

## PRESSEAUSSENDUNG

# Mitsprache von Patient:innen: Österreich hinkt hinterher

**Wien, 23. Juni 2025 – Fehlende gesetzliche Grundlagen, kaum Mitsprache in Gesundheitsgremien, der „Laienstatus“ als Stolperstein: Ein neues White Paper, das auf intensiven Recherchen bei Patient:innenvertretungen basiert, zeigt auf, dass es bei der Mitsprache von Patient:innen in Österreich noch viel Luft nach oben gibt. Anhand von acht Aktionsfeldern werden Lösungsvorschläge für mehr Partizipation im Gesundheitssystem formuliert.**

Das White Paper mit dem Titel „Mit uns statt über uns - So schaffen wir mehr Mitsprache für Patient:innen in Österreich“ wurde heute vom Kurvenkratzer Magazin veröffentlicht, dem Onlinemedium für Menschen mit Krebserfahrungen. Die Veröffentlichung basiert auf den Recherchen der Redaktion über einen Zeitraum von eineinhalb Jahren.

*„Unsere Recherchen haben uns vor Augen geführt, welches Potenzial im österreichischen Gesundheitssystem ungenutzt bleibt, weil Patient:innen bei zentralen Entscheidungen wenig bis gar nicht mitreden dürfen“, sagt Florian Lems, der Chefredakteur des Kurvenkratzer Magazins. „Wir haben uns daher entschieden, diese Erkenntnisse aus unseren Artikeln zu bündeln und als White Paper allen relevanten Akteur:innen im heimischen Gesundheitswesen zur Verfügung zu stellen.“*

Konkret werden acht Aktionsfelder identifiziert, durch deren Umsetzung die bessere Einbindung von Betroffenen in gesundheitspolitische Entscheidungen ermöglicht wird. An vorderster Stelle stehen dabei die gesetzlichen Rahmenbedingungen, die derzeit de facto noch keine Partizipation von Patient:innen in gesundheitspolitische Entscheidungen vorsehen. *„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“,* heißt es dazu in dem White Paper.

Ein weiteres Hindernis für wirksame Patient:inneneinbindung ist der sogenannte „Laienstatus“, der sich aus gesetzlichen Regelungen – etwa im Arzneimittelgesetz – ergibt. Er bewirkt, dass auch qualifizierte Patient:innenvertreter:innen formal als Laien gelten und dadurch oft keinen Zugang zu Fachinformationen, Gremien oder Entscheidungsprozessen erhalten. Das erschwert ihre Beteiligung genau dort, wo ihre Erfahrungsexpertise besonders gebraucht wird: in der Versorgungsplanung, Forschung und Digitalisierung.

Dazu Martina Hagspiel, Herausgeberin des Kurvenkratzer Magazins und selbst Patient Advocate: *„Um eine strukturierte Einbindung von Patient:innen in Entscheidungsprozessen zu gewährleisten, braucht es rechtlich verankerte Ausnahmen vom Laienstatus sowie klare Beteiligungsformate. Nur so stellen wir sicher, dass Patient:innen nicht nur gehört, sondern als Partner:innen einbezogen werden – und unser Gesundheitssystem zukunftsfähig wird.“*

Weitere Empfehlungen des White Papers betreffen die Reform der medizinischen Gremien, die Mitsprache bei Forschung & Entwicklung, eine Neudefinition der Rolle der Patientenanwaltschaften, eine Aufwertung evidenzbasierter Entscheidungen, die Regelung der Finanzierung von Patient:innenvertretungen sowie Ausbildungsmöglichkeiten für professionelle Patient Advocates.

### Unterstützung von Patient:innenvertretungen

Unterstützung für die im White Paper vorgeschlagenen Lösungsansätze kommt von namhaften Patient:innenvertretungen.

**Anita Kienesberger**, Vorsitzende der Allianz onkologischer Patient:innenorganisationen, sagt etwa: *„Wir begrüßen dieses White Paper, weil es klar macht: 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.“*

**Ella Rosenberger**, Geschäftsführerin von Pro Rare Austria, der Dachorganisation für Patient:innenorganisationen und Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen: *„Patient:innenvertretungen müssen nicht nur gehört, sondern auch ernsthaft eingebunden und mit Entscheidungskompetenz ausgestattet werden – von der Forschung bis zur Versorgung. Ein erster, wirkungsvoller Schritt wäre die gesetzliche Verankerung von Mitspracherechten für Patient:innenvertretungen in allen relevanten Gremien.“*

### Über Kurvenkratzer

Das White Paper basiert auf Recherchen, die im Rahmen der Serie [„Mit uns statt über uns“](#) des Kurvenkratzer Magazins durchgeführt wurden. Das journalistische Projekt wurde von der Wirtschaftsagentur Wien gefördert.

Das Onlinemagazin [www.kurvenkratzer.com](http://www.kurvenkratzer.com) richtet sich speziell an Menschen mit Krebserfahrungen und ihre Zugehörigen. Es berichtet über den Lebensumstand Krebs in allen Facetten und erreicht damit eine aktive Online-Community in Österreich, Deutschland und der Schweiz. Das Magazin wird herausgegeben von der gleichnamigen Agentur für patient:innenzentrierte Kommunikation, der Kurvenkratzer GmbH. 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](#).

**Download des White Papers unter:** [www.kurvenkratzer.com/white-paper](http://www.kurvenkratzer.com/white-paper)

**Rückfragen:**

**Florian Lems**

[florian@kurvenkratzer.at](mailto:florian@kurvenkratzer.at)

+43-699-1161 3887