

## **Zielsteuerungsvertrag auf Bundesebene**

### **Zielsteuerung-Gesundheit**

**Neu**

**Wir fordern:**

**Die Umsetzung der im Regierungsprogramm 2020-2024 verankerten  
„Stärkung der Selbsthilfe“  
in Österreich**

**Stand 25. August 2023**

## Ausgangsbasis

Wir, die **zwei bundesweiten Selbsthilfe-Dachorganisationen** (in alphabetischer Reihenfolge)

Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)

Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen (Pro Rare)

sind die wesentlichen Vertreter:innen von Menschen, die sich in Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen zusammengeschlossen haben und die Interessensvertretungen im Gesundheits- und Sozialwesen aus dem Bereich der Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen.

**Die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist ein fixes Standbein des Gesundheits- und Sozialwesens**, da sie unter anderem folgende wichtige Aufgaben erfüllt: Information und Beratung, Stärkung der Gesundheitskompetenz, (Gegenseitige) Unterstützung der Betroffenen, Prävention und Entstigmatisierung, Vertreten der Anliegen Betroffener im Gesundheits- und Sozialwesen und viele verfolgen auch das Ziel, die Gesundheitsversorgung sowie das Gesundheits- und Sozialwesen patient:innenzentrierter zu gestalten. Diese wichtigen Aufgaben werden derzeit überwiegend ehrenamtlich und oft unter Einsatz privater finanzieller Mittel erbracht.

Die Arbeit und die Leistungen der Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen haben einen hohen Wert für die Betroffenen und das Gesundheits- und Sozialsystem und resultieren in Einsparungen im Gesundheits- und Sozialsystem, aber nach wie vor werden nicht alle Organisationen bundesweit einheitlich durch transparente öffentliche Förderungen finanziert. Nach wie vor werden die Organisationen bundesweit nicht durch transparente öffentliche Förderungen finanziert. Es gibt nur partielle viel zu geringe Projektunterstützung, sodass oft eine externe Industrie-Finanzierung notwendig ist, um Projekte, die dem Wohle des Gesundheitssystems dienen, zu realisieren. Das Ziel des Gesundheits- und Sozialsystems ist aber in der Unabhängigkeit von den Selbsthilfe- und Patientenorganisationen. Diese geforderte Unabhängigkeit ist aber nur möglich, wenn es eine Basis- und Projektfinanzierung der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen gibt. Es gibt hier internationale erfolgreiche Beispiele.

**Kollektive Patient:innenbeteiligung** ist die Mitgestaltung des Gesundheits- und Sozialwesens insbesondere die Gestaltung und Teilnahme an Entscheidungsprozessen sowie der Entscheidungsfindung durch die Einbindung von legitimierten gesundheits- und sozialbezogenen Selbsthilfe- und Patient:innenvertreter:innen.

Der **Nutzen kollektiver Patient:innenbeteiligung** ist vielfach wissenschaftlich belegt: Kollektive Patient:innenbeteiligung fördert und sichert die Qualität des Gesundheits- und Sozialwesens durch Patient:innenorientierung auf Basis des Einbringens der Betroffenenexpertise, durch (interdisziplinäre) Kooperationen mit Facheinrichtungen, durch Interessensvertretung und Anwaltschaft für Betroffene. Darüber hinaus erhöht kollektive Patient:innenbeteiligung die gesundheitliche und soziale Chancengerechtigkeit sowie die Transparenz im Gesundheits- und Sozialwesen, fördert gesamtheitlich das gegenseitige Verständnis der AkteurInnen und trägt zur Steigerung der individuellen und systemischen Gesundheitskompetenz bei. Durch Einbringung der Betroffenenkompetenz, können bedarfsorientierte Maßnahmen im Sozial- und Gesundheitsbereich umgesetzt werden.

## Unsere Kernforderungen

Unsere **Kernforderungen** lauten:

- Gesicherte österreichweit-einheitliche **Basis- und Projektfinanzierung** für Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen auf Bundesebene
- **Formalisierte Beteiligung** von Selbsthilfe- und Patient:innenvertreter:innen **in sozial- und gesundheitspolitischen Gremien auf Bundesebenen**
- **Gesetzliche Verankerung** der Selbsthilfe in Österreich in Form eines **Beteiligungsgesetzes**, als Prozess in zwei untrennbaren Phasen:
  - Phase 1:  
Zuerst die Erarbeitung eines, die hier detailliert dargestellten Ziele berücksichtigenden, Beteiligungskonzeptes der formalisierten kollektiven Beteiligung von legitimierten gesundheits- und sozialbezogenen Selbsthilfe- und Patient:innenvertreter:innen auf Bundesebene unter Federführung der legitimierten drei oben angeführten bundesweiten Selbsthilfe-Dachorganisationen.
  - Phase 2:  
Und direkt im Anschluss muss dieses Beteiligungskonzept in Form eines Beteiligungsgesetzes im Zuge einer Neugestaltung der Gesundheitsreform (Zielsteuerung-Gesundheit neu) umgehend umgesetzt werden.

Nachfolgend detailliert beschrieben.



## Status Quo der Selbsthilfe in Österreich und der Menschen die sich in der Selbsthilfe engagieren

- Die Selbsthilfe sieht sich als 4. Säule im Gesundheits- und Sozialwesen in Österreich und leistet Enormes auf vielen Ebenen für Betroffene und deren Angehörige bzw. ihnen nahestehenden Menschen und für das Gesundheits- und Sozialwesen.
- Die Selbsthilfe als Interessenvertretung von Betroffenen, deren Angehörigen und/oder ihnen nahestehenden Menschen im Gesundheits- und Sozialwesen, ist, als Bewegung aus der Zivilgesellschaft („Grassroot-Movement“, „Bottom-up-Initiative“) Ausdruck sozialer Emanzipation, Partizipation, gelebter Subsidiarität und Solidarität sowie praktisch-konstruktiver Medizin- und Sozial(System)kritik und damit verbundener Veränderung.
- Selbsthilfe unterstützt den respektvollen Umgang und einen konstruktiven Dialog auf Augenhöhe mit Betroffenen und deren Angehörigen sowie deren Mitbestimmung und Mitwirkung im Gesundheits- und Sozialwesen. Sie ist ein Instrument zur Verbesserung der Patient:innen-Ärzt:innen-Beziehung und vice versa bzw. der Beziehung von Patient:innen zu anderen Gesundheits- und Sozialberufen. Sie bietet die Chance für Kontakte zwischen Laien und Professionist:innen und beeinflusst das Nutzer:innenverhalten im österreichischen Gesundheits- und Sozialsystem, so bildet sie einen Beitrag zum Abbau überzogener Medikalisierung. Sie bietet verantwortungsvolle, unabhängige und individualisierte Informationen sowohl des Individuums als auch der Allgemeinbevölkerung.
- Indem die Selbsthilfe die Eigenverantwortung und Partizipation der Betroffenen fördert und das professionelle Versorgungssystem ergänzt bzw. sich mit etwaigen Mängeln der professionellen medizinischen und sozialen Versorgung befasst, erzielt die Selbsthilfe wesentliche Effekte im Bereich der gesundheitlichen und sozialen Versorgung unseres Landes.
- Die Selbsthilfe bereichert neben der Beratung und Information die Versorgungslandschaft durch eine psychosoziale Komponente der Erfahrungsexpertise, die keine Ärzt:innenschaft und keine Einrichtung der stationären und ambulanten Versorgung sowie kein wie immer gearteter Gesundheits- und Sozialberuf in diesem Maße und dieser Qualität bieten kann:
  - Verständnis und Beistand,
  - das lebensverändernde Gefühl nicht allein zu sein und
  - Erfahrungsaustausch bei den individuellen und allgemeinen Lösungsmöglichkeiten mit Gleichbetroffenen ausgetauscht werden können,All diese sind wichtige Ressourcen für die Gesunderhaltung und Problem- und Alltagsbewältigung, Lebensqualitätssteigerung und noch vieles mehr die nicht monetär zu messen oder auszugleichen sind.
- Die Selbsthilfe deckt zusätzlich den sozialen und sozialrechtlichen Aspekt und ergänzende Anteile der psychosozialen Versorgung ab.
- Die Selbsthilfe bietet im hochgradig ausdifferenzierten österreichischen Gesundheits- und Sozialsystem auf Erfahrungswissen basierende Informationen zu fast jedem gesundheitsmedizinischen, psychosozialen und sozialen Thema.

- Die Selbsthilfe hat Einfluss auf den psychosozialen Zustand, ebenso auf die Versorgung wie auf die Gesundheit.
- Selbsthilfe wirkt kurz-, mittel- und langfristig gesundheitsförderlich, aufklärend und präventiv.
- Die Selbsthilfe ermöglicht einen geeigneten Umgang mit der Krankheit, führt zu einer Reduktion der individuellen Belastungen und Risiken und kann sowohl kurz- wie auch mittel- bis langfristig dem Wiedereintritt eines Krankheitsereignisses entgegenwirken (Sekundärprävention) und/oder eine Verschlimmerung der Krankheit verhüten (Tertiärprävention).
- Insbesondere die soziale und die psychosoziale Selbsthilfe wirken auch im primärpräventiven Bereich, indem unter Umständen krankmachende Lebensereignisse wie z.B. Ausgrenzung aufgrund von Krankheiten oder Konstitutionen (z.B. dem LGBTQIA+ Bereich), Arbeitslosigkeit, Einsamkeit, psychische, physische, sexualisierte und häusliche sowie jede Art von Gewalterfahrung, Diskriminierung, Ausgrenzung, Verlusterlebnisse uvm. frühzeitig in Selbsthilfegruppen verarbeitet werden. Somit kann oft auch einer Somatisierung solch ursprünglich psychischer Belastungen entgegengewirkt werden.
- Selbsthilfe stellt in nahezu allen Indikationsbereichen auch einen wichtigen Baustein in der stationären und ambulanten medizinischen und psychischen Rehabilitation für Erkrankung aus allen Bereichen, wie zB: akut, chronisch, selten, pandemisch, Sucht, psychisch etc. dar.
- Aus dem Bereich der Suchtbehandlung ist die Selbsthilfe in allen Phasen des Rehabilitationsprozesses nicht wegzudenken.
- Große Bedeutung kommt der Arbeit von Selbsthilfegruppen auch bei der Nachsorge, d.h. bei der nachhaltigen Sicherung des Rehabilitationserfolgs, zu.
- Die Selbsthilfe in Österreich hat sich daher in den letzten Jahrzehnten in ihrer Ausgestaltung und in ihrem Leistungsspektrum weit ausdifferenziert und ist anerkannter Weise eine unabdingbare Säule im Gesundheits- und Sozialsystem/-bereich. Sie reicht heute vom psychosozialen Austausch in der Gruppe über Peer to Peer (Erfahrungsexpert:innen) Beratungs- und Informationsangebote bis hin zu medizinisch- und sozial-orientierten Dienstleistungen.
- Selbsthilfe ist oftmals Lots:in durch das Gesundheits- und Sozialsystem („Patient Journey“)
- Selbsthilfe ist auch gesundheits- und sozialpolitische Interessenvertretung.
- Die Selbsthilfe ist europäisch und global anerkannt und international vernetzt und tätig. Die Zusammenarbeit erfolgt bedarfs- und lösungsorientiert und zeigt unter anderem auch den Weg der Patient:innen auf, die in Österreich keine Behandlung erfahren.
- Die letzte größere statistische Erhebung der Selbsthilfe Landschaft in Österreich hat im Jahr 2009 von Prof. Janik stattgefunden. Laut dieser waren damals bereits ca. 250.000 Menschen in der Selbsthilfe in Österreich organisiert, gemeinsam mit ihren Angehörigen ca. 1 Mio. Menschen.
- Die Mitgliederzahlen stehen nicht in Relation zu der Anzahl der von Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen betreuten (Selbsthilfe ist kein Ersatz für Sozial- und Gesundheitseinrichtungen „Billiger Jakob“) Menschen. Die überwiegende Mehrzahl der bei



Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen Hilfesuchenden (sowohl kurz- wie langfristig) können oder wollen nicht Mitglied in Vereinen bzw. Gruppen werden. Man kann aber aus humanitären und ethisch-moralischen Gründen Menschen, die Hilfe suchen, nicht abweisen.

- Auch wenn eine volkswirtschaftliche Betrachtungsweise der Selbsthilfearbeit begrenzte Aussagekraft hat, weil die selbstbezügliche Motivierung und Steuerung der Hilfe aus der Selbsthilfe und das unverwechselbar Persönliche der Aktivität und des Engagements, die für die Selbsthilfearbeit kennzeichnend sind, nicht mit den Maßstäben beruflicher Bezahlung gemessen werden können, ist doch davon auszugehen, dass die Mehrleistungen durch die freiwillige, unentgeltliche Tätigkeit der engagierten Mitglieder von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen ein Mehrfaches der für Selbsthilfeförderung eingesetzten öffentlichen Mittel ausmacht.

- Das Erfahrungswissen der in der Selbsthilfe organisierten Menschen in Österreich, und damit das Wissen direkt betroffener Menschen, Gruppen und Organisationen wird vom österreichischen Gesundheits- und Sozialwesen bislang zu wenig oder nicht systemisch genutzt.
- Eine strukturierte Berücksichtigung der Patient:innenperspektive in Form von transparenter Patient:innenbeteiligung auf Bundes- und Landesebene findet derzeit aber dennoch nicht ausreichend statt. Legitimierte Patient:innenvertreter:innen werden bisher nur unsystematisch, zu wenig oder in intransparenter Form in Prozesse und Entscheidungen eingebunden.
- Aktivitäten zur Patient:innenbeteiligung sind derzeit meist nur punktuell, anlassbezogen und nicht koordiniert das muss geändert und gesetzlich verankert werden in Form eines „Beteiligungsgesetzes“
- Es gibt nach wie vor keine gesicherte österreichweit-einheitliche Basisfinanzierung für Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen und deren Dachverbände.
- Klare Grundlagen (z. B. rechtlich, strukturell, finanziell), bundesweite Standards und transparente Prozesse fehlen bzw. sind nur in Ansätzen vorhanden.

## Unsere Ziele lauten:

- Prävention (primär, sekundär und tertiär Prävention) und Gesundheitsförderung muss fest im Gesundheits- und Sozialsystem verankert werden.
- Eine bedarfs- und patient:innenorientierte Gestaltung des österreichischen Gesundheits- und Sozialwesens, durch kollektive Selbsthilfe- und Patient:innen(organisations)beteiligung.
- Teilnahme an Entscheidungsprozessen des österreichischen Gesundheits- und Sozialwesens sowie der Entscheidungsfindung durch strukturierte Einbindung legitimer Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationsvertreter:innen.
- Berücksichtigung der Perspektive der Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen und deren Dachverbände im Sinne einer bedarfsorientierten Entwicklung von Versorgungsstrukturen im österreichischen Gesundheits- und Sozialwesen von Anfang an.
- Sicherstellung einer formalisierten Beteiligung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in den maßgeblichen Arbeits- und Entscheidungsgremien des Gesundheits- und Sozialwesens auf Bundesebene.
- Systematische Nutzung des umfassenden Erfahrungswissens der in der Selbsthilfe organisierten und oftmals direkt betroffenen Menschen, deren Angehörigen bzw. mit ihnen verbundenen Menschen im österreichischen Gesundheits- und Sozialwesen.
- Noch stärkere Verbindung anderer Indikationsbereiche der medizinischen Rehabilitation, wie z.B. den Bereich der psychischen Erkrankungen, mit der Selbsthilfe.
- Anerkennung der Förderung der Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen und deren Dachverbände als Gemeinschaftsaufgabe. Daher sollten sich die öffentliche Hand, die Sozialversicherungsträger und die Private Krankenversicherung an der Förderung der Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen und deren Dachverbände beteiligen.

## Wir fordern daher:

- Die Erarbeitung eines die hier detailliert dargestellten Ziele berücksichtigenden Beteiligungskonzeptes der formalisierten kollektiven Beteiligung von legitimierten gesundheits- und sozialbezogenen Selbsthilfe- und Patient:innenvertreter:innen auf Bundesebene unter Federführung der legitimierten zwei oben angeführten bundesweiten Selbsthilfe-Dachorganisationen.
- Die Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen und deren Dachverbände müssen gleichwertige Partnerorganisationen von Bund, Länder und Sozialversicherung und privaten Versicherungen sein und auch entsprechend ausreichend und langfristig finanziert werden, die Selbsthilfe muss als 4. Säule im Sozial- und Gesundheitsbereich anerkannt werden.
- Verankerung von kollektiver Selbsthilfe- und Patient:innenbeteiligung gemäß dem o.a. Beteiligungskonzept in einem eigenständigen „Beteiligungsgesetz“, nach Vorbild der Beteiligungsstrukturen in einzelnen österreichischen Bundesländern sowie anderen EU-Ländern (z. B.: Deutschland, Niederlande etc.).
- Herstellung einer politischen Verpflichtung („Commitment“) zur Klärung, wer legitimiert ist, Interessen von Patient:innen zu vertreten anhand internationaler Beispiele. Die Vertretung der Interessen der Selbsthilfe muss über eine nachweislich basisdemokratische Legitimierung verfügen.
- Schaffung von Transparenzregeln, die die Wahrung der Unabhängigkeit der Selbsthilfe sicherstellen.
- Transparenz über alle Entscheidungsprozesse in gesundheits- und sozialpolitischen Entscheidungen, Gremien und Kommissionen.
- Festlegung einer Basisfinanzierung (Pauschalförderung) pro in Österreich (sozial-)versicherter Person im Rahmen der Verhandlungen zu einer gesetzlichen Verankerung zwischen Bund, Sozialversicherungsträger und privaten Krankenversicherungen-jährlich zu dynamisieren mit dem Verbraucherpreisindex (VPI) als Basisfinanzierung zur Deckung des laufenden Aufwandes der Selbsthilfe und Patient:innenorganisationen für Mitarbeiter:innen, Infrastruktur bzw. Büroräumlichkeiten, Interessenvertretung, Gremienarbeit, Aufklärungsarbeit inkl. Öffentlichkeits- und Pressearbeit, nationale und internationale Vernetzung uvm.
- Festlegung ideeller Förderung, die auf Schaffung eines selbsthilfe- und patient:innenorganisationsfreundlichen Klimas in der Gesellschaft zielt: Sowohl legitimierte Vertreter der Selbsthilfe aber auch Entscheidungsträger in Bund, Ländern und Gemeinden haben auf eine Erhöhung der Akzeptanz der Selbsthilfe und ihrer Bekanntmachung hinzuwirken, indem sie Informationen über die Leistungsformen der Selbsthilfe verbreiten und auf Entscheidungsträger einwirken. (Awarenessbildung)
- Eine aktuelle wissenschaftlich fundierte Erhebung der „Selbsthilfe-Zahlen“ inkl. einer „Werteerhebung“ der monetären- und volkswirtschaftlichen Begutachtung der Arbeit der Selbsthilfe in das Gesundheits- und Sozialsystem.



**Kernforderung:**  
**Gesicherte österreichweit-einheitliche Basis- und Projektfinanzierung  
für Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen auf Bundesebene**

**Kollektive Selbsthilfe- Patient:innenbeteiligung bedarf einer laufenden gesicherten Finanzierung.**

**Die bundesweiten Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen benötigen eine laufende gesicherte Finanzierung, die inkludiert:**

- Angestellte Mitarbeiter:innen
- Infrastruktur und Büroräumlichkeiten
- Interessenvertretung, Gremienarbeit
- Aufklärungsarbeit inkl. Öffentlichkeits- und Pressearbeit
- Präventionsaufklärung und Initiierung, Umsetzung und Mitwirkung an Präventionsmaßnahmen
- Nationale und internationale Vernetzung

**Basisfinanzierung** muss es ermöglichen die aufgewendeten Kosten für die laufende Arbeit und laufende langfristige Projektarbeit zu decken und langfristige Planungssicherheit zu geben.

Darüber hinaus sind weiterhin **Projektfinanzierungen** für die Durchführung von aktuell notwendigen Projekten Voraussetzung.

Die **Förderung durch die öffentliche Hand** ist wichtig, damit Unabhängigkeit gewahrt werden kann und Selbsthilfe nicht nur von persönlichen Investitionen (Zeit, Geld) abhängig ist. Projektförderung ist nicht ausreichend, es braucht ergänzend eine Basisfinanzierung.

Es existieren verschiedene Fördermöglichkeiten, weitgehend in geringem Ausmaß, auf regionaler und lokaler Ebene ebenso wie von bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen. Das **„Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich - Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMGSPK (damals BMASGK) und FGÖ“** aus dem Jahr 2018 ist ein erster Schritt.

Diese Förderungen sind gut und wichtig. Das wird bestätigt durch die externe **Evaluierung** des o.a. Konzeptes. Selbsthilfefinanzierung auf Bundesebene gibt es, aber sie ist jedenfalls **zu niedrig und zeitlich befristet**. Darüber hinaus werden **einige Organisationen** aufgrund der derzeitigen Förderkriterien **ausgeschlossen** wie das Nationale Netzwerk Selbsthilfe - NANES und Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen und themenbezogene Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen mit einem höheren Finanzierungsanteil aus der Wirtschaft.

**Vergleich mit Deutschland**, wo 1,19 Euro pro Versicherten, das sind 87,25 Mio., 70 % Pauschalförderung (Basisfinanzierung) + 30 % Projektförderung, für Selbsthilfe gesetzlich verankert sind (§20h Absatz 3 Satz 1 fünftes Buch Sozialgesetzbuch). Das wären in Österreich rd. acht Mio. Euro jährlich.

Zitat: „Die Ausgaben der Krankenkassen und ihrer Verbände zur Förderung von Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie Selbsthilfekontaktstellen liegen im Jahr 2022 bei 1,19 Euro je Versicherten, damit stehen 2022 insgesamt rund 87,25 Millionen Euro zur Verfügung (§ 20h Absatz 3 Satz 1 Fünftes Buch Sozialgesetzbuch - SGB V). Die Krankenkassen sind dabei verpflichtet, diesen Betrag für die gesundheitliche Selbsthilfe auch tatsächlich zu verausgaben.“ (Siehe Link im Anhang)

### **Kernforderung:**

## **Formalisierte Beteiligung von Selbsthilfe- und Patient:innenvertreter:innen in sozial- und gesundheitspolitischen Gremien auf Bundesebenen**

Die Erarbeitung eines der oben detailliert dargestellten Ziele berücksichtigenden Beteiligungskonzeptes auf Bundesebene unter Federführung der legitimierten zwei oben angeführten bundesweiten Selbsthilfe-Dachorganisationen und die Umsetzung des Konzept zur Formalisierten Beteiligung von Selbsthilfe- und Patient:innenvertreter:innen in sozial- und gesundheitspolitischen Gremien auf Bundesebene.

Die **Berücksichtigung der Patient:innenperspektive in Form von Patient:innenbeteiligung auf Bundesebene findet derzeit nicht in strukturierter und transparenter Form statt**. Das fundierte und oft jahrzehntelange wertvolle **Erfahrungswissen** von den in der Selbsthilfe organisierten Menschen in Österreich, das Wissen der direkt betroffenen Menschen, Gruppen und Organisation **wird nicht genutzt**, legitimierte Patient:innenvertreter:innen werden gar nicht, zu wenig oder in intransparenter Form in Prozesse und Entscheidungen eingebunden.

Patient:innen werden z.B. involviert bei den Gesundheitszielen, im Transplantationsbeirat, im Patient:innensicherheitsbeirat oder Beirat für seltene Erkrankungen), **Aktivitäten zur Patient:innenbeteiligung sind jedoch meist punktuell, anlassbezogen und nicht koordiniert. Klare Grundlagen** (z. B. rechtlich, strukturell, finanziell), **bundesweite Standards und transparente Prozesse fehlen** bzw. sind nur in Ansätzen vorhanden, dies muss nachhaltig berichtigt werden.

### **Bezugspunkt**

Im **Regierungsprogramm 2020-2024** ist im Kapitel 05. Soziale Sicherheit, neue Gerechtigkeit & Armutsbekämpfung auf Seite 244 die „Stärkung der Selbsthilfe“ und auf Seite 266 die „Aufwertung und stärkere Vernetzung der Selbsthilfegruppen“ festgeschrieben. Dies wurde bisher nicht umgesetzt.

### **Unsere Forderung**

Das **Gesundheits- und Sozialwesen kann nur effizient und effektiv weiterentwickelt werden, wenn legitimierte Selbsthilfe- und Patient:innenvertreter:innen aktiv, kontinuierlich, konsequent und transparent daran verbindlich beteiligt werden.**

### **Prozess in zwei untrennbaren Phasen:**

**Zuerst die Erarbeitung eines die hier detailliert dargestellten Ziele berücksichtigenden Beteiligungskonzeptes der formalisierten kollektiven Beteiligung von legitimierten Selbsthilfe- und Patient:innenvertreter:innen auf Bundesebene unter Federführung der legitimierten zwei oben angeführten bundesweiten Selbsthilfe-Dachorganisationen erfolgen.**

**Und direkt im Anschluss muss dieses Beteiligungskonzept in Form eines Beteiligungsgesetzes im Zuge einer Neugestaltung der Gesundheitsreform (Zielsteuerung-Gesundheit neu) umgehend umgesetzt werden.**

Das bedeutet, dass eine **formalisierte Beteiligung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in den maßgeblichen Arbeits- und Entscheidungsgremien auf Bundesebene künftig sicherzustellen ist.**



## Kernforderung: Gesetzliche Verankerung von Selbsthilfe- und Patient:innenbeteiligung

Die legitimierten Vertreter:innen der Selbsthilfe in Österreich sind bereit, als Partner:innen auf Augenhöhe an Arbeiten und Entscheidungen im Gesundheits- und Sozialwesen mitzuwirken.

**Die Verankerung von kollektiver Selbsthilfe- und Patient:innenbeteiligung durch ein „Beteiligungsgesetz“ ist notwendig.** Als Vorbilder dienen Beteiligungsstrukturen in einzelnen österreichischen Bundesländern sowie anderer EU-Länder (z. B. Deutschland, Niederlande).


Ein **zielorientiertes Vorgehen ist Voraussetzung** unter Beachtung folgender Punkte:

- **Aufbau von verbindlichen Beteiligungsstrukturen und gesetzliche Verankerung der Beteiligung der Selbsthilfe an Entwicklungs- und Entscheidungsprozessen im Sozial- und Gesundheitsbereich.** Die Perspektive der Selbsthilfe ist ausschlaggebend durch die Expert:innen im Betroffenenbereich für eine bedarfsorientierte Versorgung.
- **Form der Beteiligung: Antrags- und Stimmrecht.** Im Sinne einer bedarfsorientierten Entwicklung von Versorgungsstrukturen im Sozial- und Gesundheitsbereich und im Sinne einer Bürger:innenbeteiligung ist die Berücksichtigung der Perspektive der Selbsthilfe zu einem frühestmöglichen Zeitpunkt unabdingbar.
- **Ressourcen:** Beteiligung braucht personelle und strukturelle Rahmenbedingungen, damit kollektive Anliegen der Selbsthilfe gesammelt und gebündelt werden können, d.h. Ziel ist es, nicht Einzelinteressen zu vertreten, sondern kollektive Interessen. Dazu sind Abstimmungs- und Meinungsbildungsprozesse mit der Basis erforderlich und dafür braucht es **verbindliche Rahmenbedingungen auf der finanziellen, personellen und strukturellen Ebene**, damit die Beteiligung kontinuierlich erfolgen kann.
- **Legitimation:** Klärung, wer **legitimiert ist, die Interessen der Patient:innen zu vertreten** – siehe Patient:innenbeteiligungsverordnung Deutschland. Hier braucht es eine **politisches Commitment**. Die Vertretung der Interessen der Selbsthilfe muss über eine nachweislich basisdemokratische Legitimierung verfügen.
- **Wahrung der Unabhängigkeit der Selbsthilfe** – hier bedarf es Transparenz, die sowohl die Finanzierungsströme aufzeigen, aber auch die Mitgliedschaften in Organisationen offenlegen



**Wir stehen Ihnen als Kooperations- und Ansprechpartner zum Thema  
gemeinschaftliche Selbsthilfe und Patient:innenbeteiligung gerne zur Verfügung!**

Unterzeichnet von den zwei bundesweiten Selbsthilfe-Dachorganisationen (alph.)  
Wien, am 25. 08 2023



Angelika Widhalm  
Vorsitzende

Waltraud Duven  
Stv. Vorsitzende



Mag.(FH) Sabine Röhrenbacher  
Geschäftsführung



**Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)**

*Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich ist der Dachverband der bundesweit tätigen, themenbezogenen Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen.*

Angelika Widhalm, Vorsitzende & Waltraud Duven, Stv. Vorsitzende &  
Mag.(FH) Sabine Röhrenbacher, Geschäftsführung  
Lambrechtgasse 5/7, 1040 Wien  
Angelika Widhalm: +43 676 520 41 24  
Waltraud Duven: +43 664 458 84 47  
Sabine Röhrenbacher: +43 664 425 32 89  
E-Mail: [info@bvshoe.at](mailto:info@bvshoe.at) | Web: [www.bvshoe.at](http://www.bvshoe.at)



Ulrike Holzer  
Obfrau



Mag. Elisabeth Weigand, MBA  
Geschäftsführung



**Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen**

Pro Rare Austria ist ein österreichweiter gemeinnütziger Verein und agiert als Dachverband für Selbsthilfegruppen, Patient:innenorganisationen, aber auch für Einzelpersonen im Bereich seltener Erkrankungen.

Ulrike Holzer, Obfrau & Elisabeth Weigand, Geschäftsführung  
Schottenring 14, Ebene 2, 1010 Wien  
Tel. +43 664 103 9489 | [elisabeth.weigand@prorare-austria.org](mailto:elisabeth.weigand@prorare-austria.org)  
Geschäftsstelle: Tel: +43 664 456 9737 | [office@prorare-austria.org](mailto:office@prorare-austria.org)  
Web: [www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)

**Für Rückfragen wenden Sie sich bitte an die unterzeichnenden Organisationen.**

## Anhang

### Quellen, weiterführende Links:

Institut für Systemische Organisationsforschung, Mag. Dr. G. Zepke, Dr. M. Finsterwald (MSc)  
„Evaluierung des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich (Säule 1 und 3 bzw. Säule 2 und 4)“, Jänner 2020

Deutschland: GKV Spitzenverband, Leitfaden zur Selbsthilfeförderung – Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gem. § 20h SGB V vom 10.3.2000 i.d.F. v. 27.8.2020  
<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/s/selbsthilfefoerderung.html>