

ÖKUSS-Alumni-Tratsch zu Reha und Begutachtung

Am 3. Dezember 2025 fand ein Videotrasch von Vertretern von Patientenanwaltschaften mit Absolventen der ÖKUSS-Fortbildung zur kollektiven Patientenvertretung statt.

Einige der von Patientenvertreterseite angesprochenen Themen waren die Versorgungsstrukturen und die Zuweisungen zu Reha und Begutachtung. Die Zeit war kurz, die Themen sind aber wichtig, darum hier eine detailliertere Problemdarlegung.

Die angesprochenen Probleme bei Reha (ungeeignete Zuweisungen) und Begutachtung (GdB und Einschätzung der Arbeitsfähigkeit) zeigen sich insbesondere bei seltenen oder vernachlässigten Erkrankungen (orphaned diseases – für die gibt es oft keine indikations-spezifisch zugelassenen Medikamente und damit überhaupt keine Lobby) – Probleme, die für Außenstehende oft nicht unmittelbar einsichtig sind.

Einerseits liegt das daran, dass meist Probleme in der Versorgung nicht allgemein bekannt sind. Viele der „Seltenen“ werden regelmäßig in Spezialambulanzen betreut und ihr Hausarzt (ebenso wie der durchschnittliche Facharzt) ist zwar wichtig für die Allgemeinversorgung (auch) dieser Seltenen, spielt für die spezifische und hohe Spezialisierung erfordernde Betreuung der seltenen Erkrankung in der Regel aber nur eine untergeordnete Rolle.

Andererseits ist die geringe Anzahl der „Seltenen“ ein Problem, weil es damit kaum jemals gelingt, genügend große Patientenkollektive zusammenzufinden, um für die Notwendigkeit besserer Versorgungsstrukturen mit derselben Evidenzstärke zu argumentieren, wie wir es von unseren häufigsten Volkskrankheiten gewohnt sind. Ernüchternd muss man Bekennen, dass sich die Erkenntnis, dass man bei „Seltenen“ nicht mit Evidenz, sondern stets mit der *besten verfügbaren Evidenz* arbeiten muss, trotz des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen nach mehr als einem Jahrzehnt noch nicht durchgesetzt hat.

Es ist legitim, vernünftig und angebracht, von gut dokumentierten, häufigen Situationen auf nicht so häufige zu schließen. Wir machen das seit gefühlt Jahrzehnten so, dass Diabetes oder Schlaganfall als Modellerkrankung für die Untersuchung und Modellierung der Versorgungsstrukturen herangezogen werden. Die Ergebnisse, z.B., dass Patienten auf einer *Stroke Unit* bessere Versorgungsqualität erfahren als auf einer nichtspezialisierten Abteilung, lassen sich trivial auch auf andere Erkrankungen übertragen.

Der Schluss von einer häufigen, gut dokumentierten Versorgung einer Erkrankung auf die Notwendigkeiten bei anderen/selteneren Erkrankungen ist umso zuverlässiger, je mehr Eigenschaften die Erkrankungen teilen. Dieser Schluss ist notwendig, weil es nur selten gelingt, in Patientenkollektiven mit seltenen Erkrankungen hohe Evidenz durch Fallsammlungen zu erzeugen. Erschwerend kommt im Bereich Begutachtung hinzu, dass viele Betroffene ihre Problemlage nicht vor einer breiteren Öffentlichkeit ausbreiten wollen. Die Österreicher sind auch meiner Erfahrung nach ein recht nachtragendes Volk, darum kann ich mir auch leicht vorstellen, dass bei einer „Beschwerde“ mit zukünftigen Schikanen gerechnet wird und darum die meisten „Problemfälle“ nicht publik werden.

1. Gemeinsamkeiten in der Versorgung von ME/CFS, SLE und Sarkoidose

Um konkret zum Videotratsch zurückzukommen, möchte ich ein Beispiel ausarbeiten. Als relativ zu Seltenen „häufige“ Erkrankung nehme ich ME/CFS, weil es dazu erhebliches mediales Interesse gegeben hat. Eine Zeitungsrecherche dazu habe ich hier hinterlegt: https://www.sarko.at/Themen-PatVertretung/ME-CFS_Presse.htm

Einige Kernpunkte dabei sind: Die Problemsituation ist schon lange bekannt, strukturelle Begutachtungsprobleme werden vor allem durch parlamentarische Anfragen publik, es werden keine (dringend notwendigen) publizierfähigen Daten erfasst, selbst das OLG Wien rügt die Vorgangsweise weit abseits des Standes der Medizin.

Als seltene Erkrankungen nehme ich Sarkoidose und SLE (systemischer Lupus Erythematodes) – schlicht, weil zwei Patientenvertreter aus diesen Bereichen beim Tratsch dabei waren und beide Erkrankungen einige gemeinsame Eigenschaften mit ME/CFS teilen. Was sind denn die gut bekannten Gemeinsamkeiten dieser Erkrankungen? Alle gehören in die Gruppe der systemisch-entzündlichen Erkrankungen ohne bekannten Pathomechanismus mit einer Schwerebandbreite von kaum wahrnehmbar bis zu extrem belastend, in Einzelfällen auch letalen Ausgängen. Gemeinsam ist auch der nicht gleichförmige, sondern oft schubförmige Verlauf, der sowohl das Leben damit als auch die Betreuung der Patienten herausfordernd macht. Und es handelt sich um Ausschlussdiagnosen, was die begleitende Diagnosearbeit permanent aufwändig macht. All das ist aber kein Geheimwissen, sondern das sind Allgemeinplätze, wie sie auch durch eine Internetsuche leicht zu Tage gefördert werden können.

Beispielhaft verwende ich zur Internetsuche ChatGPT zum jeweiligen Thema, um den Stand der öffentlichen Publikationen und Stellungnahmen zu dokumentieren (die Internetsuche erhebt dabei keinen Anspruch auf vollständige Richtigkeit; sie zeigt aber doch recht gut einen aktuellen Wissens- oder Meinungsstand, der in der Öffentlichkeit vorhanden ist und in den meisten Fällen den aktuellen Wissensstand gut anreißt).

Eigentlich ist die Auskunft von ChatGPT zu **Allgemeinwissen um Versorgungsdefizite** erschreckend treffend und es ist dem kaum etwas hinzuzufügen:

[CFS und SLE und Sarkoidose 2025-12-21.pdf](#)

Die spezialisierte Versorgung schwerer Fälle aller drei Erkrankungen in der Fläche ist unter jeder Sau, obwohl etliche unbeteiligte „Experten“ sie als gegeben darstellen (die Stellungnahme von Michael Stingl im Dunkelkammer-Podcast #260 (siehe [ME-CFS Presse](#)) ist bezeichnend). Es ist ernüchternd zu sehen, dass in Österreich Gerichte notwendig sind, um unsere Verantwortlichen darauf hinzuweisen, dass ihr Handeln klar nicht dem Stand des medizinischen Wissens entspricht – es ist ernüchternd, dass diese Feststellung nicht aus dem medizinischen Bereich oder dem Bereich der Patientenanwaltschaft kommt oder schlicht kein Gehör findet (in kleinen Dosen kommt sie doch, siehe Presseaussendung der WPPA vom 12. Mai 2025).

Ich habe in meinen Mails nachgeschaut und gesehen, dass ich schon einige Sarkoidose-Patienten wegen PVA-Streitigkeiten an die WPPA zu vermitteln versucht habe. Allerdings war – soweit ich den Nachlauf sehen kann – die Auskunft immer so, dass man zwar reden könne, die PA aber nicht zuständig wäre. Kurzum – die PA nicht hilfreich war. Irgendwie scheinen die meisten Patienten letztendlich bei einer engagierten Sozialabteilung oder bei Chronisch Krank gelandet zu sein.

2. Reha-Zuweisungen

Ungeeignete Reha-Zuweisungen sind nicht nur ein großes gesundheitliches Problem, sondern für viele auch ein ökonomisches Desaster. Aber auch das ist nicht wirklich Neues, wie ChatGPT ernüchternd liefert:

[Rehazuweisungen 2025-12-21.pdf](#)

Auch Dossier, APA und ORF berichten am 8. Mai 2025 darüber: [Verdacht statt Versorgung](#)

Wenn ich Ralf Zwick (Med. Therme Wien) am letzten ÖGP-Kongress richtig verstanden habe, gibt es mittlerweile eine Übereinkunft bezüglich Reha bei ME/CFS zwischen den Arbeitskreisen Reha von Fachgesellschaften und der PVA – nach langem und aufreibendem Kampf. Und aus seinem Tonfall glaube ich schließen zu müssen, dass er sich so einen mühsamen Schuh nicht nochmal anziehen will.

Die Frage ist, wie kommen wir auch für andere Patientengruppen mit weniger Lobby zu signifikanten Verbesserungen.

Und es geht mit jetzt nicht nur um eine Verbesserung bei ME/CFS, SLE und Sarkoidose, sondern um strukturelle Verbesserungen für alle Betroffenen, die durch den indikationsbedingten Rost fallen.

Ein wichtiger Punkt dabei ist auch, dass die Versorgungsbereiche von Spezialambulanzen für Seltene nicht bei Bundesländergrenzen halt machen. Gleiches würde wohl auch für spezialisierte Rehaeinrichtungen gelten, sofern es welche gibt. Bundesweite Kooperationen sind deshalb notwendig und ich nominiere das Wort „Gastpatient“ schon einmal für das medizinische Unwort des Jahres.

3. Rolle der Patientenanwälte

Was habe ich mir aus dem Video-Tratsch mitgenommen?

- Das Bewusstsein über die Notwendigkeit, darauf hinzuweisen, dass ein Patientenanwalt ein Patientenanwalt und kein Patientenvertreter ist, sofern man gewillt ist, international übliche Sprachelemente zu verwenden.
- Es braucht ein klares Bekenntnis, welchem Handlungsbereich sich unsere Patientenanwälte – leider Bundesländer-individuell – jeweils verpflichtet fühlen, damit sie nicht ohne Hintergrundwissen als Anwälte in Gremien zu Themen gehen, die eigentlich außerhalb ihres Handlungsauftrags (und damit auch außerhalb ihres Verantwortungs- und Erfahrungsbereichs) liegen. Ein bundesweit gemeinsames Wirken wäre erstrebenswert.
- Es braucht ein klares Bekenntnis, ob und wie mit Patientenorganisationen zusammengearbeitet werden soll, um gute Lösungen für alle Patienten zu erreichen, nicht nur für einzelne Erkrankungsgruppen. Auch dazu wieder Text von ChatGPT: [Rolle der Patientenanwaltschaften 2025-12-21.pdf](#)

Was ich wie der Teufel das Weihwasser vermeiden möchte, ist die zwanzigste Auflage der Sammlung von Einzelfällen, weil es nur Zeit kostet, während selbst Patientenanwälte Probleme mit der Begutachtung als bekannt ansprechen. Und es würde wieder alle Betroffenen ohne entsprechende Vertretung unsolidarisch links liegen lassen. Das möchte ich nicht, so sind wir hoffentlich nicht.

Ich möchte, dass sich aus der Arbeit rund um ME/CFS auch Verbesserungen in Versorgung und Begutachtung für alle Seltenen entwickeln – weil es notwendig ist. Die Frage ist, wie wir ins gemeinschaftliche Tun kommen.