

Patientenrechte in Österreich – Status quo und Anliegen von Patienten- vertreterInnen

Umfrage unter österreichischen Patientenorganisationen im
Auftrag des FOPI – Mai bis Juli 2018

Durchgeführt von asoluto – Agentur
für Kommunikation + digitale Lösungen

asoluto 

Methodik



FOPI

- **Thema:** Umfrage unter Patientenorganisationen hinsichtlich Anliegen österreichischer PatientInnen, Aufgaben von Organisationen und insbesondere Mitbestimmung von PatientInnen in puncto Therapieentscheidung und Erstattung von Therapien
- **Quantitative Online-Umfrage und qualitative Tiefeninterviews**
- **Quantitative Erhebung:**
 - Befragungszeitraum: 17. Mai bis 10. Juni 2018
 - Befragte: 205 Patientenorganisationen und indikationsspezifische NGO; Samplegröße: n=45; Rücklaufquote von 22 %
 - Befragungsgebiet: ganz Österreich
 - Befragungsmethode: anonymisierte Online-Umfrage
- **Qualitative Interviews:**
 - Befragungszeitraum: Juli 2018
 - Befragte: offizielle Vertreter österreichweit agierender Patientenorganisationen; Samplegröße: n=9
 - Befragungsgebiet: ganz Österreich
 - Befragungsmethode: Telefoninterviews, qualitative Auswertung



Teil 1: Quantitative Online-Erhebung

Fragenkatalog

1. Nach Meinung zahlreicher Experten sind die Anliegen von PatientInnen in gewissen Bereichen nicht ausreichend vertreten. Wie beurteilen Sie folgende Patientenanliegen?
2. Welche dieser Anliegen vertreten Sie mit Ihrer Patientenorganisation? (Mehrfachantworten möglich)
3. In welchen Bereichen würden Sie sich als Patientenorganisation mehr Unterstützung wünschen? (Mehrfachantworten möglich)
4. Wie ist in Summe die PatientInnenmitbestimmung im Hinblick auf eine dem Stand der Medizin entsprechende Therapie in Österreich zu beurteilen?
5. Am Beispiel des Themas „Entscheidung über die Erstattung von Therapien“: Wie wichtig wäre die Mitbestimmung der PatientInnen aus Ihrer Sicht?
6. Wer sollte sich dieser Aufgabe – also der Vertretung von PatientInneninteressen in Zusammenhang mit der Erstattung von Therapien – annehmen?
7. Welche Aufgaben sollte diese PatientInnenvertretung in dem Zusammenhang wahrnehmen? (Mehrfachantworten möglich)

Anliegen von PatientInnen

Frage 1: Nach Meinung zahlreicher Experten sind die Anliegen von PatientInnen in gewissen Bereichen nicht ausreichend vertreten. Wie beurteilen Sie folgende Patientenanliegen? (n=45)



Anliegen von PatientInnen

Frage 1: Nach Meinung zahlreicher Experten sind die Anliegen von PatientInnen in gewissen Bereichen nicht ausreichend vertreten. Wie beurteilen Sie folgende Patientenanliegen? (n=45)

	sehr wichtig (1)		wichtig (2)		neutral (3)		weniger wichtig (4)		nicht wichtig (5)		weiß nicht (0)		Arithmetisches Mittel							
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Ø	±	1	2	3	4	5	
Beste medizinische Betreuung	41 x	91,11	4 x	8,89	-	-	-	-	-	-	-	-	1,09	0,29						
beste menschliche bzw. psychologische Betreuung	43 x	95,56	2 x	4,44	-	-	-	-	-	-	-	-	1,04	0,21						
Umfassende Information	34 x	75,56	10 x	22,22	1 x	2,22	-	-	-	-	-	-	1,27	0,50						
Schnellstmögliche Diagnose bzw. Behandlungsmöglichkeiten	37 x	82,22	7 x	15,56	1 x	2,22	-	-	-	-	-	-	1,20	0,46						
Mitsprache bei Therapieentscheidung	30 x	66,67	12 x	26,67	3 x	6,67	-	-	-	-	-	-	1,40	0,62						
Verfügbarkeit der dem Stand der Medizin entsprechenden Therapie	40 x	88,89	4 x	8,89	1 x	2,22	-	-	-	-	-	-	1,13	0,40						
Einbindung von Betroffenen in den Erstattungsprozess von Medikamenten	21 x	46,67	13 x	28,89	11 x	24,44	-	-	-	-	-	-	1,78	0,82						

Anliegen von PatientInnen

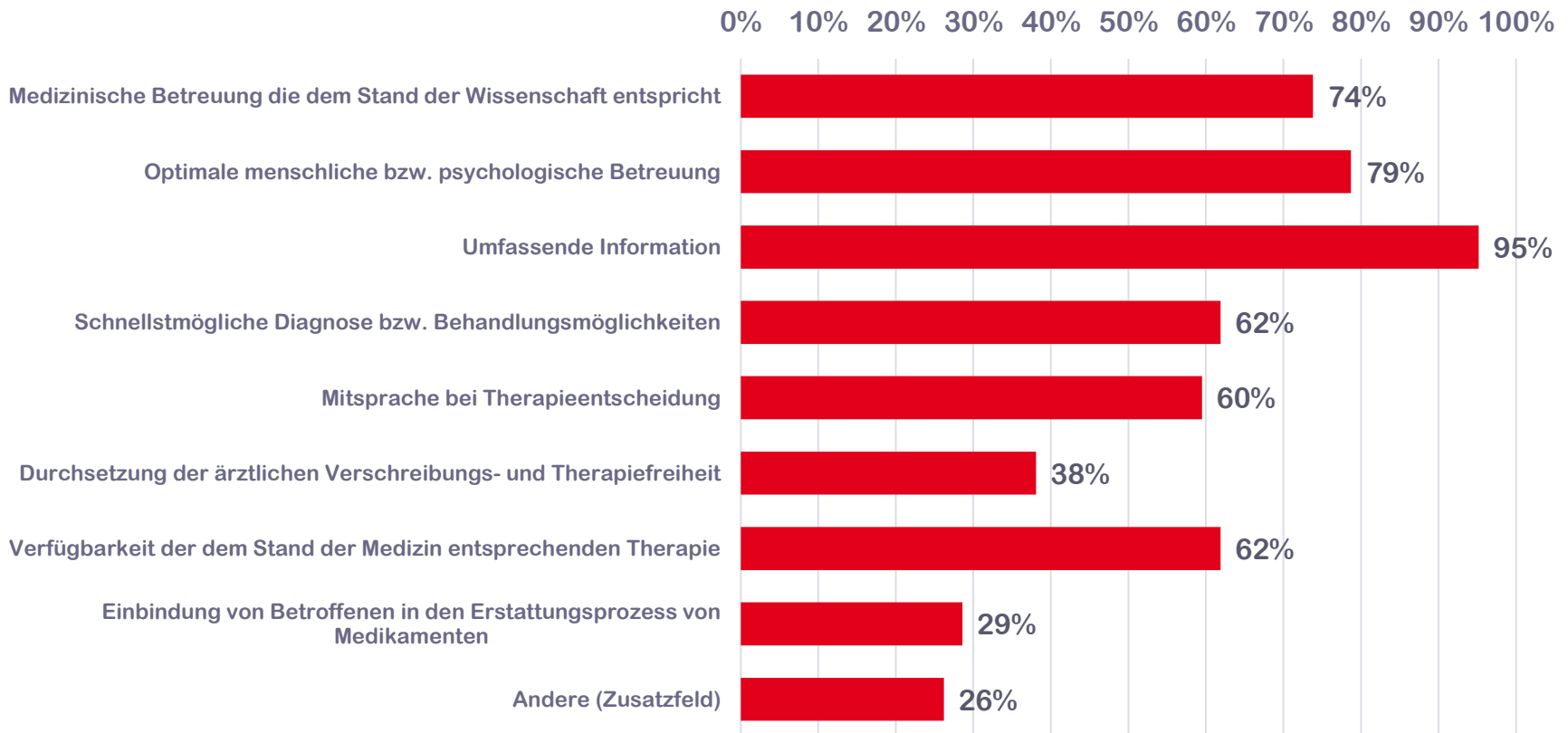
Frage 1: Nach Meinung zahlreicher Experten sind die Anliegen von PatientInnen in gewissen Bereichen nicht ausreichend vertreten. Wie beurteilen Sie folgende Patientenanliegen? (n=45)

Fazit:

- Die überwiegende Mehrheit der Teilnehmer bewertet die abgefragten Parameter zur PatientInnenmitbestimmung als „sehr wichtig“ oder „wichtig“, die einzelnen Aspekte unterscheiden sich dabei nur minimal und werden durchgehend als hoch relevant eingestuft.
- Das zeigt sich besonders stark an den Werten bei der Betreuungsqualität – sowohl medizinisch als auch menschlich und psychologisch – die ausschließlich mit 1 oder 2 bewertet wurden.
- Etwas niedriger wurden die Einbindung von Betroffenen in den Erstattungsprozess von Medikamenten und die Mitsprache bei der Therapieentscheidung bewertet, wobei dennoch „neutral“ (3) in beiden Fällen die „schlechteste“ Bewertung war.
- Auf „weniger wichtig“, „nicht wichtig“ und „weiß nicht“ entfiel keine einzige Nennung!

Aufgaben von Patientenorganisationen

Frage 2: Welche dieser Anliegen vertreten Sie mit Ihrer Patientenorganisation?
(Mehrfachantworten möglich) (n=42)



Aufgaben von Patientenorganisationen

Frage 2: Welche dieser Anliegen vertreten Sie mit Ihrer Patientenorganisation?
(Mehrfachantworten möglich) (n=42)

Andere (Zusatzfeld):

- PatientInnenvertretung gegenüber Behörden
- Recht auf Rehabilitation in jedem Alter; Recht auf Schulung
- Vernetzung mit Ärzten und Rare Disease Organisationen im In- und Ausland
- Multidisziplinäre Teams zur Diagnosesicherung
- Forschung auf dem Weg zu Therapien
- Versorgung mit Hilfsmitteln
- lebenslanges Rehabilitationsangebot bei Schlaganfall / SHT etc.
- umfassende Barrierefreiheit
- PatientInnensicherheit
- der Patient ist als ein Experte für die Auswirkungen seiner Krankheit auf SEIN Leben anzuerkennen und ernst zu nehmen
- Austausch unter PatientInnen (Selbsthilfe)

Aufgaben von Patientenorganisationen

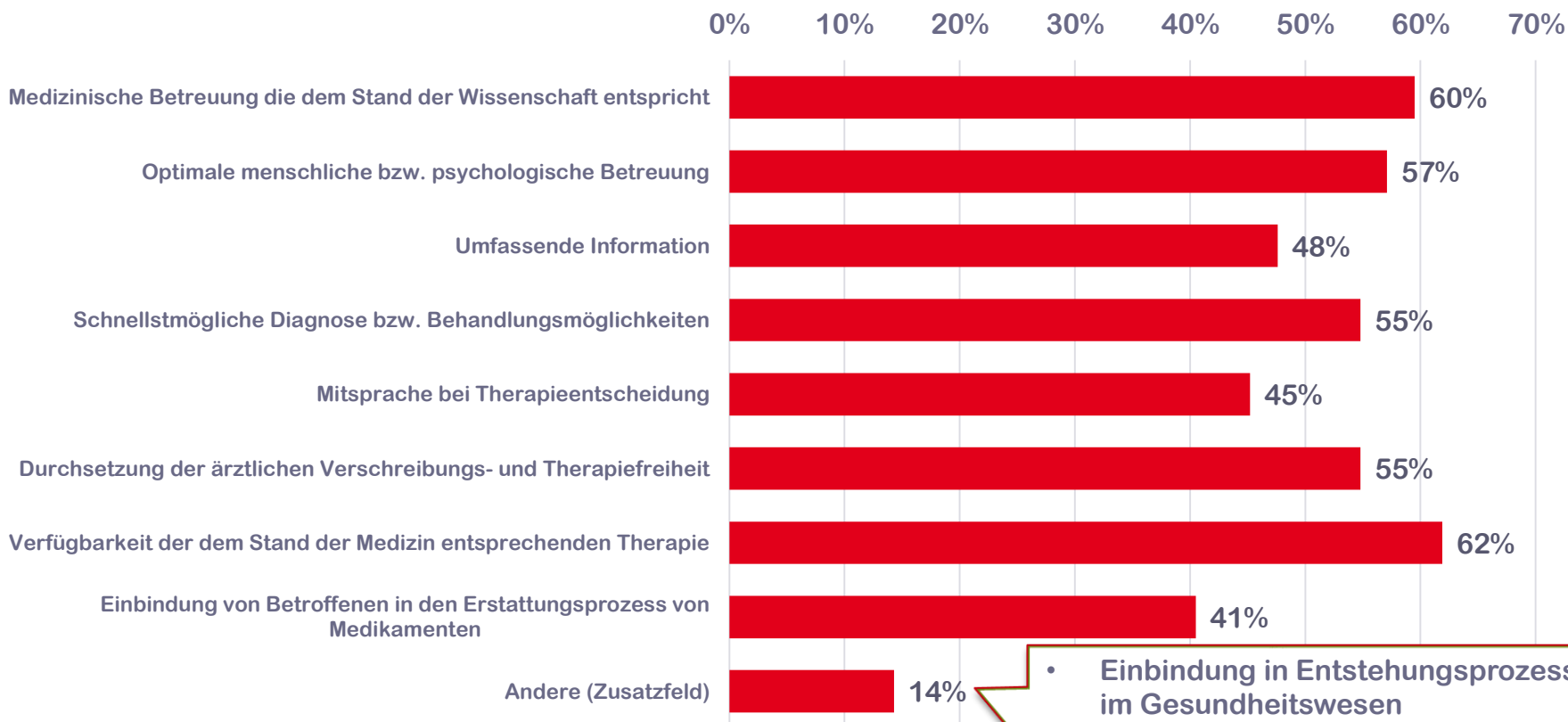
Frage 2: Welche dieser Anliegen vertreten Sie mit Ihrer Patientenorganisation?
(Mehrfachantworten möglich) (n=42)

Fazit:

- Mehr als 95 % der Teilnehmer geben an, der umfassenden Information eine große Bedeutung beizumessen – wenig überraschend, da es sich um eine traditionelle Kernaufgabe von Patienten-/Selbsthilfeorganisationen handelt.
- Auch bei dieser Fragestellung zeigt sich, dass die Qualität der Betreuung (medizinisch, menschlich und psychologisch) einen extrem hohen Stellenwert für Patientenorganisationen hat und sie dieses Anliegen im Sinne der PatientInnen vertreten.
- Nur 29 % der Befragten gaben an, dass sich ihre Patientenorganisation mit der Einbindung von Betroffenen in den Erstattungsprozess von Medikamenten befasst. In Verbindung mit der hohen Bedeutung, die diesem Thema gegeben wird, offenbart sich damit eine Lücke: Das Thema ist wichtig, kann aber von den Patientenorganisationen nicht abgedeckt werden.
- Die meisten unter „Andere“ genannten Aspekte lassen sich im weiteren Sinne den abgefragten Parametern zuordnen, insbesondere der Betreuungsqualität. Wobei, neben rechtlichen Aspekten, das Überthema „Rehabilitation“ gleich zweimal genannt wurde.

Wunsch nach Unterstützung

Frage 3: In welchen Bereichen würden Sie sich als Patientenorganisation mehr Unterstützung wünschen? (Mehrfachantworten möglich) (n=42)



- Einbindung in Entstehungsprozesse im Gesundheitswesen
- Schulung
- finanzielle Unterstützung
- Rehabilitations-Angebote
- PatientInnen-sicherheit
- ernstgenommen werden

Wunsch nach Unterstützung

Frage 3: In welchen Bereichen würden Sie sich als Patientenorganisation mehr Unterstützung wünschen? (Mehrfachantworten möglich) (n=42)

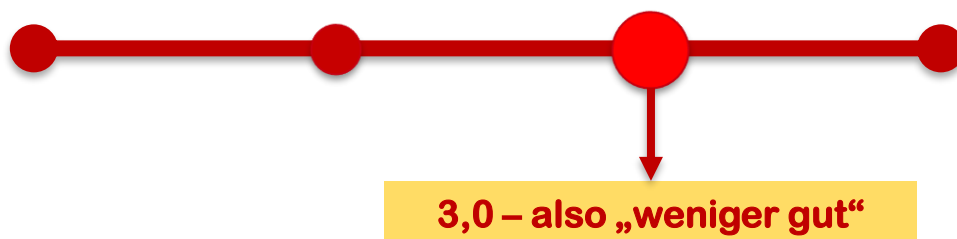
Fazit:

- Das Ergebnis zeigt deutlich, dass in vielen Bereichen großer Unterstützungsbedarf besteht – insbesondere was die Qualität der medizinischen Betreuung betrifft (Verfügbarkeit von Therapien am neuesten Stand von Medizin und Wissenschaft, ärztliche Therapiefreiheit, schnellstmögliche Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten etc.).

Status quo der Mitbestimmung

Frage 4: Wie ist in Summe die PatientInnenmitbestimmung im Hinblick auf eine dem Stand der Medizin entsprechenden Therapie in Österreich zu beurteilen? (n=42)

sehr gut gut weniger gut nicht ausreichend



	sehr gut (1)		gut (2)		weniger gut (3)		nicht ausreichend (4)		weiß nicht (0)		Arithmetisches Mittel						
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Ø	±	1	2	3	4	
Die Möglichkeit zur PatientInnenmitbestimmung ist	-	-	10 x	23,81	20 x	47,62	10 x	23,81	2 x	4,76	3	0,72				•	

Status quo der Mitbestimmung

Frage 4: Wie ist in Summe die PatientInnenmitbestimmung im Hinblick auf eine dem Stand der Medizin entsprechenden Therapie in Österreich zu beurteilen? (n=42)

Fazit:

- Ein Großteil aller Nennungen entfiel auf „weniger gut“ und „nicht ausreichend“, keine einzige Nennung auf „sehr gut“!
- Dieses Ergebnis zeigt deutlichen Handlungs- und Verbesserungsbedarf auf: Aus Sicht der österreichischen Patientenorganisationen ist es schlecht um die PatientInnenmitbestimmung bestellt.
- Gleichzeitig zeigt die nächste Frage, dass die Mitbestimmung – etwa bei der Entscheidung über die Erstattung von Therapien – als sehr wichtig wahrgenommen wird.

Bedeutung der Mitbestimmung

Frage 5: Am Beispiel des Themas „Entscheidung über die Erstattung von Therapien“: Wie wichtig wäre die Mitbestimmung der PatientInnen aus Ihrer Sicht? (n=40)

sehr wichtig wichtig weniger wichtig nicht wichtig



1,46 – also ziemlich wichtig

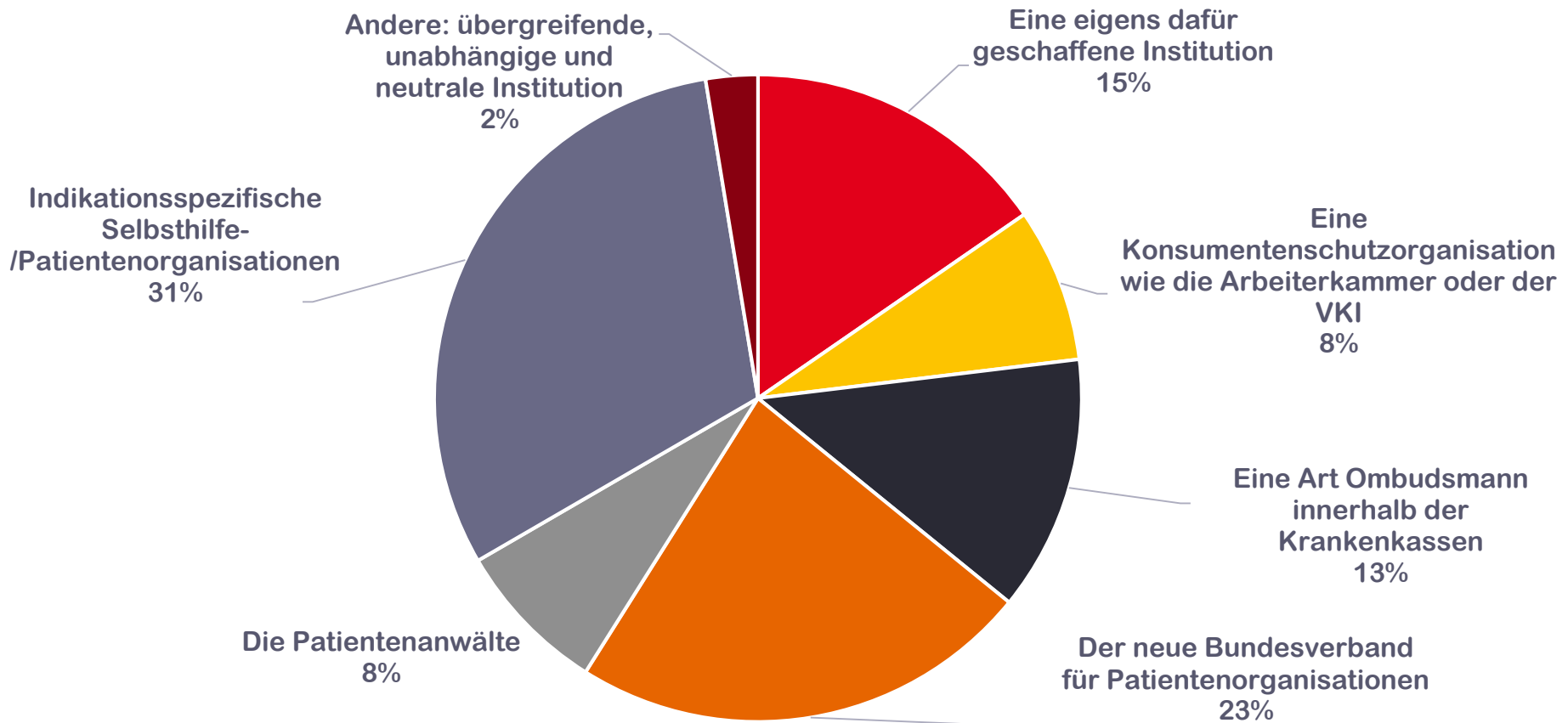
Fazit:

- Kein einziger Teilnehmer betrachtet die Mitbestimmung von PatientInnen als „nicht wichtig“!
- Eine überwiegende Mehrheit von 92,5 % bezeichnet PatientInnenmitbestimmung in der Entscheidung über die Erstattung von Therapien als „sehr wichtig“ oder „wichtig“.

	sehr wichtig (1)		wichtig (2)		weniger wichtig (3)		nicht wichtig (4)		weiß nicht (0)		Arithmetisches Mittel						
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Ø	±	1	2	3	4	
Die Mitbestimmung der PatientInnen wäre	23 x	57,5	14 x	35,0	2 x	5	-	-	1 x	2,5	1,46	0,60	•				

Vertretung von PatientInneninteressen

Frage 6: Wer sollte sich dieser Aufgabe – also der Vertretung von PatientInneninteressen in Zusammenhang mit der Erstattung von Therapien – annehmen? (n=39)



Vertretung von PatientInneninteressen

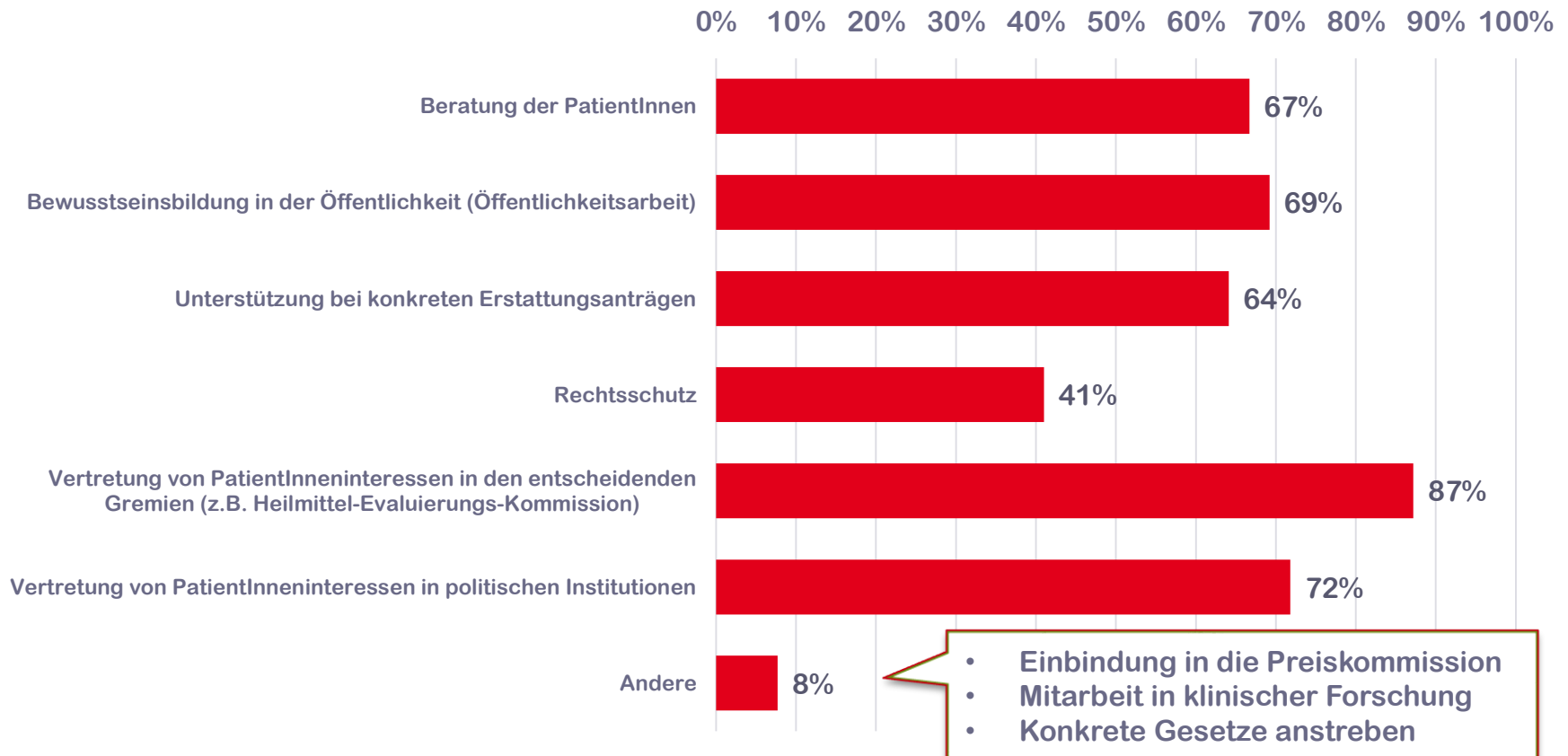
Frage 6: Wer sollte sich dieser Aufgabe – also der Vertretung von PatientInneninteressen in Zusammenhang mit der Erstattung von Therapien – annehmen? (n=39)

Fazit:

- Hier sind für die Befragten offenbar mehrere Lösungen denkbar.
- Zunächst würden die Patientenorganisationen selbst die Verantwortung übernehmen. (31 % der Nennungen)
- An zweiter Stelle rangiert der Bundesverband für Patientenorganisationen. (23 % der Nennungen)
- Und immerhin 15 % votieren für eine eigens dafür geschaffene Organisation.

Aufgaben der PatientInnenvertretung

Frage 7: Welche Aufgaben sollte diese PatientInnenvertretung in dem Zusammenhang wahrnehmen? (Mehrfachantworten möglich) (n=39)



Aufgaben der PatientInnenvertretung

Frage 7: Welche Aufgaben sollte diese PatientInnenvertretung in dem Zusammenhang wahrnehmen? (Mehrfachantworten möglich) (n=39)

Fazit:

- Wichtigste Aufgabe einer solchen PatientInnenvertretung wäre nach Meinung der Befragten die „Vertretung von PatientInneninteressen in den entscheidenden Gremien wie etwa der HEK“.
- Mehr oder weniger gleich wichtig sind weiters die „Vertretung von PatientInneninteressen in politischen Institutionen“, die „Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit“, die „Beratung der PatientInnen“ sowie die „Unterstützung bei konkreten Erstattungsanträgen“.

Zusammenfassung

- Schon die rege Teilnahme an der Umfrage zeigt, dass das Thema für die Patientenorganisationen in Österreich von großer Bedeutung ist. (Rücklaufquote von 22 %)
- Dementsprechend stufte die überwiegende Mehrheit der Umfrageteilnehmer die genannten Patienten Anliegen wie „Beste menschliche bzw. psychologische Betreuung“, „Beste medizinische Betreuung“ und „Verfügbarkeit entsprechender Behandlungen“ als „sehr wichtig“ oder „wichtig“ ein. Aber auch die „Einbindung von Betroffenen in den Erstattungsprozess von Medikamenten“ und die „Mitsprache bei der Therapieentscheidung“ wurden mit 1,40 bzw. 1,78 auf einer Skala von „sehr wichtig“ (1) bis „nicht wichtig“ (5) bewertet.
- Auf die Frage, welche Anliegen die eigene Organisation vertrete, gaben mehr als 95 % der Teilnehmer an, der „umfassenden Information“ eine große Bedeutung beizumessen. Nachgereiht, aber mit ebenfalls hohem Stellenwert wurden die „Optimale menschliche Betreuung“ sowie die „Medizinische Betreuung, die dem Stand der Wissenschaft entspricht“. Nur 29 % der Befragten gaben an, dass sich ihre Patientenorganisation mit der Einbindung von Betroffenen in den Erstattungsprozess von Medikamenten befasst. In Verbindung mit der hohen Bedeutung, die diesem Thema gegeben wird, offenbart sich damit jedoch eine Lücke: Das Thema ist wichtig, kann aber von den Patientenorganisationen nicht abgedeckt werden.

Zusammenfassung

- Mehr Unterstützung wünschen sich die heimischen Patientenorganisationen in vielen Bereichen – insbesondere was die Qualität der medizinischen Betreuung betrifft (Verfügbarkeit von Therapien am neuesten Stand von Medizin und Wissenschaft, ärztliche Therapiefreiheit, schnellstmögliche Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten etc.).
- Die Kernfrage, wie es um die PatientInnenmitbestimmung im Hinblick auf eine dem Stand der Medizin entsprechenden Therapie in Österreich stehe, beantworteten die Teilnehmer klar mit „weniger gut“ – 3,0 auf einer vierteiligen Skala von „sehr gut“ (1) bis „nicht ausreichend“ (4). Dieses Ergebnis zeigt deutlichen Handlungs- und Verbesserungsbedarf auf.
- Gleichzeitig zeigen die Antworten auf die nächste Frage, dass die Mitbestimmung in der Entscheidung über die Erstattung von Therapien große Bedeutung hat. Eine überwiegende Mehrheit von 92,5 % bezeichnet PatientInnenmitbestimmung als „sehr wichtig“ oder „wichtig“ – was einen Durchschnittswert von 1,46 ergibt.

Zusammenfassung

- In Zusammenhang mit der Vertretung der PatientInneninteressen sind für die Befragten offenbar mehrere Lösungen denkbar: Zunächst würden die Patientenorganisationen selbst die Verantwortung übernehmen. (31 % der Nennungen) An zweiter Stelle rangiert der Bundesverband für Patientenorganisationen. (23 % der Nennungen) Und immerhin 15 % votieren für eine eigens dafür geschaffene Organisation.
- Wichtigste Aufgabe einer solchen PatientInnenvertretung wäre nach Meinung der Befragten die „Vertretung von PatientInneninteressen in den entscheidenden Gremien wie etwa der HEK“.
Mehr oder weniger gleich wichtig sind weiters die „Vertretung von Patienteninteressen in politischen Institutionen“, die „Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit“, die „Beratung der PatientInnen“ sowie die „Unterstützung bei konkreten Erstattungsanträgen“.



FOPI

Teil 2: Qualitative Befragung ausgewählter PatientInnenvertreter in Tiefen- interviews

Fragenkatalog

1. Die Online-Befragung ergab, dass zahlreiche Anliegen von PatientInnen als „sehr wichtig“ oder „wichtig“ zu bewerten sind – so insbesondere die „beste menschliche Betreuung“ und die „beste medizinische Betreuung“, aber auch die „Mitsprache bei Therapieentscheidungen“ (1,40) und die „Einbindung“ von Betroffenen in den Erstattungsprozess von Medikamenten“ (1,78).
Gleichzeitig wird die PatientInnenmitbestimmung mit „weniger gut“ bewertet.
Wie stufen Sie das ein?
2. Was fällt Ihnen zum Thema Patientenrechte ganz allgemein ein?
Sehen Sie diese ausreichend verankert in Österreich? Wo sind Defizite?
3. Auf die Frage „Wie wichtig wäre die Mitbestimmung der PatientInnen in der Entscheidung über die Erstattung von Therapien“, gaben die Befragten ein klares Votum ab: 92,5 % meinten, sie sei „sehr wichtig“ oder „wichtig“.
Wie sehen Sie das?
4. Wie ist Ihre Erfahrung mit dem Thema? Kommen die PatientInnen zu ihrem Recht?
5. Kennen Sie Fälle, wo die Erstattung von Therapien von der Krankenkasse abgelehnt wurde?
Wenn ja: Was waren die spezifischen Probleme? Wie wurde der Fall gelöst?

Fragenkatalog

6. Ist das ein Thema, auf das Sie in Ihrer Arbeit für die Patientenorganisation öfters angesprochen werden?
7. In der Online-Umfrage sprachen sich zahlreiche Befragte dafür aus, das Thema Erstattung von Therapien in die Hände einer eigens dafür geschaffenen Organisation zu legen.
Wie stehen Sie dazu?
8. Was spricht dafür? Was dagegen?
9. Wie sollte so eine Organisation, die die Rechte der PatientInnen in den Erstattungs-Gremien vertritt, organisiert sein? Wer soll Mitglied sein? Durch wen soll sie inhaltlich bestimmt werden?
10. Was sollen die Aufgaben sein?
11. Können Sie sich vorstellen, dass sich Ihre Organisation dabei einbringt?
12. Wo drückt Sie als VertreterIn einer Patientenorganisation in Ihrer Arbeit der Schuh?
Von wem erwarten Sie sich Unterstützung? Und vom wem bekommen Sie sie bereits in welcher Form?

Zusammenfassung

- Nahezu alle Befragten unterstreichen unabhängig voneinander, dass neben „bester menschlicher Betreuung“ und „bester medizinischer Betreuung“ **auch die „Mitsprache bei Therapieentscheidungen“ und die „Einbindung in den Erstattungsprozess von Medikamenten“ ein zentrales Anliegen von PatientInnen** ist – und sie bewerten den aktuellen Stand der Mitbestimmung als „weniger gut“.
- Einige meinen, dass die drei abgefragten Aspekte „beste menschlicher Betreuung“ und „beste medizinische Betreuung“ und „Mitsprache bei Therapieentscheidungen“ Hand in Hand gehen und aus einer Hand kommen müssen.
- **Rund die Hälfte äußert ungefragt, dass PatientInnen in Erstattungs-Gremien vertreten sein sollten.**
- Zitate dazu:
„Patientenvertreter können Effekte aufzeigen, weil sie sie wirklich nachvollziehen können!“
„PatientInnen wissen oft einfach nicht, was auf dem Rezept stehen muss, damit es bewilligt wird, beziehungsweise, dass sie Einspruch gegen eine Nicht-Bewilligung erheben können, hier bräuchte es Aufklärung und einen verpflichtenden Hinweis zur Rechtsmittelauskunft!“
- Auf die Frage zum **Stand der Patientenrechte in Österreich machen fast alle Befragten auf Defizite aufmerksam**: Einige sagen, die Patientenrechte sind gut verankert, ABER den PatientInnen nicht bekannt. Andere meinen, die Patientenrechte sind schlecht verankert UND den PatientInnen nicht bekannt. Ein Drittel der Befragten gibt an, selbst nicht oder nur mangelhaft über Patientenrechte Bescheid zu wissen.

Zusammenfassung

- Zitat: „Hand aufs Herz, ich kenne meine Patientenrechte nicht! Wahrscheinlich gibt es eine Website, wo man sich informieren kann, aber ich kenne sie ad hoc nicht.“
- Außerdem weisen mehrere darauf hin, dass PatientInnen insbesondere nicht wissen, WIE sie ihre Rechte einfordern können, bzw. sich „ihrem Los fügen“ oder sich nicht trauen, sie einzufordern, weil sie z.B. keinen eigenen Anwalt/Rechtsschutz haben.
- Alle Befragten können den Wunsch nachvollziehen, dass die Stimme der PatientInnen in der Entscheidung über die Erstattung von Therapien gehört werden soll. Einzelne weisen jedoch darauf hin, dass PatientenvertreterInnen nur dann mitbestimmen sollen, wenn sie tatsächlich die nötige Kompetenz und das entsprechende Wissen mitbringen.
- In der Frage, ob **PatientInnen zu ihrem Recht kommen**, haben die Befragten unterschiedliche Erfahrungen gemacht: Etwa die Hälfte ist überzeugt, dass PatientInnen nie, nicht immer oder nur schwer zu ihrem Recht kommen. Die andere Hälfte glaubt, dass PatientInnen meistens oder immer zu ihrem Recht kommen, sich dies aber oft langwierig gestaltet.
- Einige machen auf große Unterschiede zwischen den Bundesländern und Krankenkassen aufmerksam. Andere sehen Schulungen/Aufklärung, was z.B. das richtige Ausfüllen von Anträgen betrifft, als notwendig an.

Zusammenfassung

- **Zitate dazu:**
„Die PatientInnen kommen oft erst dann zu ihrem Recht, wenn sie sich an Selbsthilfeorganisationen wenden oder zum Patientenanwalt gehen – sonst ‚bleiben sie über‘ - notwendige Untersuchungen werden nicht gemacht und Therapien nicht verschrieben.“
„Von 1.200 Fällen in unserem Bundesland wurden 950 bei uns vorstellig – das zeigt, dass der Bedarf für die Unterstützung zweifellos da ist.“
- **Alle Befragten (!) kennen einen oder mehrere Fälle**, in denen die Erstattung von Therapien von der Krankenkasse abgelehnt wurde. Viele dieser Fälle sind (noch) nicht gelöst. Manche konnten erst durch (teilweise massives) Aktivwerden der Patientenorganisation/Selbsthilfegruppe gelöst werden – etwa durch Schritt an die Medien.
- **Zitat dazu:**
„Es kann nicht sein, dass ‚laute‘ Patienten eher zu ihrem Recht kommen bzw. dass Therapien erst erstattet werden wenn man ‚lästig‘ ist.“
- **Das Thema Erstattung gehört für die meisten Befragten jedenfalls zum Alltag:** Fast 80% werden in ihrer Arbeit für die Patientenorganisation öfters darauf angesprochen. Für einige stellt dies sogar den Haupt- oder zumindest einen großen Teil der täglichen Arbeit dar.

Zusammenfassung

- In der Frage, ob das **Thema Erstattung von Therapien in die Hände einer eigens dafür geschaffenen Organisation** gelegt werden sollte, herrschen jedoch sehr **unterschiedliche Meinungen und Skepsis** unter den Befragten vor. Ein/e Befragte/r lehnt eine solche Organisation kategorisch ab, ein Drittel ist unschlüssig oder hat noch nie darüber nachgedacht. Einige halten die Idee für grundsätzlich gut (auch wenn sie zu den Befragten gehören, die noch nicht darüber nachgedacht haben). Und ein weiteres Drittel ist eher skeptisch und befürchtet, dass es sich dabei nur um ein ‚Feigenblatt‘ handelt und/oder finden, dass die Idee nicht sinnvoll bzw. zwingend notwendig ist.
- Wichtig dabei: Ein Gutteil der Befragten sieht Schwierigkeiten darin, dass eine zentrale Institution nur schwer alle Indikationen abdecken kann, weil das Spezialwissen fehlt.
- Auf die konkrete Frage, **wie eine solche Organisation organisiert werden sollte**, sagen jene Befragten, die sich damit anfreunden könnten: Es braucht Mitspracherecht für PatientInnen aller Indikationen in unterschiedlicher Form. Ein Befragte/r findet es z.B. wichtig, dass involvierte PatientenvertreterInnen juristisches Fachwissen haben. Andere möchten eine Trennung zwischen Orphan Diseases und Volkskrankheiten. Einig sind sich alle darin, dass sämtliche Indikationen abgedeckt sein bzw. zumindest alle die grundsätzliche Möglichkeit zur Mitsprache haben sollten.
- Als mögliche Mitglieder werden genannt: PatientenvertreterInnen (7 x), Wirtschaft und Industrie (2 x), Ärzteschaft (2 x), Apothekerschaft (1 x), Zahler (1 x)

Zusammenfassung

- In puncto **Aufgaben einer solchen Organisation** sehen die Befragten alle abgefragten Aspekte als wichtig – also Bewusstseinsbildung für die Anliegen der PatientInnen in relevanten Gremien, Aufzeigen von Problemfeldern in der Öffentlichkeit und Unterstützung konkreter Fälle bis hin zu einer Rechtsschutzfunktion. Besonders wichtig ist aber die Bewusstseinsbildung – sie wird von vielen an die erste Stelle gereiht.
- Der größte Teil der Befragten könnte sich überdies vorstellen, sich in ihre Patientenorganisation dabei einbringt.
- In ihrer eigenen Arbeit stellen das Thema Finanzierung und auch die Suche nach ehrenamtlichem Personal die größten Herausforderung für die Patientenorganisationen dar.
- Zitate dazu:
 - „Für einen Verein, der ehrenamtlich finanziert ist, ist es schwierig Personal zu finden, um den vielen Anfragen gerecht zu werden. Die Basisfinanzierung sollte deshalb vom Sozialministerium zur Verfügung gestellt werden, damit man nicht auf Spenden angewiesen ist. Derzeit erscheint dies sehr willkürlich (...).“
 - „Das Problem aller Selbsthilfegruppen ist die Finanzierung. (...) Das Bestehen ist für kleinere Selbsthilfeorganisationen so kaum möglich.“
 - „Unser Vorstand arbeitet ehrenamtlich mit hohem Einsatz und Willen, aber trotzdem haben wir Kosten, trotzdem müssen zuerst die finanziellen Grundbedürfnisse gedeckt sein. Derzeit ‚hanteln‘ wir uns als Bittsteller bei Pharmafirmen von Jahr zu Jahr und die Unsicherheit ist groß.“