

Stellungnahme zum

Entwurf des **Organtransplantationsgesetzes – OTPG** und der damit verbundenen Änderungen anderer Bundesgesetze

Mit diesem Bundesgesetz wird einerseits die EU-Richtlinie 2010/53/EU über Qualitäts- und Sicherheitsstandards für zur Transplantation bestimmte menschliche Organe vom 7. Juli 2010 umgesetzt, andererseits das Transplantationswesen in Österreich durch ein eigenes Gesetz geregelt.

Dies ist von Organisationen, die als Mitglieder des Dachverbands Organtransplantierte Österreich (DOTÖ) die Interessen von Patienten vertreten, überaus positiv zu beurteilen, zumal die ohnedies sehr hohen Sicherheitsstandards, die bei Transplantationen in Österreich gegeben sind, nun durch klare gesetzliche Bestimmungen besser abgesichert werden und überdies durch die Umsetzung der Richtlinie in den anderen Mitgliedsstaaten der EU allgemein ein höherer Qualitäts- und Sicherheitslevel bei Organspende und Transplantation erreicht werden wird.

Besonders die Regelungen über die Fortdauer der Widerspruchslösung in Österreich, den Schutz der (Lebend)spender und Empfänger, die Qualität und Sicherheit von Organen sowie ihre Zuteilung, die Organ- und Spendercharakterisierung, die Rückverfolgbarkeit und Organvigilanz sind im Zusammenhang mit der Rechenschaftspflicht sinnvolle Bestimmungen, die auch in Österreich eine bessere Effizienz im Transplantationswesen ermöglichen und sicherstellen werden.

Es fällt allerdings auf, dass die Forderung der Art. 4 und 12 der Richtlinie, wonach *das medizinische Personal, das unmittelbar an der Kette von Spende bis Transplantation oder Entsorgung beteiligt ist, für seine Aufgaben angemessen qualifiziert oder geschult und kompetent sein und eine entsprechende Ausbildung erhalten muss*, nicht im Gesetzesentwurf enthalten ist.

Zu begrüßen ist auch, dass die Gesundheit Österreich GmbH mit den wesentlichen Aufgaben und der Koordination im Zusammenhang mit der Transplantation betraut wird.

Im Vorblatt zu den Erläuterungen wird festgehalten, dass der Gesundheit Österreich GmbH im Bereich der Organvigilanz und des Berichtswesens Aufgaben geringfügiger Natur übertragen werden, die keinen vom Bund zusätzlich zu fördernden Personal- oder Sachaufwand nach sich ziehen. Sollte sich jedoch herausstellen, dass diese Aufwände doch größer sind, ist für die Bereitstellung der erforderlichen Mittel im Interesse eines funktionierenden Transplantationswesens Sorge zu tragen.

Zu einzelnen Bestimmungen :

§ 4 Abs. 3 OTPG

Diese Regelung sieht für Lebendspender eine angemessene Entschädigung bei Verdienstentgang und sonstigen mit der Organspende verbundenen Auslagen sowie Schadenersatz bei nachteiligen Folgen im Zusammenhang mit der Spende vor. Nicht festgelegt wird jedoch, wer diese Leistungen zu erbringen hat. Im Art. 13 Abs. 2 der Richtlinie ist vorgegeben *„dass die Mitgliedstaaten festzulegen haben, unter welchen Bedingungen eine solche Entschädigung gewährt werden kann“*. Eine klare gesetzliche Regelung auch darüber, wer für die Ersatzleistungen aufzukommen hat, ist demnach erforderlich.

§§ 8,9 OTPG:

Lebendspender haben eine bedeutende Funktion im Gesundheits- und Transplantationswesen und verdienen höchste Wertschätzung, zumal sie durch ihre Spende die Zahl der Personen auf der Warteliste verringern und etwa im Bereich der Nierenersatztherapie über einen längeren Zeitraum die Kosten (Verhältnis Dialyse zur Nachsorge nach der Transplantation) verringern. Dem hat auch der österreichische Bundesgesetzgeber insoweit Rechnung getragen, als im § 120a ASVG festgelegt wurde, dass eine Lebendspende einer Krankheit im Sinne des § 120 Z 1 ASVG gleichzusetzen ist, und der Träger der Krankenversicherung verpflichtet wird, die für die Spenderin/den Spender

notwendig verbundenen Sachleistungen zu erbringen. Über diese sozialversicherungsrechtliche Regelung hinaus sollte jedoch gesetzlich auch sichergestellt werden, dass im Arbeitsprozess stehenden Spendern wegen ihrer (im Interesse der Öffentlichkeit wertvollen) Leistung keine beruflichen Nachteile (weder im finanziell noch arbeitsrechtlich oder andere Nachteile) entstehen dürfen.

Darüber hinaus soll gesetzlich festgelegt werden, dass alle Nachkontrollen im Sinne des § 9 OTPG bei Personen, die bei einer gesetzlichen Krankenkasse versichert sind, als Versicherungsfall gelten. § 120a ASVG sollte insoweit ergänzt werden.

Im österreichischen Organspende- und Transplantationswesen wird in Hinkunft dem **Lebendspende-Register** eine besondere Bedeutung zukommen. In dem Zusammenhang ist zunächst auf den *Transplant-Jahresbericht 2011 (S.42 ff)* zu verweisen, in dem die Planung und die bisherigen Vorarbeiten im medizinischen, organisatorischen und technischen Bereich (EDV) dargestellt werden.

Dazu bedarf es einer raschen gesetzlichen Regelung des Lebendspende-Registers, einerseits über seine Einrichtung und die Funktion, die Qualitätssicherung und die Nachsorgedaten der Lebenspenden, andererseits über die Berechtigung der Gesundheit Österreich GmbH dieses Register zu führen. Sinnvoll wäre es, dass das Parlament diese gesetzlichen Bestimmungen gleichzeitig mit dem OTPG beschließt (was nach den bereits umfangreichen Vorarbeiten durchaus möglich ist), entweder durch die Aufnahme der entsprechenden Regelungen in das OTPG oder in Form eines eigenen Bundesgesetzes.

Um eine weitgehende Einheitlichkeit in der Europäischen Union im Bereich des Transplantationswesens und insbesondere der Lebendspende zu erreichen, empfiehlt der Dachverband Organtransplantierte Österreich (DOTÖ) der Republik Österreich, sich bei der EU dafür einzusetzen, dass parallel zum OTPG in allen EU-Ländern gleichartige Regelungen zur Lebendspende forciert werden, insbes. Lebendspende-Register und sozial(versicherungs)rechtliche Gleichbehandlung. (Derzeit gibt es Lebendspende-Register in der EU nur in Deutschland, Schweden, Dänemark und Finnland, außerhalb der EU in der Schweiz, in Norwegen und Island).

Zu § 18 OTPG:

Jüngste Vorfälle in der Bundesrepublik Deutschland, wo in einzelnen Transplantationszentren die Regeln für die Zuteilung von Organen vermutlich nicht entsprechend eingehalten wurden, haben zu einer entsprechend negativen Medienberichterstattung geführt und teilweise auch Widerstand gegen Organspende und Transplantation hervorgerufen.

Um Missbrauch in Österreich möglichst vorzubeugen, wird vorgeschlagen, eine entsprechende Strafbestimmung festzulegen, und zwar im § 18 Abs. 2 als Z. 9:

„.....9. entgegen § 10 Z 4 den Regeln für die Zuteilung von Organen zuwider handelt oder....“.

Demgemäß wird die bisher unter Z. 9 vorgesehene Regelung mit Z. 10 bezeichnet.

Allgemein fällt auf, dass die Obergrenzen der festgesetzten Verwaltungsstrafen im Verhältnis zu den Delikten relativ niedrig angesetzt sind. Besonders für die im Abs. 2 angeführten schwerwiegenden Taten sollten auch Freiheitsstrafen erwogen werden. Gerade strenge Strafbestimmungen hätten eine general- und spezialpräventive Wirkung und könnten die ethischen Ansprüche gegenüber strafrechtlich geahndetem Machtmissbrauch in der Öffentlichkeit deutlich abgrenzen. In diesem Zusammenhang ist auf Z. 25 der Erwägungen zur Richtlinie zu verweisen, wonach die Sanktionen wirksam, angemessen und abschreckend sein sollen.

Abschließend halten wir es für wichtig und erforderlich, auf den *Forderungskatalog des Dachverbandes Organtransplantierte Österreich (DOTÖ)* hinzuweisen, der einen integrierenden Bestandteil dieser Stellungnahme bildet. Angestrebt werden damit gesetzliche Regelungen im Zusammenhang mit dem OTPG zu allen im Forderungskatalog aufgezeigten Themen.

Wien, am 26. August 2012



Anhang zum Entwurf des OTPG

**Forderungen
der Interessenvertretung
von Menschen auf der Warteliste,
der Organtransplantierten
und deren Angehörigen mit dem Ziel,
eine wachsende Patientengruppe in ihren speziellen
Bedürfnissen
wahrzunehmen und adäquate, verbindliche Verbesserungen
herbeizuführen.**



Motivenbericht zum Anhang:

Aus der jahrelangen Alltagserfahrung als Betroffene und um solidarische Unterstützung der Mitbetroffenen bemüht, aus Dankbarkeit für diese Leben erhaltende und v.a. auch Lebensqualität wieder bringende Maßnahme der Transplantation möchten wir aufmerksam machen, dass es Entwicklungsbedarf für die speziellen Bedürfnisse dieser Patientengruppe gibt, die relativ rasch auf rund 12.000 Personen angewachsen ist.

Auf Grund von Ähnlichkeiten mit anderen Patientengruppen und noch zu wenig entwickelten Strukturen und Wissen um die medizinisch hoch spezialisierten Voraussetzungen für das weitere Leben der Patienten, aber auch bedeutende individueller Unterschiede sehen wir hier Aufklärungs- und Nachholbedarf, um einerseits das Schicksal so mancher Patienten zu entlasten und andererseits auch durch präventive Maßnahmen kostenneutral oder Kosten sparend den Intentionen des Gesundheits- und Sozialwesens entgegenzukommen.

Im Folgenden zeigen wir die Themen, getrennt nach medizinisch und sozial relevanten Aspekten auf und hoffen, in detaillierte Gespräche mit den jeweils Verantwortlichen zu kommen.

Kontakt:

Elisabeth Netter, Vorsitzende
Sprecherin für LuTX

Egon Saurer, 2. Vorsitzender, e.h.
Sprecher für NTX

Robert Rosenberger, Ursula Lang, Repräsentanten e.h.
Sprecher für LTX

Ulf Ederer, Schriftführer e.h.
Sprecher für HTX

sowie die weiteren Vorstandsmitglieder und Repräsentanten des Dachverbands:
www.organtransplantierte.at (im Aufbau)

Tel. 0664 73 111 705

E-Mail: dachverband@organtransplantierte.at

***"Mit starkem Herzen, langem Atem,
frischer Leber und gesunder Niere!"***



Präambel: Patienten sind Erfahrungsexperten, stehen mitten im Geschehen und suchen Partizipationschancen

Wir Patienten sind dankbar für die österreichische Gesetzeslage zu Organspende und Transplantation – sind stolz, dass Österreich ganz vorne im Spitzenfeld der Medizin liegt und sind dankbar für die Sicherheit der lebenslangen Nachbetreuung.

Die Transplantation dient auch der Erfolgssicherung und Nachhaltigkeit, aber auch der Forschung für andere Gebiete der Medizin. Gerade die interdisziplinäre Zusammenarbeit und die hohe Frequenz der Transplantationen hat großartige Erfolge gebracht und wir Patienten sind uns im Klaren, dass wir in einer Entwicklungsreihe stehen, deren Fortschritte wir den Patienten vor uns verdanken so wie künftige Patienten auch von unserer Mitarbeit an künftigen Entwicklungen profitieren sollen.

Die Zahl der Transplantierten wächst von Jahr zu Jahr, dank der Fortschritte der Medizin und Pharmakologie steigt auch die Lebenserwartung der Transplantierten ständig.

Vergleicht man, wer in Österreich für eine TX noch angenommen wird, wie gut das durchschnittliche Outcome ist und wie sorgfältig individualisiert wird, so haben hier Patienten gegenüber anderen Ländern die besseren Chancen. Die Erfolge der TX sprechen für sich – und wir Patienten für haben für Leben und Lebensqualität zu danken, sind stolz auf unsere 'Ärzte und Pfleger sowie die gesamten Teams und stehen gerne Patienten zur Seite, die diesen Weg noch vor sich haben.

Wir wissen auch sehr zu schätzen, in einem Land zu leben, das jede erdenkliche gesetzliche Sicherheit zu Organspende und Transplantation bietet und haben aus Erfahrung volles Vertrauen in den ethischen Umgang unserer Mediziner mit Organspende und Transplantation.

Verbesserungen sind jedoch immer möglich – in Gesetzgebung, Verordnung, Verwaltung und Durchführung ebenso wie in Ausbildung, Empowerment, Kommunikation und Zusammenarbeit aller Beteiligten.



Forderungen, die rund 12000 Patienten in Österreich betreffen

Wir fordern eine faire Chance, vor und nach der Transplantation ein adäquates Leben zu führen!

Das erfordert mehr Objektivität in der medizinischen Beurteilung des Gesundheitszustandes durch die Begutachtung als Voraussetzung für mehr Gerechtigkeit bei der sozialen Absicherung:

- 1. Verbesserungen im medizinischen Bereich**
- 2. Probleme bei Sozialleistungen in Folge der Risiken nach einer Transplantation, insbesondere auch der zunehmenden unerwünschten Nebenwirkungen der Medikation**
- 3. Für unsere Arbeit brauchen wir ideelle, aber auch personelle und materielle Unterstützung.**



ad 1. Wir fordern Partizipation beim Ausbau der Infrastruktur zur Transplantation und einer geordneten Nachbetreuung!

- Verlaufskontrollen, die zu relevanten statistischen Aussagen führen.
Für den individuellen Patienten ist ELGA sicher ein erster wichtiger Schritt dazu.
- Zusätzlich wünschen wir uns eine signifikante Studie zur Evaluierung der medizinischen, sozial-medizinischen und ökonomischen Gegebenheiten der Patienten als objektive Grundlage zur Einschätzung der spezifischen Bedürfnisse der Patientengruppe.
(Solch ein Fragebogen wurde seitens des DV bereits entwickelt, bedarf aber einer Programmierung für die Auswertung und eines Partners für die Durchführung.)
- Organ- und Ressourcenmangel
Der Ruf nach mehr Spenderorganen wird gerne öffentlich zitiert - ist allein aber keine Problemlösung. Bei allem Engagement unserer Teams: Der Mangel an Ressourcen in den TX-Zentren für zusätzliche Transplantationen und die schlechten Rahmenbedingungen für die Nachbetreuung führten schon in den letzten Jahren zu spürbaren Qualitäts- und Sicherheitsverlusten für Patienten. Auch die Regionalisierung der Nachbetreuung lässt aus verschiedenen Gründen zu wünschen übrig.
- Defizite in OP-vorbereitende Maßnahmen und Compliance-Hilfen post-TX sind oft durch die finanziellen Einschränkungen infrage gestellt:
z.B. Zusatznahrung statt risikoreichen Pec-Sonden bzw. die Leistbarkeit von Diäten, niederschwelliger Zugang zu Sozialleistungen, individuell angemessener Krankentransport, mehr Kommunikation über Regelungen für den Notfall und kostengünstigere Varianten zur Nachbetreuung, präoperative Verfahren zur Minimierung der postoperativen Komplikationen, der Reduktion der IV- und stationären Aufenthaltsdauer sowie postoperativer Begleitmassnahmen.
- post-TX Förderung von öffentlichkeitswirksamen Sportveranstaltungen, praktische Kurse für Transplantierte bzw. deren kochenden Angehörigen zu wünschenswerter Ernährung, Lernhilfen für Compliance und Lebensstil:
z.B. apps zur Erinnerung an die rechtzeitige Medikamenteneinnahme für Jugendliche, Blutdruckwerte, Erinnerung an externe jährlich erforderliche Untersuchungstermine, wichtige Befunddaten...).
- Manchmal fehlt die nötige psychologische Betreuung, Raucherentwöhnung auf Krankenschein, begleitende Coaches (peers) für Suchtkranke nach erfolgter Abstinenz, der Besuch von SHG und Sicherstellung der finanziellen Möglichkeiten zur Teilhabe an Sozialaktivitäten.
(Z.B. Kulturpass auch bei Einkommen, die so wie unvermeidliche Fixkosten über den derzeitigen Grenzen liegen.)



Präventive, zweckgebundene Investitionen könnten höhere Folgekosten verhindern helfen. die rasche Einführung von ELGA als Sicherheit für Patienten, Ärzte und Apotheker sowie als ersten Schritt zur Dokumentation des Krankheitsverlaufes in Bezug auf die individuelle Beurteilung der Arbeitsfähigkeit.

- Wir fordern bedarfsgerechte medizinische Rehab-Massnahmen für Transplantierte in spezialisierten Zentren!
 - a) unmittelbar prätransplant bei absehbarem Zeitraum für die TX,
 - c) Anschlussverfahren nach der Transplantation,
 - d) bei Befürwortung der nachbetreuenden Einheit nach weiteren Spitalsaufenthalten
 - e) bzw. sonstigem Bedarf.
 - f) für Kinder mit ihren Eltern fordern wir das Recht auf jährliche gemeinsame Rehab-Aufenthalte in spezialisierten Zentren auf Kosten der KK, damit die Kinder unter ihresgleichen selbständiger werden dürfen und die Eltern wieder lernen, mehr Vertrauen in die Gesundheit ihrer Kinder, Zeit für sich und einander zu haben!

Es ist beschämend, wenn ein Zentrum mit tollen nachweisbaren Erfolgen trotz großer Nachfrage aus Kostengründen regelmäßig einige Monate des Jahres zusperren muss und Anträge abgelehnt werden. Was dringend unterbunden werden sollte: Dass die Übernahme der „teuren“ Medikamentenkosten zum Streitfall zwischen der GKK und dem Rehab-Zentrum führt mit dem Ergebnis, dass Transplantierte zu Kontrollaufenthalten abgelehnt und durch „billigere“ Patienten ersetzt werden. Dies ist derzeit der Fall zwischen Chefarzt der NÖGKK, manchmal auch der WGKK und dem bestens für TXler spezialisierten SKA-Rehab-Zentrum Hohegg.

- Wir fordern Fachärzte auf Planstellen statt kurzfristig finanzierbare Drittmitteljobs für die adäquate Nachbetreuung in allen Transplant- Zentren, damit auch wieder alle „Problempatienten“ als solche rechtzeitig erkannt werden können!
- Unabhängige Studien zu Generika für Immunsuppressiva an neuen TX-Patienten, die ohnedies engmaschig kontrolliert werden und das Recht der Transplantierten, die Umstellung auf Generica abzulehnen; ebenso fordern wir die Aufklärung und schriftliche Zustimmungserklärung des Patienten auf noch nicht zugelassene Medikamente, auch wenn diese denselben Wirkstoff nur in anderer Form beinhalten.
- Unabhängige Studien zur Versorgung der TX-Patienten mit Vitaminen und ergänzenden Heilverfahren auf der Intensivstation in Hinblick auf geringere Infektanfälligkeit, weiters zur Testung von Patienten gegen Nahrungsmittel-Allergien nach der TX in Hinblick auf geringere Nebenwirkungen im Magen-/Darmtrakt und bessere Stoffwechselregulierung.



- Kompetente Sozialarbeiter für TX-Vorstellungsambulanzen und bei stationären Aufenthalten in TX-Zentren, die auch an Teambesprechungen über Patienten teilhaben können und mit Handlungskompetenz ausgestattet sind.
- Case-Manager und mehr als jeweils 1 Psychologen für Hunderte Patienten sowie für TX-Kandidaten, die nach der Evaluation abgelehnt werden und damit ihre letzte Hoffnung verlieren!
- Mediatoren, die in Konfliktsituationen zwischen Arzt/Pflege und Patient von beiden Seiten angefordert werden können und z.B. auch bei Konflikten mit traumatisierten Patienten (bei Durchgangssyndrom oder auf Dialysestationen) professionell zuhören und vermitteln können.



2. Probleme bei Sozialleistungen in Folge der realen medizinischen Gegebenheiten:

- Pflegegeld für Kinder auch unter 3 Jahren – prä- und post-transplant

Der Aufwand, die Verantwortung und psychische Belastung eines von Geburt an lebensgefährdeten Kindes ist mit dem eines gesunden Kindes nicht zu vergleichen. Ein künftiges Transplant-Kind braucht rund um die Uhr Betreuung. Beruf und Elternschaft sind zumindest für 1 Partner unmöglich. Finanzielle Einbussen, höherer Aufwand und teilweise Entlastung kosten deutlich mehr Geld und stellen sich nicht erst nach 3 Jahren ein.

- Pflegegeldanspruch nach Vorgabe von medizinischen Kriterien entsprechend der Art und Auswirkung der Organerkrankung – taxative Beschreibung für die Einstufung durch Gutachter oder Spezialisten unter diesen, die ggf. mit der medizinischen Betreuungseinrichtung zusammenarbeiten.

- Eine erfolgreiche Transplantation kann zu Arbeitsfähigkeit führen – das ist aus unterschiedlichen Gründen jedoch oft nicht der Fall oder in der Praxis nicht realisierbar.

Patienten sollte nicht diskriminiert werden als Spielball zwischen den Zuständigkeiten der Behörden, um Kosten möglichst aus einer anderen Kasse der Steuermittel zu verschieben: Begutachtungen über die Arbeitsfähigkeit Transplantierter sind der häufigste Konfliktfall

und somit oft eine existentielle und emotionale Falle für Patienten. Wer zwei Jahre nach der TX nicht arbeitsfähig ist, wird es nach einem weiteren Jahr wohl erst recht nicht sein.

Hier regen wir eine entsprechende Studie zum Thema an, die objektivierbare Fakten ans Licht bringt und Maßnahmen, die zu einer objektiveren med. Begutachtung führen.

Weiters fordern wir im Detail:

- Berücksichtigung des Einkommens und nicht vermeidbarer Fixkosten bei Unterhaltszahlungen aus Sozialbudget – Überbrückungshilfen.
- Sofortige Genehmigung (statt vierteljährlicher Kommission) bei Fachgutachten aus TX-Zentrum, TX-Nachbetreuungs- oder Rehab-Zentrum durch Ermächtigung (Checkliste) für die Ärzte, die entsprechende Pflegestufe angeben zu können.
- Niederschwelliger Zugang zu Informationen, Hinweise über mögliche Sozialleistungen mit Telefonnummer und Internetadresse beim Arzt, Apotheker, und/oder im Krankenhaus (Ausbau "Patienten-freundliches KH").
- Wir fordern Sprechstunden zu Vorstellungsambulanzen für spezialisierte Sozialarbeiter an den 5 österreichischen TX-Zentren, die Anwärtern auf eine Transplantation und multimorbiden Transplantierten nicht nur beraten, sondern notfalls auch für sie handelnd zu



ihren Rechten verhelfen. Die Kapazitäten der SHO vor Ort reichen für die Konzentration der Patienten an den Zentren bei allem guten Willen nicht aus.

- die Befreiung von der Medikamentengebühr wegen lebenslang notwendiger Vielzahl an Medikamenten für alle, da überdies auch meist chronische Grunderkrankungen vorliegen. Die 2% Lösung hilft bei Einkommen bis € 2000.- brutto nicht, wenn Miete oder unumgängliche andere Fixkosten nicht berücksichtigt werden: Oft bleibt dank der Vergünstigungen den Mindestpensionären mehr Geld zur freien Verfügung als jenen, die knapp darüber liegen und marktübliche Mietkosten zahlen müssen.

Insbesondere Alleinstehende rutschen dadurch oft unter die Armutsgrenze.

- die Herabsetzung des Pensionsalters für berufstätige Transplantierte, die ihr Pensionalter nicht erleben werden.



ad 3. Wir brauchen ideelle, aber auch personelle und materielle Unterstützung:

Wir wünschen uns den Aufbau einer Transplant-Community, in der alle Beteiligten zum öffentlichen Diskurs zu Organspende und Transplantation beitragen, wie dies mit der Plattform der Mediziner, der Initiative Green Ribbon und dem BMG sowie der GÖG bereits griffig wird.

Damit Patienten kompetente, verlässliche Partner für Ärzte, Institutionen und Sponsoren sein können, müssen auch noch die fehlenden Voraussetzungen geschaffen werden:

- Die österreichweite Vernetzung der Vertreter der Mitglieder im Dachverband erfordert finanzielle Ressourcen ebenso wie die daraus resultierenden Aktivitäten.
- Es kann nicht angehen, dass etliche Patienten durch die Investition ihrer Lebenszeit und ihrem Engagement einen unbezahlten Beruf aus dieser Arbeit machen, bis zum Abruf durch gesundheitliche Probleme leben oder sich aber im Vergleich zum Marktwert noch so günstige Fortbildungsveranstaltungen, wie sie etwa die der FGÖ bietet, einfach nicht leisten können.
- Ein kooperierendes; ehrenamtlich tätiges Team von Patienten kann manche Defizite einzelner ausgleichen, was aber auch von der jeweiligen Zusammensetzung der Gruppe abhängt und schwer steuerbar ist.
- Es braucht daher eine im Gesundheitswesen und -management einschlägig ausgebildete Person zur Geschäftsführung, die die Kontinuität der Arbeit prozessual begleiten und Ausfälle zu kompensieren weiß.

Wir geben uns alle Mühe, dahin zu gelangen, sind aber auch sehr enttäuscht, dass die im Regierungsabkommen festgeschriebene finanzielle Basisausstattung für große med. SH-Organisationen – ein kleiner Betrag im Vergleich zu vielen anderen, eher entbehrlichen Ausgaben für Öffentlichkeitsarbeit – nur einer einzigen ARGE zur Verfügung gestellt wurde, die noch dazu überwiegend von den Ländern gut dotierte Mitgliedsorganisationen mit angestellten Mitarbeitern vertritt.

Wir meinen, dass sich auch die Pharmaindustrie zu wenig um die tatsächlichen Bedürfnisse der Patienten kümmert und – mit einigen Ausnahmen – Alibi-Aktionen setzt, ihrer Verantwortung für Patientenorganisationen – den Konsumenten und Studienfällen für ihre Produktentwicklungen - nicht gut nachkommt.



Unsere Forderungen:

- Bürokosten, Büromaterial, Drucksorten, Meetings, die professionelle Aufbereitung von Unterlagen und Reisespesen können ebenso wenig aus eigener Tasche bezahlt werden wie Presseaussendungen und eine wünschenswerte jährliche Aktionswoche.
- Wir brauchen – vielleicht noch mehr als andere österreicherweit tätigen Patientenorganisation - eine bezahlte, im Gesundheitsmanagement ausgebildete und nicht transplantierte Person zur Geschäftsführung sowie eine Arbeitskraft, die im Umgang mit elektronischen Medien versiert ist, um die Kontinuität der Arbeit zu wahren und für erfahrenen Nachwuchs zu sorgen.

- Wir sehen uns als verlässliche Partner des Gesundheits- und Sozialwesens und fordern daher auch öffentliche Unterstützung.

- Wir brauchen finanzielle Unterstützung, um mit (potentiellen) Patienten, Transplant-Koordinatoren, einschlägigen Fachärzten, Ambulanzen und Stationen in Krankenhäusern Kontakt zu halten, Journallistenkontakte regelmäßig zu betreuen und mit Informationen zu versorgen. Wir können Ideen, Zeit und Engagement für Aktivitäten beisteuern, die andere Player nicht haben – die materiellen Ressourcen jedoch nicht.

Dafür suchen wir a u c h Kooperationspartner in der Wirtschaft, die an einer kontinuierlichen Zusammenarbeit Interesse haben.

Die weitgehende Erfüllung dieser Forderungen würde den Platz der Republik Österreich im europäischen (und weltweiten) Spitzenbereich in der Gesundheits- und Sozialpolitik und speziell im Transplantationswesen weiter heben und eine besondere Reputation gegenüber anderen Staaten bedeuten.

