

Presseinformation

Fehlende Verankerung schwächt Patient:innenbeteiligung im Gesundheitssystem

Expertinnen und Experten fordern klare Zuständigkeiten, verbindliche Beteiligungsrechte und ausreichende Ressourcen für Patient:innenbeteiligung im Gesundheitssystem.

Wien, 12. Mai 2026 – Patient:innenorganisationen leisten einen zentralen Beitrag zu Versorgung, Forschung und gesundheitspolitischen Entscheidungen, insbesondere bei seltenen Erkrankungen. Dennoch fehlen ihnen häufig klare Mandate, verlässliche Rahmenbedingungen und verbindliche Beteiligungsrechte. Beim Rare Diseases Dialog der PHARMIG Academy, der gestern in der Wiener Urania stattfand, wurde daher deutlich: Patient:innenbeteiligung ist zwar breit anerkannt, scheitert in der Praxis aber oft an fehlender Verbindlichkeit auf politischer und institutioneller Ebene.

Wie sich diese Lücke konkret zeigt und was für eine wirksame Beteiligung notwendig ist, machte Claas Röhl, Obmann von NF Kinder und EUPATI Austria sowie Vorstandsmitglied von Pro Rare Austria, in seiner Keynote deutlich. Patient:innenbeteiligung dürfe kein symbolisches Anhängsel bleiben, sondern müsse als tragendes Fundament eines modernen Gesundheitssystems verstanden werden. Andere Länder hätten bereits Schritte in diese Richtung gesetzt, etwa Tschechien, wo Patient:innenbeteiligung strukturell in Entscheidungsprozesse integriert worden sei und nicht bloß projektbezogen stattfinde.

„Gerade im Bereich seltener Erkrankungen ist die strukturierte Einbindung von Betroffenen und Angehörigen entscheidend, um Versorgung, Forschung und Entscheidungen realitätsnah zu gestalten. Das heißt: klare Rollen, transparente Prozesse und ausreichende Ressourcen, nicht nur punktuelle Einladungen zur Mitwirkung“, so Röhl. Solange Patient:innen zwar gehört, aber nicht verbindlich eingebunden werden, bleibe Beteiligung ein Feigenblatt statt echter Mitgestaltung.

Diese Einschätzung wurde auch aus medizinischer Perspektive bestätigt. Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi, pädiatrischer Neuroonkologe und Leiter des NF Kinder-Expertisezentrums an der Medizinischen Universität Wien, erklärte, Patient:innenorganisationen seien „weit mehr als bloße Selbsthilfegruppen“. Sie könnten die Bedürfnisse der Betroffenen besonders gut artikulieren und auf Augenhöhe mit anderen Stakeholdern im Gesundheitssystem sprechen. Zudem würden nicht selten engagierte Patient:innenorganisationen Aufgaben oder Finanzierungen übernehmen, die in Versorgung oder Forschung relevant seien, von der öffentlichen Hand aber nicht oder nicht ausreichend abgedeckt würden. Für eine solche Zusammenarbeit auf Augenhöhe sei jedoch auch die Bereitschaft aller Beteiligten erforderlich, diese Rolle entsprechend anzuerkennen und einzubinden.

Damit rückte zunehmend die Frage in den Mittelpunkt, unter welchen Rahmenbedingungen diese Leistungen erbracht werden können. Mag. Gudrun Braunegger-Kallinger, Leiterin der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) sowie stellvertretende Geschäftsbereichsleiterin des Fonds Gesundes Österreich der Gesundheit Österreich GmbH, betonte: „Die unterschiedlichen Erfahrungen von Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen sollten auf möglichst niederschwellige Weise Gehör finden, um als wichtige zusätzliche Perspektive zu einer guten Versorgung beizutragen.“

Patient:innenorganisationen tragen wesentlich zur Entlastung des Gesundheitssystems bei, indem sie Betroffene begleiten, Informationen bereitstellen, Diagnosewege verkürzen und zusätzliche Unterstützungsleistungen übernehmen. Welche konkreten Auswirkungen bestehende Rahmenbedingungen auf Mitbestimmung und Anerkennung haben, wurde im weiteren Verlauf der Diskussion deutlich.

Dr. Rainer Riedl, Obmann von Pro Rare Austria sowie Geschäftsführer von DEBRA Austria, erklärte, Patient:innenorganisationen würden mittlerweile enorm viel zum Fundament einer modernen Gesundheitsversorgung beitragen. „Es ist bemerkenswert, welche fachliche Expertise vorhanden ist und bewundernswert, was manche Patientenorganisationen ins System einbringen: Zeit, Geld, Know-how, Personal“, sagte Riedl. Gleichzeitig seien Patient:innenorganisationen dort ein Feigenblatt, wo es um Mitbestimmung geht: „Da sind sie geduldete Zuseher“, so Riedl. Auch sei eine faire finanzielle Abgeltung der eingebrachten Leistungen nicht gegeben. Aus dem Fehlen von Mitbestimmung und Basisfinanzierung leite sich aus Sicht des Patient:innenvertreters ein klarer gesundheitspolitischer Auftrag ab.

Vor diesem Hintergrund verlagerte sich die Diskussion zunehmend auf die politische Ebene. Sektionschefin Dr. Katharina Reich, Leiterin der Sektion VII Öffentliche Gesundheit und Chief Medical Officer im Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, betonte die zentrale Rolle der Betroffenenperspektive: „Patientenbeteiligung ist der Schlüssel zu einer wirksamen Versorgung. Gerade bei seltenen Erkrankungen bringen Betroffene wertvolles Wissen und Erfahrungen ein, die entscheidend dazu beitragen, bessere Lösungen im Gesundheitssystem zu entwickeln.“ Zugleich stellte Reich klar: „Patientenorganisationen sind keine Bittsteller, sie sind Leistungsträger. Ihre Einbindung muss dort beginnen, wo Entscheidungen entstehen, bei der Versorgungsplanung und der Nutzenbewertung.“

Mit Blick auf die aktuellen Entwicklungen hob Sektionschefin Reich hervor, dass die politischen Rahmenbedingungen derzeit neu gedacht würden, nun jedoch konkrete und verbindliche Strukturen folgen müssten: „Wir brauchen den Schritt von der Anhörung zur Mitentscheidung, nur so kann wirksame und glaubwürdige Beteiligung entstehen.“

Mehrere Initiativen, wie der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen sowie das aktuelle Regierungsprogramm, sehen seit Jahren eine strukturelle Stärkung der Patient:innenbeteiligung vor, die in der Praxis jedoch oft ausbleibt. Anita Kienesberger, Obfrau der Allianz onkologischer PatientInnenorganisationen, betonte: „Es ist unerlässlich, dass der politische Wille, die österreichische Patientenlandschaft neu zu organisieren, wirklich gegeben ist. Nur dann wird auch die strukturelle Einbindung von Patientinnen und Patienten gut gelingen“. Derzeit sehe man laut Kienesberger das alles leider nicht, obwohl es im Regierungsprogramm vorgesehen sei. Sie hofft, dass man hier endlich ins Tun komme.

Auch andere Akteure des Gesundheitssystems sehen hier Handlungsbedarf. Barbara Bos, Head of Legal Affairs und Compliance bei der PHARMIG, stellte klar: „Echte Patientenbeteiligung ist auch aus Sicht der pharmazeutischen Industrie ein Fundament und sicher kein Feigenblatt.“ Gerade im Bereich seltener Erkrankungen seien strukturell verankerte Mitsprache- und Beteiligungsrechte für Patientinnen und Patienten, vertreten durch unabhängige Patient:innenorganisationen, notwendig. Die Industrie habe sich laut Bos strenge Compliance-Regeln auferlegt, die Transparenz und Unabhängigkeit sichern. „Glaubwürdige, unabhängige Patientenorganisationen sind für die Entwicklung oder Weiterentwicklung innovativer Arzneimittel und deren zielgerichteten Einsatz unverzichtbare Partner“, erläuterte Bos.

Der Rare Diseases Dialog zeigte eine breite Einigkeit über die Bedeutung von

Patient:innenorganisationen, machte aber zugleich den dringenden Verbesserungsbedarf bei deren Einbindung deutlich. Entscheidend wird sein, ob es gelingt, den bestehenden Mangel an Anerkennung durch klare Zuständigkeiten, verbindliche Beteiligungsrechte und langfristig tragfähige Rahmenbedingungen wirksam zu überwinden.

Rückfragehinweis

PHARMIG – Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs

Head of Communication & PR

Peter Richter, BA MA MBA

+43 664 8860 5264

peter.richter@pharmig.at

Über die PHARMIG ACADEMY: Die PHARMIG ACADEMY ist das Aus- und Weiterbildungsinstitut der PHARMIG, des Verbands der pharmazeutischen Industrie Österreichs. Sie bietet Seminare, Lehrgänge und Trainings zu allen Themen des Gesundheitswesens. Das Angebot orientiert sich an aktuellen Entwicklungen und richtet sich an alle, die Interesse am Gesundheitsbereich haben bzw. darin tätig sind. Das Format des Rare Diseases Dialogs bietet allen Betroffenen, Interessierten und relevanten Akteuren eine offene Diskussionsplattform zu aktuellen Themen im Bereich der seltenen Erkrankungen.

Über die PHARMIG: Die PHARMIG ist die freiwillige Interessenvertretung der österreichischen Pharmaindustrie. Derzeit hat der Verband ca. 120 Mitglieder (Stand Mai 2026), die den Medikamenten-Markt zu gut 95 Prozent abdecken. Die PHARMIG und ihre Mitgliedsfirmen stehen für eine bestmögliche Versorgungssicherheit mit Arzneimitteln im Gesundheitswesen und sichern durch Qualität und Innovation den gesellschaftlichen und medizinischen Fortschritt.