

Kollektive Patientenbeteiligung auf europäischer Ebene –Erfahrungen und Potentiale für die Bundesebene

ÖKUSS Fachaustausch mit Angelika Widhalm und Ulrike Holzer
31.10.18, Wien

Ablauf

- » Kurze Vorstellungsrunde
 - » Name, Organisation und Erfahrungen mit Beteiligung auf europ. Ebene

- » Kurzer Input zur Einstimmung

- » Podiumsdiskussion mit zwei Expertinnen

- » Thementische zu ausgewählten Themen

- » Zusammenführung der Ergebnisse

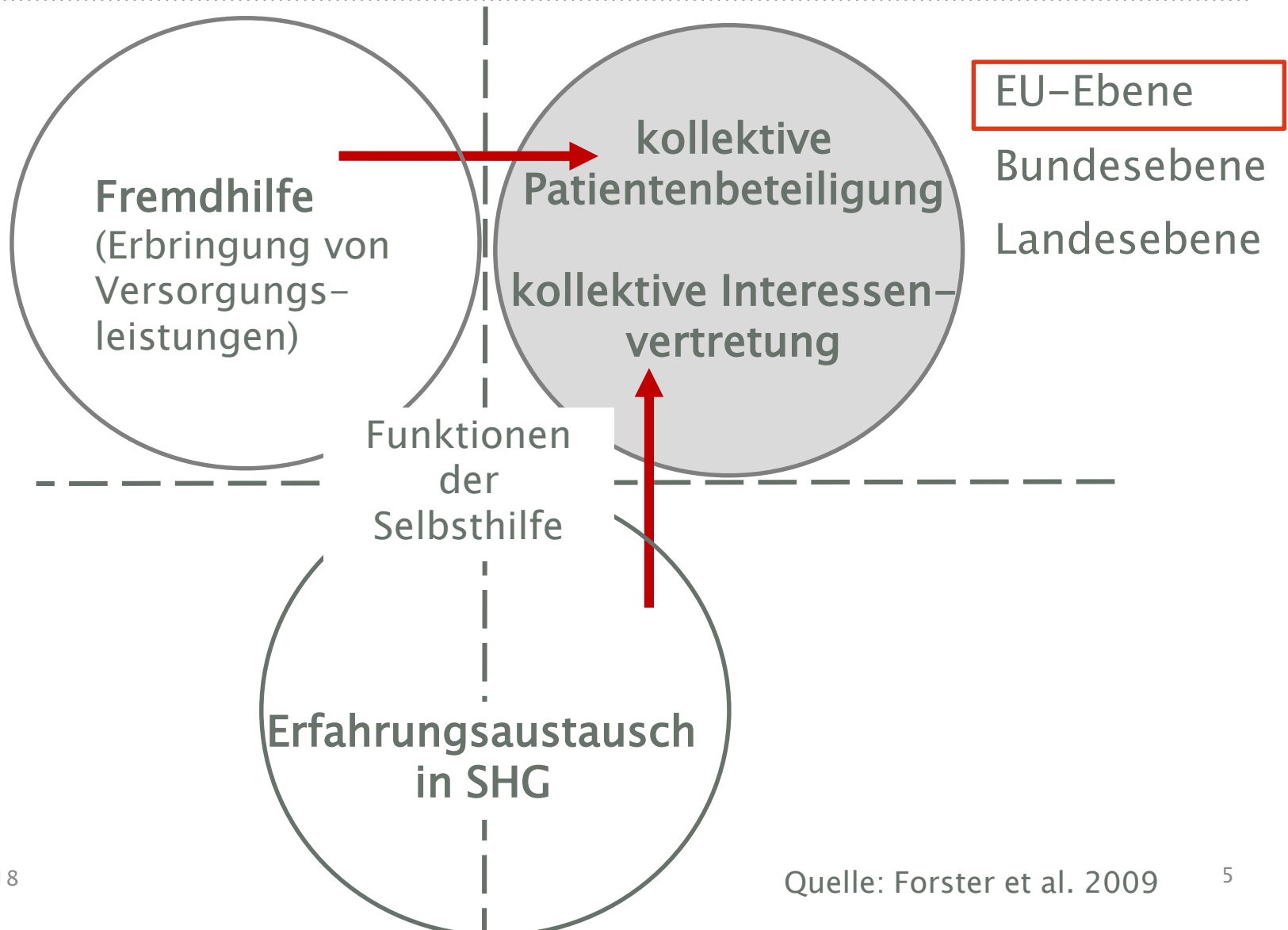
Ziele von heute

- » Lernen von und miteinander
- » Austausch zu koll. Patientenbeteiligung auf europ. Ebene
 - » Wo und wie ist Beteiligung möglich?
 - » Was bringt die Beteiligung auf europäischer Ebene für Vorteile für die Arbeit der B-SHO?
 - » ...

Kurzer Input zur Einstimmung

SHO ALS PATIENTENVERTRETUNG AUF EUROPÄISCHER EBENE – UNTERSCHIEDLICHE BETEILIGUNGSMÖGLICHKEITEN UND ORGANISATIONEN

SHO-VertreterInnen als ErfahrungsexpertInnen

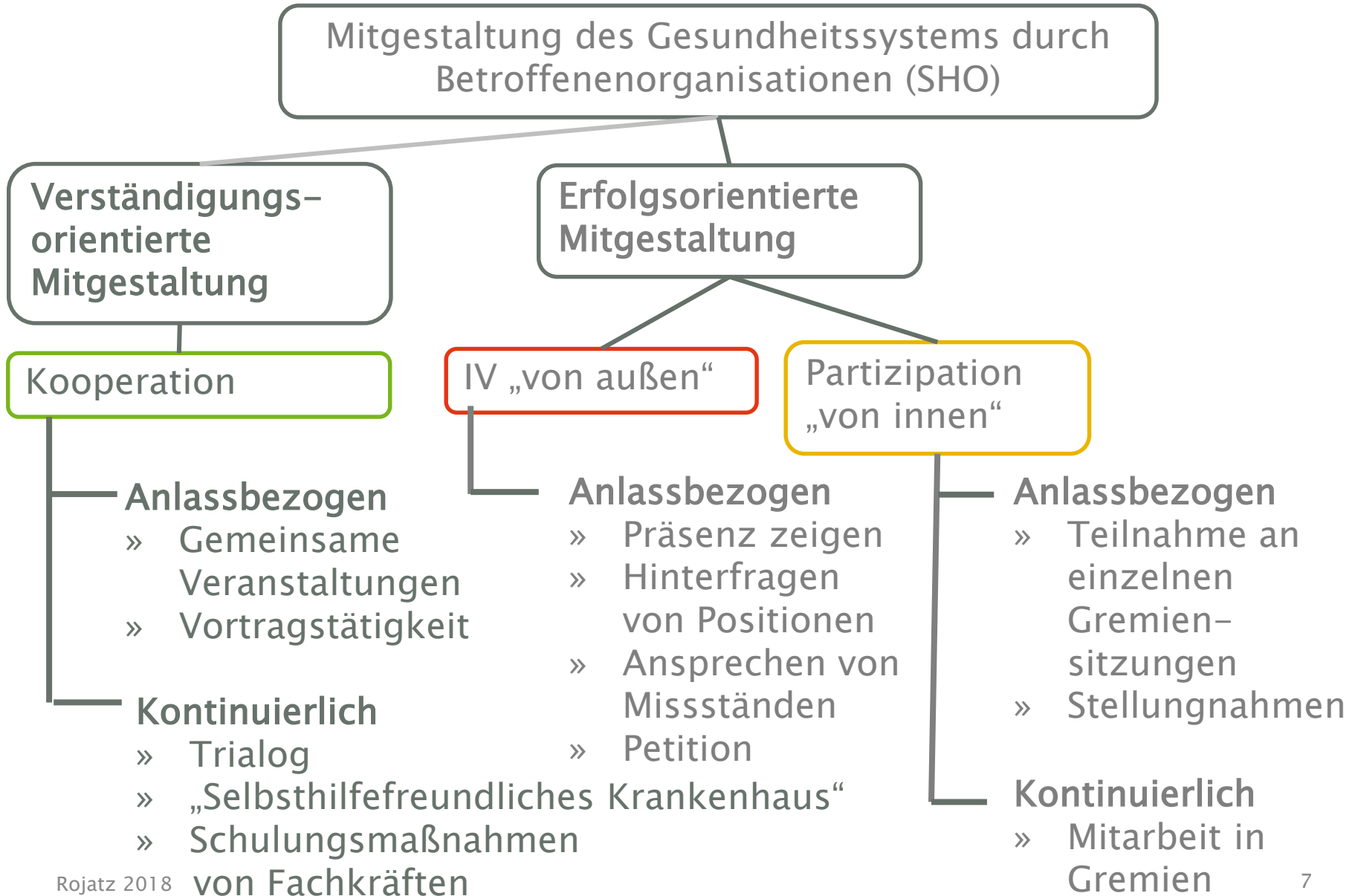


Kollektive Patientenbeteiligung

- » Mechanismen der Einflussnahme (Forster 2015)
 - » Auswahlmöglichkeit (choice)
 - » Meinungsäußerung (voice)
 - » Partizipation:
 - » Bei Partizipation geht es um die mehr oder weniger formalisierte und **gesicherte, unmittelbare Einflussmöglichkeit auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, –umsetzung und –bewertung** durch jene Personen oder Gruppierungen, die nicht qua professionellem Expertenstatus, formale politische oder bürokratische Legitimation oder informelle Machtpositionen ohnedies eingebunden sind, und die von diesen Entscheidungen direkt oder indirekt, faktisch oder potentiell betroffen sind.



Mitgestaltungformen (Rojatz 2016)



Beispiel – European Medicines Agency: Anerkannte Europäische Patienten- und Konsumentenorganisationen



<https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers/eligible-patients-consumers-organisations>

Unterschiedliche Ebenen, unterschiedliche Begriffe?

Selbsthilfeorganisationen

- » Bauen auf SHG auf mit höherem Organisationsgrad und stärker außenorientierten Aktivitäten
- » B-SHO (Rojatz, Nowak 2017)
 - » Selbstorganisation/
Betroffenenkontrolle:
Vorstand mehrheitlich
zusammengesetzt aus
Betroffenen/Angehörigen
 - » Regionale Verbreitung der
Mitglieder und Aktivitäten
in mehreren Bundesländern

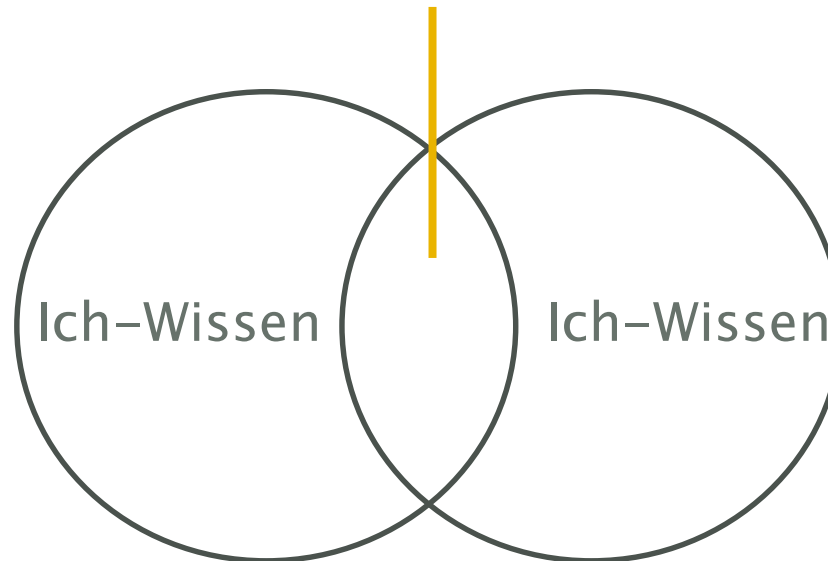
Patientenorganisationen

- » Nicht gewinnorientierte
Organisation
- » Patient/inn/en (Angehörige)
haben Mehrheit in Vorstand
- » Weitere Kriterien
 - » Transparenz (Finanzen)
 - » Legitimität (registriert in EU-
Land)
 - » Demokratische Vorgangsweise
 - » Repräsentativität (bei Pan-
Europ. Organisationen)
 - » Rechenschaftspflicht und
Beratung

(vgl.
http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Regulatory_and_procedural_guideline/2009/12/WC500018099.pdf)

Vom Ich- zum Wir-Wissen

WIR-WISSEN als das
gemeinsam Erlebte
und gemeinsam
Verstandene



Podiumsdiskussion mit

**BVSHOE, ANGELIKA WIDHALM
PRORARE AUSTRIA, ULRIKE HOLZER**

„Podiumsdiskussion“

- » **Kollektive Beteiligung auf europäischer Ebene – was ist das?**
 - » aktuelle Beteiligungen auf europäischer Ebene (Arbeitsgruppen, Mitgliedschaften in anderen Organisationen etc.)
- » **Was bringt diese Beteiligung?**
 - » was bringt die Beteiligung auf europäischer Ebene für die Arbeit auf Bundesebene
- » **Was gibt es zu beachten?**
 - » welche Herausforderungen und Lösungsansätze gibt es bei der Beteiligung auf europäischer Ebene

Mögliche Themen für vertiefende Diskussion

- » Warum auf europäischer Ebene beteiligen?
 - » Welche Vorteile hat kollektive Patientenbeteiligung auf europäischer Ebene für österreichische B-SHO?
- » Welche Erfahrungen wurden bisher gemacht?
- » Welche Kompetenzen sind für die Beteiligung auf europäischer Ebene erforderlich?
- » Welcher Aufwand steckt dahinter?
- » ...