom 1. Juni 2024 mit dem Titel „Social participation for universal health coverage, health and well-being“: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA77/A77\\_R2-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA77/A77_R2-en.pdf)

Meist läuft es so, dass alles schon fertig ausgearbeitet wurde und dann gesagt wird: 'Wir brauchen jetzt noch Input von Patient:innen. Lassen wir das mal reviewen!' Wenn man dann sagt: Das passt nicht, warum habt ihr das so gemacht? Dann heißt es: Wir haben das ausführlich diskutiert in unserer Expert:innenrunde, und so ist es am besten.

Claas Röhl,

Gründer NF Kinder,  
Vorstandsmitglied Pro Rare Austria



Bei einer allfälligen Reform der Gesundheitsgremien sollte darüber nachgedacht werden, **welche Rechte** Patient:innen zugestanden werden. Ein Vorbild könnte hier Deutschland sein, wo Patient:innen im Gemeinsamen Bundesausschuss ständig vertreten sind. Allerdings haben sie ausschließlich Antrags- und Mitspracherecht, jedoch kein Stimmrecht. Ein solches ist aber in Diskussion und sollte auch in Österreich in Betracht gezogen werden. Voraussetzung sollte sein, dass Patient:innenvertreter:innen die nötige **fachliche Expertise vorweisen können**.



#### IN KÜRZE:

**Patient:innen brauchen verbindliche Mitsprache in gesundheitspolitischen Gremien – mit klaren Rechten, transparenter Besetzung und echter Mitwirkung.**

## AKTIONSFELD #3

# Beteiligung an Forschung & Entwicklung

In der **Forschung & Entwicklung**, etwa Forschungsprojekte von Universitäten und Pharmaunternehmen, spielen Patient:innen eine zentrale Rolle. Immerhin sind sie direkt davon betroffen, denn ihre Heilung steht im Mittelpunkt dieser Bestrebungen. Dennoch beschränkt sich ihr Beitrag zur Entwicklung neuer Therapien häufig auf die **Teilnahme an (klinischen) Studien**. Eine Einbindung etwa in das Studiendesign oder in die Formulierung von Forschungsfragen sind meistens nicht vorgesehen.

Während Co-Kreation international eine immer größere Rolle spielt, und auch etwa in EU-finanzierten Projekten inzwischen standardmäßig eingefordert wird, ist Österreichs Forschungslandschaft in diesem Bereich wenig fortschrittlich – nicht zuletzt mangels verbindlicher Vorgaben<sup>9</sup>.

***Patient:innenvertretungen müssen nicht nur gehört, sondern auch ernsthaft eingebunden und mit Entscheidungskompetenz ausgestattet werden – von der Forschung bis zur Versorgung. Nur so kann Österreich die Lücke zu anderen europäischen Ländern schließen und ein modernes, partizipatives Gesundheitssystem schaffen, das niemanden zurücklässt.*** //

**Ella Rosenberger,**  
Geschäftsführerin von Pro Rare Austria,  
dem Dachverband für Patient:innenorganisationen &  
Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen



<sup>9</sup>Vgl. Artikel "Du hast das Recht mitzureden – hier lernst du wie!" im Kurvenkratzer Magazin, 14.12.2023: <https://www.kurvenkratzer.com/magazin/du-hast-das-recht-mitzureden-hier-lernst-du-wie/?seite=2>

Um Patient:innen, Angehörige und Bürger:innen bei **Forschungs- und Entwicklungsprojekten frühestmöglich** ernsthaft zu involvieren – bereits ab dem Studiendesign und der Formulierung der Forschungsfragen –, bräuchte es daher **verbindliche Regeln** für den Forschungsbereich. Für die konkrete Umsetzung gibt es Konzepte für Patient and Public Involvement and Engagement (PPIE), die bereits mit Erfolg in der Praxis erprobt wurden.<sup>10</sup> Darüber hinaus braucht es niederschwellige **Fortbildungsmöglichkeiten für Patient:innenvertreter:innen**, damit diese sich die notwendige Fachexpertise aneignen können, um in Forschungsprojekten sinnvoll eingebunden werden zu können.<sup>11</sup>



### IN KÜRZE:

**Patient:innen sollen Forschung von Anfang an mitgestalten – durch klare Regeln, Umsetzung etablierter Beteiligungskonzepte und gezielte Qualifizierung.**

<sup>10</sup> Beispielsweise „Bridging the Gap – Gemeinsam forschen“, eine von der Ludwig Boltzmann Gesellschaft finanzierte Workshop-Guideline für Forschungsteams zur Patient:inneneinbindung. PDF-Download: [https://ois.lbg.ac.at/wp-content/uploads/sites/24/2023/12/Workshop\\_Book\\_fin\\_de1.pdf](https://ois.lbg.ac.at/wp-content/uploads/sites/24/2023/12/Workshop_Book_fin_de1.pdf)

<sup>11</sup> Siehe dazu auch Aktionsfeld #8 "Ausbildung von Patient Advocates".

## AKTIONSFELD #4

# Patientenadvokatschaften: Neudefinition der Rolle

In Österreich werden die gesetzlich vorgesehenen Patientenadvokatschaften häufig als Vertretung von Patient:innen **in allen Belangen** verstanden und stellvertretend in Gremien, Bewertungsboards etc. eingeladen. Das wird seitens Patient:innenvertretungen häufig in Frage gestellt.<sup>12</sup> Bei den Recherchen wurde zudem festgestellt, dass nur wenige diesen Umstand öffentlich kritisieren wollen, nicht zuletzt, um die Zusammenarbeit mit den Patientenadvokatschaften nicht zu belasten.



*Patientenadvokatschaften sind unabhängige und weisungsfreie Einrichtungen zur **Sicherung der Rechte und Interessen** von Patient:innen sowie – in einigen Bundesländern – von pflegebedürftigen Menschen, die in einem Behandlungsverhältnis stehen. Sie informieren über Rechte und vermitteln bei Streitfällen, klären Mängel und Missstände auf und unterstützen bei der außergerichtlichen **Streitbeilegung** nach Behandlungsfehlern.*

Die Kritik betrifft vor allem die Tatsache, dass Patientenadvokät:innen weder eigene, indokationsspezifische **Erfahrungsexpertise** mitbringen, noch eine **Legitimation** seitens der Patient:innenbasis haben, diese zu vertreten.

Der Tenor der Kritik: Zwar übernehmen Patientenadvokatschaften wichtige Aufgaben, etwa beim Konfliktmanagement zwischen Patient:innen und Krankenanstalten. Seitens Patient:innenvertreter:innen wird aber die Tatsache hinterfragt, dass Patientenadvokatschaften allgemein **für Betroffene und ihre Zugehörigen** sprechen dürfen. Dafür fehle die Legitimierung seitens der Patient:innen selbst, die keinen Einfluss auf Wahl oder Zusammensetzung der Patientenadvokatschaften haben.

Dieser Interessenkonflikt könnte gelöst werden, indem im Rahmen einer gesetzlichen Regelung eine Zuständigkeitsaufteilung zwischen Patientenadvokatschaften und einer **von Patient:innen angetriebenen Interessenvertretung** definiert wird.



### IN KÜRZE:

Es braucht eine klare Trennung der Aufgaben von Patientenadvokatschaften und basisgetragenen Interessenvertretungen, damit nur legitimierte Vertreter:innen mit Erfahrungsexpertise für Patient:innen sprechen.

<sup>12</sup> Vgl. Artikel: "Patient Advocacy WTF?!" im Kurvenkratzer Magazin, 19.10.2023: <https://www.kurvenkratzer.com/magazin/patient-advocacy-wtf/?seite=1>

## AKTIONSFELD #5

# Der „Laienstatus“ als Hindernis für Mitbestimmung

Partizipation und Mitbestimmung von Patient:innenvertretungen ist derzeit nicht nur *nicht* geregelt, sondern wird aufgrund gesetzlicher Rahmenbedingungen defacto behindert. Der Grund dafür ist die Tatsache, dass Patient:innen im Gesetzbuch grundsätzlich als Laien definiert sind. Dadurch werden ihnen grundlegende, entscheidende medizinische Informationen sowie der **Zugang zu medizinischen Gremien und Veranstaltungen erschwert oder gar verwehrt**.

Der Hintergrund: Die Übermittlung von medizinischen Informationen sowie die Teilnahme an einschlägigen Fachveranstaltungen können nach dem Arzneimittelgesetz als „Laienwerbung“ aufgefasst werden.<sup>13</sup> Dieser Umstand hält die relevanten Akteur:innen im Gesundheitswesen häufig davon ab, Patient:innenvertreter:innen und Expertenpatient:innen einzubeziehen.

Patient:innenorganisationen haben jedoch **die Aufgabe**, relevante medizinische Infos zu „scouten“ (also zu finden), zu verstehen, zusammenzufassen und sich gegebenenfalls im Sinne ihrer Communities einzubringen. Haben sie **keinen Zugang, etwa zu medizinischen Veranstaltungen**, erhalten sie diese Infos oft zu spät – wenn kein Mitbestimmen mehr möglich ist. Dies trifft speziell auf Bereiche zu, in denen es viele Innovationen und häufig neue Forschungsergebnisse gibt, wie etwa in der Onkologie.

Ein Lösungsansatz wäre, neben der bereits genannten **formellen gesetzlichen Verankerung** von Patient:innenbeteiligung auch die **Definition des Laienstatus** nachzuschärfen, damit entsprechend qualifizierte Patient:innenvertreter:innen anhand definierender Kriterien davon ausgenommen werden können und Zugang zu relevanten Informationen erhalten – die sie benötigen, um ihre Aufgaben im Sinne der Patient:innen zu leisten.



### IN KÜRZE:

**Qualifizierte Vertreter:innen brauchen klar geregelte Ausnahmen vom „Laienstatus“, da dieser den Zugang zu Informationen und Entscheidungen verhindert.**

<sup>13</sup> Vgl. Arzneimittelgesetz § 50 und § 51: <https://www.jusline.at/gesetz/amg/paragraf/50>

## AKTIONSFELD #6

# Datengestützte Evidenz statt "guter Wille"

Die **Berücksichtigung von Patient:innenbedürfnissen** ist häufig erratisch und beruht über weite Strecken auf dem guten Willen der Gestalter:innen im Gesundheitswesen. Neben der nötigen gesetzlichen Verankerung bietet sich daher auch ein **verstärkter Einsatz von Instrumenten** an, die eine evidenzbasierte Entscheidungsfindung für Politik und Forschung ermöglichen. Solche Instrumente sind in vielen europäischen Ländern längst etabliert und leisten einen wertvollen Beitrag zu einer patient:innenzentrierteren Gesundheitspolitik.

Beispielsweise in **Dänemark**, wo das *Kompetenzzentrum für Patient:innenerfahrung und Evaluierung* sowie ein eigenes Wissenszentrum von *Danske Patienter*, einer großen Patient:innendachorganisation, Umfragen durchführen und Fakten rund um die Einbindung von Betroffenen sammeln und zur Verfügung stellen.<sup>14</sup>

**Überhaupt spielt das Thema 'Evidenz' in Dänemark eine wichtige Rolle. [...] Dafür wurde von Danske Patienter ein eigenes Wissenszentrum eingerichtet. Es sammelt und teilt Evidenz – also harte Fakten – zum Thema Patient:inneneinbindung und stellt dieses Wissen Krankenhäusern und Entscheidungsträger:innen bereit.**

### Aus dem Artikel

"Woanders ist das Gras immer grüner"  
im Kurvenkratzer-Magazin



Wesentlich ist: Solche Instrumente sollten auch das **systematische Erfassen** der Perspektive der Betroffenen beinhalten. Entsprechende Tools wie Umfragen, Interviews und sogenannte **Patient Reported Outcome Measures** (PROMs), wie sie sich etwa in Dänemark und Großbritannien bewährt haben, könnten auch in Österreich verstärkt zum Einsatz kommen.



### IN KÜRZE:

**Um evidenzbasierte Beteiligung zu gewährleisten, müssen Umfragen, standardisierte Patient:innenberichte (sog. PROMs) und Interviews systematisch genutzt werden.**

<sup>14</sup> Vgl. Artikel „Mitsprache: Woanders ist das Gras immer grüner“ im Kurvenkratzer-Magazin, 14.11.2023: <https://www.kurvenkratzer.com/magazin/mitsprache-woanders-ist-das-gras-immer-gruener/?seite=2>

## AKTIONSFELD #7

# Finanzierung von Interessenvertretungen

Aktuell basiert die Tätigkeit von Patient:innenvertreter:innen größtenteils auf **Freiwilligenarbeit**. Recherchen ergaben eine massive **Unterfinanzierung von Patient:innenorganisationen**. Die einzigen Förderungsmöglichkeiten seitens der öffentlichen Hand für die rund 1.700 Patient:innen- und Selbsthilfeorganisationen in Österreich sind rein projektbezogene Förderungen durch die Gesundheitskasse (Gesamttopf: 300.000 Euro pro Jahr) und durch die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS, ca. 420.000 Euro pro Jahr).<sup>15</sup>

Diese Unterfinanzierung behindert die Etablierung professioneller Organisationsstrukturen und auch die qualitative Vertretungstätigkeit im Sinne der Patient:innen massiv.

*Die öffentliche Hand hält sich nobel zurück.  
Wir werden beklatscht, uns werden Medaillen verliehen –  
aber Geld steckt keines dahinter.*

Thomas Derntl,

Multiple Myelom Selbsthilfe Österreich



Dabei leisten Patient:innenorganisationen und Selbsthilfegruppen einen wesentlichen Beitrag zum **Gesundheits- und Versorgungssystem**, da sie Betroffene auf ihrer Patient:innenreise begleiten, unterstützen, beraten und teilweise auch versorgen.<sup>16</sup>

**Fehlende Mittel** veranlassen Patient:innenorganisationen dazu, ihre spärlichen Ressourcen in Fundraisingaktivitäten statt in ihre inhaltliche Arbeit zu investieren. Viele sehen sich gezwungen, Geld von privaten Stakeholdern wie **Pharmaunternehmen** anzunehmen, was oft zu Interessenkonflikten und dem Vorwurf der Instrumentalisierung führt.<sup>17</sup>

<sup>15</sup> Vgl. Artikel "Außer Spesen nichts gewesen" im Kurvenkratzer Magazin, 15.4.2024:  
<https://www.kurvenkratzer.com/magazin/foerderung-selbsthilfe-ausser-spesen-nichts-gewesen>

<sup>16</sup> Für seltene Erkrankungen beispielsweise in Einrichtungen wie dem EB-Haus für Schmetterlingskinder, oder dem NF Kinder Expertisenzentrum für Kinder mit Neurofibromatose.

<sup>17</sup> Vgl. Artikel "Patient:innen x Pharma: Es ist kompliziert!" im Kurvenkratzer Magazin, 22.5.2025:  
<https://www.kurvenkratzer.com/magazin/patientinnen-x-pharma-es-ist-kompliziert/>

Hier besteht dringender Handlungsbedarf. Für eine Verbesserung ist ein Blick nach Deutschland hilfreich: Dort gibt es – wie in einigen anderen EU-Ländern – eine **geregelte Basisfinanzierung für Patient:innen- und Selbsthilfeorganisationen**. Im fünften Buch des deutschen Sozialgesetzbuches<sup>18</sup> ist festgeschrieben, dass die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände Selbsthilfegruppen und -organisationen fördern müssen, und zwar allein im Jahr 2024 mit rund 95 Millionen Euro (pro versicherter Person 1,28 Euro). Diese Finanzierung wird zu etwa zwei Dritteln für eine **Pauschalfinanzierung** erbracht und ist somit nicht rein projektbezogen.

Eine **adäquate Grundfinanzierung** durch die öffentliche Hand ermöglicht die Etablierung einer schlagkräftigen, demokratisch legitimierten Interessenvertretung von und für Patient:innen, ebenso wie die nötige **Professionalisierung** der Selbsthilfe in Österreich.

In einer Stellungnahme gegenüber dem Kurvenkratzer Magazin ließ das Gesundheitsministerium 2024 noch wissen, dass diesbezüglich keine Änderungen geplant waren.<sup>19</sup> **Im Regierungsprogramm 2025–2029** wurde nun der erste Schritt in diese Richtung festgelegt, ohne jedoch konkret zu werden. Demnach soll "die Unabhängigkeit" von Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen "durch steuerfinanzierte Finanzierungsfonds sichergestellt" werden.



## IN KÜRZE:

**Statt Abhängigkeit von Ehrenamt und Spenden braucht es eine öffentliche Grundfinanzierung – für professionelle, unabhängige und legitimierte Patient:innenvertretung.**

<sup>18</sup> Vgl. Web-Information "Selbsthilfeförderung" Bundesgesundheitsministerium:  
<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/s/selbsthilfefoerderung>

<sup>19</sup> Vgl. Artikel „Außer Spesen nichts gewesen“ im Kurvenkratzer Magazin, 15.4.2024:  
<https://www.kurvenkratzer.com/magazin/foerderung-selbsthilfe-ausser-spesen-nichts-gewesen/?seite=3>

## AKTIONSFELD #8

# Ausbildung von Patient Advocates

In Österreich spielt die sogenannte **Patient Advocacy** – also die patient:innengetriebene Interessenvertretung – aktuell noch eine untergeordnete Rolle. In vielen europäischen Ländern ist es hingegen üblich, Patient Advocates in medizinischen sowie gesundheitspolitischen Gremien und Diskussionen zu integrieren. Das Berufsbild „Patient Advocate“ müsste in Österreich zunächst klar **definiert und etabliert** werden.

Im Gegensatz zu Laienpatient:innen verfügen Patient Advocates über die nötige fachliche Expertise und das gesundheitspolitische Know-how, um die Patient:innensicht professionell und gezielt in **gesundheitspolitische und medizinische Gremien, Projekte und Forschung & Entwicklung** einzubringen. So stellen sie nicht nur die tatsächliche Einbindung der Betroffenen sicher, sondern tragen zur Verbesserung der Qualität der Versorgung bei.

Damit Patient Advocates für diese Aufgabe gerüstet sind, bräuchte es **mehr Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten** für sie. Im Rahmen einer Aufwertung der Patient:innenmitsprache in Österreich bietet sich in diesem Bereich die Chance, die Ausbildung von künftigen Patient:innenvertreter:innen aktiv mitzugestalten und mitzuprägen. Dafür müsste aber auch die Finanzierung seitens der öffentlichen Hand geregelt sein.

Als **erster Schritt** in die richtige Richtung wird im Regierungsprogramm 2025–2029 versprochen, einen "Rahmen zur Professionalisierung" für Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen zu schaffen.



### IN KÜRZE:

**Patient Advocates sollen in Österreich anerkannt werden. Dafür braucht es klare Rollenbilder sowie öffentlich finanzierte Aus- und Weiterbildung.**

## FAZIT UND AUSBLICK

**Eine echte Transformation** des österreichischen Gesundheitssystems ist nur möglich, wenn Patient:innen nicht länger als passive Zielgruppe, sondern als aktive Mitgestalter:innen verstanden werden. Dazu braucht es ein **Umdenken** auf allen Ebenen: von der Politik über Institutionen wie Krankenkassen, Krankenhausträger und Forschungseinrichtungen bis hin zu Ärzt:innen, Pflegenden und anderen im Versorgungssystem Tätigen.

Der zentrale Hebel für diesen Wandel ist die **gesetzliche Verankerung von Mitsprache** – nicht als symbolischer Akt, sondern als strukturell gesichertes Recht. Zwar enthält das aktuelle Regierungsprogramm erste Andeutungen in diese Richtung, doch deren Umsetzung bleibt aus – und sie **reichen nicht aus**, um Partizipation ernsthaft im System zu verankern.

Patient:innenorganisationen plädieren daher für einen klaren Paradigmenwechsel: Patient:innen brauchen nicht nur einen Platz am Verhandlungstisch, sondern auch eine **Stimme mit Entscheidungskraft**. Nur so lässt sich eine Gesundheitsversorgung verwirklichen, die nicht über Menschen entscheidet, sondern mit ihnen.

Wie dieser Wandel gelingen kann, haben wir in acht Aktionsfeldern konkretisiert. Wir hoffen, dass die vorgelegten Vorschläge dazu beitragen, das österreichische Gesundheitssystem **nachhaltig weiterzuentwickeln** – hin zu echter Teilhabe, struktureller Fairness und einem System, das sich an den Bedürfnissen der Menschen orientiert, für die es gemacht ist: die Patient:innen.



## IMPRESSUM

**Autor:**

Florian Lems

**Autor:innen der Artikelserie**

**“Mit uns statt über uns“:**

Florian Lems

Katja Pelic

Claudia Poguntke

Herausgegeben vom

**Kurvenkratzer Magazin**

**Herausgeberin:**

Martina Hagspiel

**Medieninhaber und Redaktion:**

**Kurvenkratzer GmbH**

Agentur für Patient:innenkommunikation

Servitengasse 5/16

1090 Wien

Web: [www.kurvenkratzer.com](http://www.kurvenkratzer.com)

E-Mail: [hello@kurvenkratzer.at](mailto:hello@kurvenkratzer.at)



**Finde uns auf  
unseren Social Media Kanälen:**

