

## Artikel

---

### „Wenn ein Löffelchen voller Zucker bittere Medizin versüßt ...“

#### Über die dringende Empfehlung zur Teilnahme an der Bestands- und Bedarfserhebung bundesweit-tätiger Selbsthilfeorganisationen

Am 27. September 2016 fand der Tag der Selbsthilfe im Hauptverband der Sozialversicherungsträger statt – mit hochkarätiger Besetzung und präsenten Themen. Von allgemeinem Interesse und, wie damals schon gemutmaßt, nicht von ungefähr ein zentraler Programmpunkt, war der Vortrag von Mag. Dr. Peter Nowak (GÖG/Abteilungsleiter „Gesundheit und Gesellschaft“) und Mag.<sup>a</sup> Daniela Rojatz (GÖG/Mitarbeiterin „Gesundheit und Gesellschaft“) mit dem Titel **„Pragmatische Schritte auf dem Weg in die Zukunft kollektiver Patientenbeteiligung“**. Die Experten präsentierten dabei zunächst den Status Quo kollektiver Patientenbeteiligung in Österreich, welcher einen Mix von Top-down Einbeziehung (Mitarbeit in dauerhaften „Gremien“, Einladung zu einzelnen Sitzungen), Kooperation (Einbeziehung in die Aus-/Fortbildung von Fachkräften, „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“) und Bottom-up Interessensvertretung (Briefe, Medienarbeit, Vorgesprachen und Bürgerinitiativen) als gängiges, aber sehr personenabhängiges Vorgehen zeigt, während eine bundesweit-systematische Praxis derzeit fehlt.

Nachdem man sich wichtige Fragen gestellt hatte, einerseits nach den Defiziten der bisherigen Beteiligungspraxis, andererseits nach den erforderlichen Rahmenbedingungen kollektiver Beteiligung, wurde sogleich ein möglicher Lösungsansatz vorgestellt: ein Kompetenzzentrum für Patientenbeteiligung alias **„Nationale Service- und Kompetenzstelle für Selbsthilfeunterstützung“**. In ihrer strukturellen Ausrichtung könnte eine solche der unabhängigen Unterstützung aller Seiten dienen, ohne selbst als Interessensvertretung zu fungieren. Als Aufgaben eines Kompetenzzentrums gelten demnach insbesondere die **Koordination und Unterstützung von Beteiligungsprozessen** (u. a. Entwicklung von Leitlinien, Kriterien und Verfahren zur Anerkennung und Beteiligung von Patientenvertretern, Aufwandsentschädigung), die **Kompetenzentwicklung** durch Angebot von Vernetzungs- und Schulungsmöglichkeiten sowie die **Dokumentation und Evaluation der Partizipationspraxis** im Sinne der Transparenz.

Der zunächst noch theoretische Ansatz von Peter Nowak und Daniela Rojatz rückt - vor dem Hintergrund der auslaufenden Finanzierung der ARGE Selbsthilfe mit Ende 2016 – in ein völlig neues Licht. Nach einer Vielzahl von Gerüchten und der öffentlichen Thematisierung durch Maria Grander am Tag der Selbsthilfe wurde das offizielle Aus für die ARGE Selbsthilfe am 29. Dezember 2016 per Aussendung an die Mitglieder publik gemacht – ein Umstand, durch welchen sich die Selbsthilfe kurzzeitig jeder Hoffnung auf eine (bundesweit) koordinierte Unterstützung durch die öffentliche Hand beraubt sah.

Umso überraschender kam im Jänner 2017 die Ankündigung, einer für März/April des Jahres, geplanten **Bestands- und Bedarfserhebung bundesweit-tätiger Selbsthilfeorganisationen** seitens der Gesundheit Österreich Gesellschaft (Abteilung „Gesundheit und Gesellschaft“) im Auftrag des Hauptverbandes der Sozialversicherungsträger.

## Artikel

---

Auf Bundesebene – so die Erläuterung – denken das Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, die Sozialversicherung, der Fonds Gesundes Österreich und die Pharmig derzeit über eine gemeinsam getragene Unterstützung für bundesweit-tätige Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich nach. Gemeinsam mit anderen Stakeholdern wurde Pro Rare Austria eingeladen, im Rahmen einer Fokusgruppe bei der Fragebogenentwicklung zu unterstützen.

Der diskutierte Fragebogenentwurf umfasst etwa 20 Seiten (fast ausschließlich anzukreuzen) und beleuchtet die Strukturen, Funktionsweisen, Aufgaben und Aktivitäten der bundesweit-tätigen Selbsthilfeorganisationen, ebenso wie Bedarf, Finanzierung und Aspekte der Nachhaltigkeit. Der für die gewissenhafte Beantwortung der Fragen geschätzte Zeitaufwand beläuft sich auf zwei Stunden – man könnte von besagter „bitterer Medizin“ sprechen. Wie viele Patienten aus leidvoller Erfahrung wissen, gilt es oftmals eine eben solche zu schlucken, wenn man seinen Zustand verbessern will. Das „Löffelchen voller Zucker“ ist in diesem Zusammenhang die Aussicht auf die lang ersehnte Basisfinanzierung der Selbsthilfe auf Bundesebene. Mit ihrer Teilnahme an der Befragung schaffen die Selbsthilfeorganisationen die Grundlagen und sorgen obendrein für ein besseres Verständnis für die Anliegen der Selbsthilfe im Bereich seltene Erkrankungen. Wie Peter Nowak es treffend formulierte: **„Der Fragebogen ist die Telefonleitung nach oben“**.

Eine solche Telefonleitung haben gerade Personen mit seltenen Erkrankungen bitter nötig – wie schon das Motto des diesjährigen Festes der seltenen Erkrankungen mehr als deutlich macht: **Sie sind „alles außer gewöhnlich!“** Tatsächlich unterscheiden sich Gruppen in diesem Bereich zum Teil deutlich von anderen Selbsthilfeorganisationen. Um nur einige Beispiele zu nennen: Die Prävalenz einer seltenen Erkrankung lässt keinerlei Rückschlüsse auf den Finanzierungsbedarf der entsprechenden Selbsthilfeorganisation zu. Die Organisationen sind häufig (zwangsläufig) bundesweit-tätig und international vernetzt, für den Aufbau von Landesgruppen sind die Mitgliederzahlen oftmals zu gering bzw. gibt es nicht zwingend in jedem Bundesland Betroffene. Aufgrund der räumlichen Streuung ergibt sich die Notwendigkeit zu Reisen und/oder verstärkt digitale Medien zu nutzen um sich zu vernetzen. Einige Gruppen sind als lose Personengemeinschaften organisiert, da die Vereinsgründung für gesundheitlich stark beeinträchtigte Menschen ein unüberwindbares Hindernis sein kann. Darüber hinaus stehen tendenziell weniger Kooperationspartner und potenzielle Sponsoren zur Verfügung beispielsweise, weil es für die Erkrankung kein Medikament oder kaum Experten gibt.

Die Befragung scheint ein geeignetes Instrument, um diese und weitere Muster zu dokumentieren und an die richtige Stelle zu transportieren. Dabei bilden die Ergebnisse nicht nur die Grundlage für die (Weiter)Entwicklung von Förderkriterien, sondern dienen auch als Ausgangsbasis für die geplante **Etablierung einer „Kompetenz- und Servicestelle“**.

Nach dem Beschluss durch die Trägerkonferenz Ende Februar 2017 soll hier an der **Vision eines „Hauses der Selbsthilfe“** (zunächst virtuell, längerfristig möglicherweise als konkrete Infrastruktur) gefeilt werden, welches u.a. den zu gründenden **„Bundesverband Selbsthilfe Österreich“** beherbergen soll. Es handelt sich dabei um eine Dachorganisation zum Zwecke der internen Koordination der Selbsthilfe und der Mitwirkung in relevanten Entscheidungsgremien.

## Artikel

---

Der „Kompetenz- und Servicestelle“ wiederum kommt dabei die Aufgabe zu, sowohl die bundesweit-tätigen Selbsthilfeorganisationen, als auch den „Bundesverband Selbsthilfe Österreich“ bestmöglich zu unterstützen. Alle drei Strukturen (Selbsthilfeorganisationen – Dachverband – Kompetenz- und Servicestelle) würden von den oben genannten Fördergebern gewisse finanzielle Ressourcen erhalten.

Ein notwendiger Schritt in Richtung Verwirklichung des Konzeptes, ist die Abwicklung der ARGE Selbsthilfe durch Beschluss der Generalversammlung Ende März 2017. Befreit von Altlasten soll bis zum Sommer ein **partizipativer Prozess** in Gang gesetzt werden, bei dem die bundesweit-tätigen Selbsthilfeorganisationen die Möglichkeit erhalten, sich zu den Themen Neugründung des Bundesverbandes, Ausarbeitung von Rollenprofilen, Einrichtung der „Kompetenz- und Servicestelle“ sowie Zusammenarbeit zwischen den Strukturen einzubringen. Pro Rare Austria ist bestrebt, sich sehr aktiv an diesem Prozess zu beteiligen und auf die **Besonderheiten ihrer Mitgliedsorganisationen** aufmerksam zu machen.

Nach einigen Rückschlägen im vergangenen Jahr, wie dem Nichtzustandekommen der 15a-Vereinbarung (B-VG) und dem Auslaufen der Förderungen für die ARGE Selbsthilfe, hat sich für die Selbsthilfe auf Bundesebene nun unerwartet eine neue Tür geöffnet, um doch noch zu einer gewissen **Anerkennung ihrer Leistungen von Seiten der öffentlichen Hand** zu gelangen. Mit diesem Ziel vor Augen „rutscht sie gleich nochmal so gut“ – die bittere Medizin!