


- Seit 1986 registriert als Verein, im med. SH-Zentrum Martha Frühwirt, Wien
- Selbsthilfe Patient:innen-Organisation für Asthma, COPD, Lungenkrebs, Allergie, Neurodermitis und Urtikaria
- Über 3,5 Mio Betroffene in Österreich



Gundula Köhler, MSc - Österreichische Lungenunion

1

---

---

---


---

---

---

---

---



### Patientenorganisationen wie die ÖLU

bieten Patient:innen den Raum

- sich auszutauschen
- Fragen zu stellen (beim Arzt zu wenig Zeit)
- über Bedürfnisse zu sprechen

Wir suchen gemeinsame Lösungen mit

- Patient:innen
- Ärztinnen und Ärzten
- Gesundheitsbehörden

Gundula Köhler, MSc - Österreichische Lungenunion

2

---

---

---


---

---

---

---

---



### Partizipative Lösungen führen zu

- besserem Therapieerfolg
- mehr Lebensqualität von Patient:innen
- geringeren Kosten für das Gesundheitssystem

- erhöhen Gesundheitskompetenz und Selbst-Management

Gundula Köhler, MSc - Österreichische Lungenunion

3

---

---

---

---

---

---

---

---

Österreichische Lungenunion  
**LUNGENUNION**

## Austausch-Information-Schulung

**ÜBER**

- neueste Entwicklungen bei Therapiemöglichkeiten
- Änderungen bei Erstattungen / Verschreibungsmöglichkeiten
- Richtlinien und Guidelines

**MIT**

- Pharmaindustrie,
- Ärzteschaft und
- Gesundheitsbehörden

um den Weg zum Patient:innen kurz zu halten.

Gundula Koblhuber, MSc - Österreichische Lungenunion

4

---

---

---

---

---

---

---

---

Österreichische Lungenunion  
**LUNGENUNION**

## Unser Angebot auf [www.lungenunion.at](http://www.lungenunion.at)

- Informationsabende, Patient:innentreffen
- Fortbildungsveranstaltungen mit Arzt:innen und Expe
- Informationen über
- Website, ÖLU-Magazin, Newsletter
- social media – facebook, instagram, YouTube



**Öffentliche Awareness-Kampagnen**



Gundula Koblhuber, MSc - Österreichische Lungenunion

5

---

---

---

---

---

---

---

---

Österreichische Lungenunion  
**LUNGENUNION**

## Vernetzung von Patient:innen-Organisationen

Im Regelwerk von Industrie, Ärzten und Betroffenen bilden die Patienten die größte Gruppe.

Patientenorganisationen sind auch dazu da die Stimme der Patienten zu vertreten, ihr Gewicht zu verleihen und hörbar zu machen.



Gundula Koblhuber, MSc - Österreichische Lungenunion

6

---

---

---

---

---

---


---

---

Europäische LUNGENUNION  
**LUNGENUNION**

## European Patient Forum – Aufruf zur EU-Wahl

- Das Europäische Patientenforum strebt eine wirklich partizipative, demokratische und wirkungsvolle Beteiligung von Patientenorganisationen an.
- Unsere Mission ist es, die Interessen von Patienten und Patientengemeinschaften zu fördern, indem wir ihre kollektive Wirkung in ganz Europa durch effektive Interessenvertretung, Aufklärung, Befähigung und Partnerschaft stärken.
- Das Manifest drückt die Vision unserer Gemeinschaft für die europäische Patientenvertretung aus und dient als Fahrplan für die breitere Patientenbewegung in Europa

  
Europäisches Patienten Forum

Gundula Köhler, MSc. - Österreichische Lungenunion

7

---

---

---

---

---

---

---

---

Europäische LUNGENUNION  
**LUNGENUNION**

## Manifest der Patientenorganisationen

Towards a truly participatory, democratic and legally empowered patient organisations.  
#voice4patients

- **Kernbotschaften:**
- **Stärkung des Engagements:** Die EPF setzt sich dafür ein, die **Rolle von Patientenorganisationen bei der Gestaltung der Gesundheitspolitik** sowohl auf nationaler als auch auf regionaler Ebene zu stärken.
- **Partizipation sicherstellen:** Die Kampagne unterstreicht, wie wichtig es ist, Partizipation zu fördern, die auf Solidarität, Gerechtigkeit, gegenseitigem Vertrauen, Nachhaltigkeit, Empowerment und Verantwortung basiert.
- **Einzelne Partizipation:** Die EPF betont die **Notwendigkeit einer sinnvollen und tragfähigen Einbeziehung von Patientenorganisationen**, indem wir wirksame Kanäle und Mechanismen in der Zusammenarbeit mit den Patienten identifiziert werden.
- **Horizontverbreiterung:** Über das Gesundheitswesen hinaus fordert die EPF die **Einbeziehung von Patientenorganisationen in andere Politikbereiche im Zusammenhang mit der öffentlichen Gesundheit und der Lebensqualität**.
- **Inklusive Politikentwicklung:** Die Kampagne fordert die politischen Entscheidungsträger auf, Patientenorganisationen in die Lage zu versetzen, sich aktiv an allen Phasen der Politikentwicklung zu beteiligen und sicherzustellen, dass **ihre Stimmen gehört und berücksichtigt werden**.
- **Institutionalisierung der Partizipation:** Die EPF fordert die **Institutionalisierung partizipativer Prozesse**, um die Möglichkeiten für Patientenorganisationen, einen sinnvollen Beitrag zu leisten, zu diversifizieren.
- **Inklusion bei der Bewertung von Gesundheitstechnologien:** Die Kampagne setzt sich für die Einbeziehung von Patientenorganisationen in die Bewertung von Gesundheitstechnologien und damit verbundene Prozesse ein und würdigt ihre einzigartigen Perspektiven.
- **Formalisierte Entscheidungsfindung:** Die EPF zielt darauf ab, die **Beteiligung der Patienten an allen Entscheidungsgremien in Bezug auf Gesundheitspolitik** und damit zusammenhängende Maßnahmen zu formalisieren.
- **Stabile Finanzierung:** Die EPF setzt sich dafür ein, dass **Patientenorganisationen Zugang zu langfristiger und uneingeschränkter operativer Finanzierung** haben.
- **Wichtige Partnerschaften:** Die Kampagne fordert die politischen Entscheidungsträger auf, **Patientenorganisationen als wichtige Partner bei der Verbesserung der Patientenversorgung und dem Aufbau von Kapazitäten und Fähigkeiten** anzuerkennen.

Gundula Köhler, MSc. - Österreichische Lungenunion

8

---

---

---

---

---

---

---

---

Europäische LUNGENUNION  
**LUNGENUNION**

## Gesundheitspolitisches Engagement von Patient:innen-Vertretungen

Beteiligung an:

- HTA Assessments	- EU Mobilitätsthemen – saubere Luft
- Klinischen Studien	- Patient:innenwege und -versorgung
- Ethik-Kommissionen	- Krebsvorsorge
- Beipacktext in verständlicher Sprache	- PROs und PROMs
- EMA Zulassungen	- ...
- ...	

Gundula Köhler, MSc. - Österreichische Lungenunion

9

---

---

---

---

---

---

---

---

### ÖLU-Umfrage 2024 – über Website

Aus welchen Gründen besuchen Sie unsere Seite www.lungenunion.at?  
(mehrere Antworten möglich)

- Spezifische Informationen über meine Erkrankung zu erhalten
- Von Laien über Informationsveranstaltungen zu erfahren
- Allgemeine Informationen im Umgang mit meiner Erkrankung zu erhalten
- Mich mit anderen Patienten bei Patient-Österreich Treffen anzuschließen
- Von Spezialisten Meinungen zu hören
- Über neue Medikamente und Therapiemöglichkeiten am Laufen zu bleiben
- Mich für jemand anderen zu interessieren
- Weiter Info als vom Arzt/bei Ärzten zu erhalten

Leiden Sie an einer chronischen Erkrankung?

Ja  
Nein

Wie alt sind Sie?

Jünger als 35  
Älter als 35

Sind Sie aktuell Mitglied einer Patient:innen-Organisation zur Selbsthilfe?

Ja  
Nein

Gundula Köbberler, MSc - Österreichische Lungenunion

10

---

---

---

---

---

---

---

---

### ÖLU-Umfrage 2024 – über Website

Wie wichtig ist für Sie unsere Zusammenarbeit mit Fachexperten aus den einzelnen Fachrichtungen bzw. aus dem Gesundheitswesen?

★★★★☆ 4,36

Wie wichtig ist es für Sie, dass es Patient:innen- bzw. Selbsthilfeorganisationen wie die Österr. Lungenunion gibt?

★★★★☆ 4,38

Gundula Köbberler, MSc - Österreichische Lungenunion

11

---

---

---

---

---

---

---

---