

Erhebung zu Ursachen, Problemlagen und Lösungsansätzen im Bereich der Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln

Ergebnisbericht

Im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz



Erhebung zu Ursachen, Problemlagen und Lösungsansätzen im Bereich der Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln

Ergebnisbericht der Vorarbeiten für die Maßnahmen 47 und
49b des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen

Autorinnen:

Nina Fehringer
Elisabeth Kanitz
Melani Janjić
Maria-Theres Weber

Fachliche Begleitung:

Christina Dietscher
Lovro Markovic

Projektassistenz:

Dominik Löchler

Interner Review:

Eva Potura
Karin Eglau

Die Inhalte dieser Publikation geben den Standpunkt der Autorinnen und nicht unbedingt jenen des Auftraggebers wieder.

Wien, im Juni 2024

Im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

Zitiervorschlag: Fehringer, Nina; Kanitz, Elisabeth; Janjić, Melani; Weber, Maria-Theres (2024): Erhebung zu Ursachen, Problemlagen und Lösungsansätzen im Bereich der Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln. Ergebnisbericht der Vorarbeiten für die Maßnahmen 47 und 49b des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen. Gesundheit Österreich, Wien

Zl. P6/28/5505

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH,
Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at

Dieser Bericht trägt zur Umsetzung der Agenda 2030 bei, insbesondere zum Nachhaltigkeitsziel (SDG) 3 „Gesundheit und Wohlergehen“, aber auch zum SDG 1 „Keine Armut“ sowie zum SDG 10 „Weniger Ungleichheiten“.

Die Nachhaltigkeitsziele finden Sie unter: <https://www.bundeskanzleramt.gv.at/themen/nachhaltige-entwicklung-agenda-2030.html>

Kurzfassung

Hintergrund

Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung stehen oftmals vor besonderen Herausforderungen hinsichtlich der Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln. Im Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz wurde die Erstellung eines bundesweit einheitlichen Leistungskatalogs für ausgewählte Heilbehelfe als Ziel formuliert und es wurden entsprechenden Maßnahmen hinterlegt. Dieser Bericht beschreibt eine Situationsanalyse des Zugangs zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln für von seltenen Erkrankungen (SE) betroffenen Personen, um mögliche Problemlagen von Betroffenen aufzuzeigen und konkrete Lösungsvorschläge abzuleiten.

Methode

Für die Situationsanalyse wurden qualitative, leitfadengestützte Experteninterviews mit fünf Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfängern (Patientinnen, Patienten und Angehörige), fünf niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie vier Vertreterinnen und Vertretern der Sozialversicherungen geführt. Über den Dachverband der Selbsthilfegruppe Pro Rare Austria wurde eine standardisierte, anonymisierte Onlinebefragung (Rücklauf: 109 Personen) unter Betroffenen disseminiert.

Ergebnisse

Digitale Möglichkeiten werden in der Versorgung mit Heilbehelfen und Hilfsmitteln wenig genutzt und relevante Unterlagen nicht systematisch elektronisch übermittelt. Das derzeitige Antragsprozedere erfordert eine ärztliche Verordnung, die über den bzw. die Vertragspartner:in mit dem SV-Träger abgewickelt wird.

Innerhalb der Kostenträger sind im Bereich Heilbehelfe und Hilfsmittel keine Expertinnen und Experten spezifisch mit seltenen Erkrankungen betraut. Ärztinnen und Ärzten stehen keine systematischen Leitfäden zu den Anforderungen, die eine Verordnung erfüllen muss, oder Leistungskataloge mit Angaben zu Kriterien für die Gewährung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln zur Verfügung.

Maßnahmen zur Harmonisierung der Abwicklung der Bewilligung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln zwischen den Sozialversicherungsträgern und innerhalb der einzelnen SV-Träger befinden sich derzeit in Umsetzung. In der Onlinebefragung wurde von 38 Prozent der Befragten angegeben, dass von Personen mit einer seltenen Erkrankung selbst aufgebrachte Kosten für Heilbehelfe und Hilfsmittel, die sich aus Selbstbehalt oder gänzlicher Kostenübernahme bei nicht bewilligten Heilbehelfen und Hilfsmitteln zusammensetzen, durchschnittlich über 2.000 Euro pro Jahr betragen.

Empfehlungen

- Ausbildungsangebote für niedergelassene Ärztinnen und Ärzte aller Fachrichtungen über seltene Erkrankungen anbieten
- Kompetenzstellen für seltene Erkrankungen im Bereich der Steuerung Heilbehelfe und Hilfsmittel bei Sozialversicherungsträgern einrichten und Ansprechpersonen in Expertisezentren benennen, mit denen niedergelassene Ärztinnen und Ärzte elektronisch Rücksprache halten können
- eine elektronische Verordnung für Heilbehelfe und Hilfsmittel einführen sowie ein System analog zum bestehenden Ampelsystem der Erstattungskodexbereiche der Sozialversicherung für Arzneimittel implementieren
- alle notwendigen Informationen zu bereits gestellten Anträgen, inklusive der Eingabe des ab 1. Januar 2026 verpflichtend durch Expertisezentren anzugebenden ORPHACodes, elektronisch zusammenführen und einsehbar machen (z. B. via ELGA)
- transparente Leistungskataloge für Heilbehelfe und Hilfsmittel mit den jeweiligen Anforderungen für die Verordnung vonseiten der Sozialversicherungsträger bereitstellen
- online abrufbaren Leitfäden für Verordner:innen betreffend die korrekte Verfassung einer Verordnung für Heilbehelfe und Hilfsmittel erstellen und publizieren
- einen einkommensabhängigen Deckel und eine soziale Staffelung (analog zu Rezeptgebührenobergrenze) für Selbstbehalte für Heilbehelfe und Hilfsmittel einführen

Schlüsselwörter

seltene Erkrankungen, Heilbehelfe und Hilfsmittel, Sozialversicherungsträger

Inhalt

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Kurzfassung | III |
| Abbildungen | VI |
| Tabellen..... | VI |
| Abkürzungen..... | VII |
| 1 Einleitung | 1 |
| 1.1 Problemstellung..... | 2 |
| 1.2 Zielsetzung..... | 2 |
| 2 Ist-Zustand der Versorgung mit Heilbehelfen und Hilfsmitteln in Österreich | 3 |
| 2.1 Gesetzliche Grundlage, Erstattungskodex und ökonomische Verschreibeweise..... | 3 |
| 2.2 Beantragung, Bewilligung und Kostenübernahme..... | 3 |
| 3 Methodik | 6 |
| 3.1 Desk Research | 6 |
| 3.2 Leitfadeninterviews..... | 6 |
| 3.3 Fragebogenerhebung unter Betroffenen | 6 |
| 3.4 Limitationen..... | 6 |
| 4 Ergebnisse..... | 7 |
| 4.1 Beschreibung der Interviewpartner:innen | 7 |
| 4.2 Beschreibung der Onlinebefragungsteilnehmer:innen | 7 |
| 4.3 Zugang zu HbHi für Menschen mit SE | 8 |
| 4.4 Zugang zu Informationen über Voraussetzungen und Anspruch auf HbHi für Menschen mit SE und behandelnde Ärztinnen und Ärzte..... | 10 |
| 4.5 Versorgungsunterschiede in Österreich..... | 11 |
| 4.6 Finanzielle Aspekte der Versorgung mit HbHi für Betroffene einer SE | 12 |
| 4.7 Empfehlungen der befragten Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzte sowie SV-Träger..... | 13 |
| 5 Diskussion | 15 |
| Literatur..... | 18 |
| Anhang..... | 20 |
| A.1 Leitfaden für Interviews mit Betroffenen von seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen | 21 |
| A.2 Leitfaden für Interviews mit Ärztinnen und Ärzten..... | 24 |
| A.3 Leitfaden für Interviews mit Sozialversicherungsträger | 27 |
| A.4 Fragebogen für die Onlineerhebung (Zielgruppe Betroffene mit seltenen Erkrankungen) .. | 31 |
| A.5 Fragebogen für die Onlineerhebung (Zielgruppe Angehörige von Betroffenen mit seltenen Erkrankungen)..... | 39 |

Abbildungen

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung 1: Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung mit HbHi bei SE (N = 48) | 13 |
| Abbildung 2: Darstellung der empfohlenen Kommunikationswege bei Patientinnen und Patienten mit SE..... | 15 |

Tabellen

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle 1: Überblick über die veröffentlichten Informationen zu Antragskriterien und Kostenübernahme der Krankenversicherungen ÖGK, BVAEB und SVS..... | 4 |
| Tabelle 2: Demografische Charakteristika der Onlinebefragungsteilnehmer:innen (<i>n</i> = 109)..... | 7 |
| Tabelle 3: Erfahrungen von Betroffenen einer SE hinsichtlich der Bewilligung von HbHi (<i>n</i> = 50 Befragten)..... | 8 |
| Tabelle 4: Schwierigkeiten für Betroffene mit der ärztlichen Verordnung für HbHi (<i>n</i> = 50)..... | 10 |
| Tabelle 5: Kosten pro Jahr, die für HbHi aufgrund der SE selbst aufgebracht werden (<i>n</i> = 48).. | 12 |

Abkürzungen

| | |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| ASVG | Allgemeines Sozialversicherungsgesetz |
| BIQG | Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen |
| BMSGPK | Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz |
| BVAEB | Versicherungsanstalt für öffentlich Bedienstete, Eisenbahnen und Bergbau |
| DV | Dachverband |
| EKO | Erstattungskodex |
| ERN | European Reference Network |
| EURORDIS | European Organisation of Rare Diseases |
| EZ | Expertisezentrum für seltene Erkrankungen |
| GÖG | Gesundheit Österreich GmbH |
| Hb | Heilbehelf |
| HbHi | Heilbehelfe und Hilfsmittel |
| Hi | Hilfsmittel |
| MN | Maßnahme |
| NAP.se | Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen |
| NKSE | Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen |
| ÖGK | Österreichische Gesundheitskasse |
| PVA | Pensionsversicherungsanstalt |
| QMZ | Qualitätsmanagement und Zertifizierungen |
| RIS | Rechtsinformationssystem |
| RöV | Richtlinien über die ökonomische Verschreibungsweise von Heilmitteln und Heilbehelfen |
| SE | seltene Erkrankungen |
| SV | Sozialversicherung |
| SVS | Sozialversicherung der Selbständigen |
| WHO | World Health Organization |

1 Einleitung

Eine Erkrankung wird in der Europäischen Union als selten eingestuft, wenn sie weniger als eine Person von 2.000 betrifft. Dabei handelt es sich um eine heterogene Gruppe von meist komplexen Erkrankungen mit chronischem Verlauf. Derzeit sind ca. 7.000 seltene Erkrankungen (SE) definiert. Die Zahl der Betroffenen einer seltenen Erkrankung ist trotz der geringen Prävalenz jeder einzelnen Erkrankung jedoch mit 27 bis 36 Millionen Menschen in der Europäischen Union bedeutsam (The Lancet Global Health 2024). In Österreich ist rund eine halbe Million Personen von einer SE betroffen (BMSGPK 2024).

Der Verlauf einer SE ist oft schwer und führt zur Beeinträchtigung der Lebensqualität oder der sozioökonomischen Lebensumstände der Betroffenen (Amtsblatt 2009). Zusätzlich sind Betroffene und ihre Angehörigen aufgrund der Seltenheit der einzelnen Krankheitsbilder mit speziellen Problemlagen konfrontiert.

Im Jahr 2012 wurde im Auftrag des Gesundheitsressorts eine umfangreiche empirische Erhebung zu den Problemlagen von Menschen mit SE durchgeführt (Voigtländer et al. 2012). Die Untersuchung bildete die Grundlage für die Ableitung der Maßnahmen (MN) im Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se). Der NAP.se wurde im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) von der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) an der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) in Zusammenarbeit mit beratenden Expertengremien im Jahr 2015 erstellt, um die Versorgungslage für Betroffene einer SE zu verbessern (BMSGK 2015).

Im Handlungsfeld 4 des NAP.se (Verbesserung der Therapie und des Zugangs zu Therapien für von SE Betroffene) wird zum Thema Heilbehelfe (Hb) festgehalten: *„Bundesweit einheitliche Kostenerstattung bei Hb: Die Verschreibung von Heilbehelfen unterliegt zwar den Richtlinien über die ökonomische Verschreibungsweise von Heilmitteln und Heilbehelfen (HVSV 2005) der sozialen Krankenversicherung, es liegt allerdings kein einheitlicher Leistungskatalog für die Erstattung von Heilbehelfen vor. Somit ist jeder Krankenversicherungsträger für die Ausverhandlung der Preise für Heilbehelfe – in Zusammenarbeit mit dem Competence Center Heilbehelfe / Hilfsmittel der Versicherungsanstalt für Eisenbahn und Bergbau – selbst verantwortlich. Dies führt häufig zu Unterschieden zwischen den Bundesländern.“* (BMSGK 2015) Als Ziel wurde im NAP.se die Erstellung eines bundesweit einheitlichen Leistungskatalogs für ausgewählte Hb (Pilotprojekt für SE) formuliert und es wurden entsprechenden Maßnahmen hinterlegt (BMSGK 2015).

Dieser Bericht fasst die Vorarbeiten zur Umsetzung der MN 47 (Etablieren einer Diskussionsgruppe zur Einführung eines einheitlichen Leistungskatalogs für Hb) und MN 49b (Ausarbeiten eines trägerübergreifenden einheitlichen Kriterienkatalogs für die Bewilligung von Hb im Bereich SE als Unterstützungsinstrument für die Sozialversicherungsträger bei der Entscheidungsfindung im Kontext individuell zu bewertender medizinischer Einzelfallentscheidungen) des NAP.se zusammen.

1.1 Problemstellung

Unter Heilbehelfen (Hb) versteht man Behelfe, die zur Heilung oder Linderung einer Krankheit beitragen (z. B. Bandagen, orthopädische Schuheinlagen, Kompressionsstrümpfe). Unter Hilfsmittel (Hi) versteht man Behelfe, die einen Körperteil oder eine mangelnde Körperfunktion ersetzen (z. B. Rollstühle, Prothesen, Hörgeräte).

Generell unterscheiden sich die Versorgungsleistungen mit HbHi für Personen mit SE nicht von Versorgungsformen anderer, chronischer und/oder komplexer Erkrankungen. Jedoch ergeben sich aufgrund der Seltenheit der Erkrankung, oft gepaart mit komplexen Manifestationsformen und chronischem Verlauf, spezielle Problemlagen in der Versorgung mit HbHi.

Laut einer Erhebung der GÖG im Jahr 2012 sahen 70 Prozent der an der schriftlichen Befragung teilgenommen habenden Patientinnen und Patienten, ihrer Angehörigen und Selbsthilfegruppenvertretungen einen hohen Verbesserungsbedarf hinsichtlich des Umfangs und der Qualität der Versorgung mit HbHi (Voigtländer et al. 2012). Diese Sichtweise wurde von https://jasmin.goeg.at/131/1/seltene_erkrankungen.pdf Vertreterinnen und Vertretern der Ärzteschaft, pharmazeutischen Industrie und Wissenschaft geteilt. Die Sozialversicherungsträger (SV-Träger) stuften die Notwendigkeit einer Qualitätsverbesserung in der generellen Versorgung mit Medizinprodukten (Arzneimitteln und HbHi) als nicht notwendig ein. Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörige nannten die finanzielle Belastung für nicht erstattete Medizinprodukte als besondere Herausforderung.

Seit der Entwicklung des NAP.se wurden entscheidende Maßnahmen gesetzt. Auf Ebene der Versorgung werden bekannte SE 24 verschiedenen Europäischen Referenznetzwerken (ERN) zugeordnet, die als virtuelle Netze von Gesundheitsdienstleistern eine hochspezialisierte Versorgung für Patientinnen und Patienten in ganz Europa gewährleisten (Europäische Kommission 2024). Mit der Etablierung der ERN-Netzwerke wurde die Grundlage für eine verbesserte Abbildung der SE im Gesundheitssystem sowie für Diagnose und Versorgung durch hochspezialisierte Expertisenzentren (EZ) geschaffen.

1.2 Zielsetzung

Ziel des vorliegenden Berichts ist, eine Situationsanalyse des Zugangs zu HbHi für von SE betroffenen Personen durchzuführen, um mögliche Problemlagen von Betroffenen aufzuzeigen und konkrete Lösungsvorschläge abzuleiten.

Aus der Zielsetzung wurden folgende untersuchungsleitende Fragen abgeleitet:

1. Wie stellt sich der Zugang zu HbHi für Menschen mit SE dar?
2. Stehen Betroffenen und behandelnden niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten benötigte Informationen zur Verfügung?
3. Bestehen Versorgungsunterschiede in Österreich, beispielsweise zwischen SV-Trägern und Bundesländern?
4. Wie stellen sich finanzielle Aspekte hinsichtlich der Versorgung mit HbHi für Betroffene einer SE dar?
5. Welche Empfehlungen lassen sich zur Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit SE im Bereich HbHi ableiten?

2 Ist-Zustand der Versorgung mit Heilbehelfen und Hilfsmitteln in Österreich

2.1 Gesetzliche Grundlage, Erstattungskodex und ökonomische Verschreibweise

Der Umfang einer Krankenbehandlung umfasst neben der ärztlichen Hilfe auch HbHi und wird in Absatz 2 des § 133 Allgemeines Sozialversicherungsgesetz (ASVG 2024) geregelt: *„Die Krankenbehandlung muss ausreichend und zweckmäßig sein, sie darf jedoch das Maß des Notwendigen nicht überschreiten. Durch die Krankenbehandlung sollen die Gesundheit, die Arbeitsfähigkeit und die Fähigkeit, für die lebenswichtigen persönlichen Bedürfnisse zu sorgen, nach Möglichkeit wiederhergestellt, gefestigt oder gebessert werden. Die Leistungen der Krankenbehandlung werden, soweit in diesem Bundesgesetz nichts anderes bestimmt wird, als Sachleistungen erbracht.“* (ASVG 2024) Die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt muss gemäß § 2 Abs. 1 der Richtlinien des Dachverbands in der ökonomischen Verschreibweise (HVSV 2005) folgendermaßen Bedacht nehmen: *„Die Verschreibung von HbHi durch den behandelnden Arzt ist zweckmäßig und wirtschaftlich, wenn die Verschreibung geeignet ist, den größtmöglichen therapeutischen Nutzen zu erzielen und die Behandlungskosten im Verhältnis zum Erfolg und zur Dauer der Behandlung möglichst gering zu halten.“* (HVSV 2005)

2.2 Beantragung, Bewilligung und Kostenübernahme

Voraussetzung für den Leistungsbezug für ein HbHi ist eine ärztliche Verordnung, die innerhalb eines festgelegten Zeitraums bei einem bzw. einer Vertragspartner:in der Krankenkasse oder einem berechtigten Fachbetrieb eingelöst wird (gesundheit.gv.at 2023). Bestimmte HbHi bedürfen zusätzlich einer Vorabbewilligung durch die Krankenkasse. Werden HbHi bei einer Firma bezogen, die in keinem Vertragsverhältnis mit der Krankenkasse steht, kann um nachträglichen Kostenersatz angesucht werden, wenn der bzw. die Leistungserbringer:in zumindest die gleichen Qualifikationserfordernisse wie ein:e Vertragspartner:in aufweist (gesundheit.gv.at 2023).

Eine Zusammenfassung der veröffentlichten Informationen zu Antragskriterien, Selbstbehalt und Kostenübernahmen der SV-Träger ist in Tabelle 1 dargestellt.

Einige HbHi, wie z. B. Rollstühle und orthopädische Schuhe, verfügen über eine Mindestgebrauchsdauer, die nur aus besonderen Gründen unterschritten werden darf. Alle SV-Träger stellen HbHi wie z. B. Krankenfahrstühle und Inhalationsapparate, die nur vorübergehend gebraucht werden und ohne gesundheitliche Gefahr von mehreren Personen benützt werden können, leihweise zur Verfügung (gesundheit.gv.at 2023).

Tabelle 1: Überblick über die veröffentlichten Informationen zu Antragskriterien und Kostenübernahme der Krankenversicherungen ÖGK, BVAEB und SVS

| | ÖGK | BVAEB | SV | |
|--------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | | | Gewerbetreibende, neue Selbstständige | Bauern |
| Selbstbehalt | 10% | 10% | 20% | 10% |
| Mindestkostenanteil | 40,4 € | 40,4 € | 40,4 € | 40,4 € |
| Befreiung vom Selbstbehalt, personenbezogen | <p>Kinder unter 15 Jahre; Kinder, für die Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe besteht (altersunabhängig); Personen, die von der Rezeptgebühr befreit sind (Personen, die aufgrund der Überschreitung der Rezeptgebührenobergrenze befreit sind, müssen jedoch einen Selbstbehalt zahlen); Personen, die aufgrund von Bestimmungen im Kriegsopferversorgungsgesetz, Heeresversorgungsgesetz oder Opferfürsorgegesetz der ÖGK zugeteilt sind</p> | <p>Kinder bis zur Vollendung des 15. Lebensjahrs; Personen, für die Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe besteht; Personen, die wegen sozialer Schutzbedürftigkeit von der Rezeptgebühr befreit sind</p> | <p>wenn das 15. Lebensjahr noch nicht vollendet ist, ein Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe besteht oder bei einer mind. 50-prozentigen Behinderung, bei einer Einstufung als Schwerversehrt oder wenn Sie als sozial schutzbedürftig gelten (gemäß den Richtlinien des Dachverbands)</p> | <p>Versicherte, die das 15. Lebensjahr noch nicht vollendet haben; Kinder, welche als anspruchsberechtigte Angehörige bei den Eltern „mitversichert“ sind; Versicherte bzw. Angehörige, für die Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe besteht; Personen, die von der Rezeptgebühr (jedoch nicht aufgrund der Rezeptgebührenobergrenze) befreit sind; die Befreiungen gelten auch für den Mindestkostenanteil.</p> |
| Befreiung vom Selbstbehalt, bestimmte HbHi betreffend | <p>Hi, die im Rahmen der medizinischen Reha gewährt werden</p> | <p>Hb, die leihweise bereitgestellt werden; Hb, die Maßnahmen der medizinischen Reha sind (wie z. B. Arm- und Beinprothesen, Hörgeräte, orthopädische Maßschuhe), und Hb, die Maßnahmen der beruflichen oder sozialen Rehabilitation sind</p> | <p>Befreiung vom 20-prozentigen Selbstbehalt, nicht jedoch vom Mindestkostenanteil: für die Dauer einer Dialysebehandlung, im Falle einer Organtransplantation, für HbHi, die im Rahmen der medizinischen Reha gewährt werden</p> | <p>HbHi, die im Rahmen einer medizinischen Reha gewährt werden. Die Befreiungen gelten auch für den Mindestkostenanteil.</p> |
| Sonderfälle & Ausnahmen | <p>Der Kostenanteil der Versicherten bei orthopädischen Maßschuhen beträgt 58,14 Euro.</p> | <p>Für ständig benötigte Behelfe, die nur einmal oder kurzfristig verwendet werden können, beträgt der Selbstbehalt immer 10% der tarifmäßigen Kosten. In diesen Fällen kommt der Mindestkostenanteil nicht zur Anwendung. Auch bei einem allfälligen</p> | | |

| | ÖGK | BVAEB | SV | |
|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------|
| | | | Gewerbetreibende, neue Selbstständige | Bauern |
| | | Kostenersatz wird bei der Errechnung des Erstattungsbetrags ein Kostenanteil berücksichtigt. | | |
| Höchstbetrag Kostenübernahme | 1.616 EUR bei Prothesen; 4.040 EUR bei Rollstühlen | Für Hi, die geeignet sind, die Funktion fehlender oder unzulänglicher Körperteile zu übernehmen, und für Krankenfahrstühle beläuft sich der Höchstbetrag auf 4.040 EUR. Für alle anderen HbHi ist ein Höchstbetrag von 1.616 EUR vorgesehen. | 1.616 EUR | 1.616 EUR |
| Gültigkeit der ärztlichen Verordnung | 30 Tage nach Ausstellungsdatum | 14 Tage nach Ausstellungsdatum | 4 Wochen nach Ausstellungsdatum | 4 Wochen nach Ausstellungsdatum |
| erleichterter Zugang | Diabetes, saugende Inkontinenzversorgung | Diabetes | | |

DV: Dachverband; Hb: Heilbehelf, HbHi: Heilbehelfe und Hilfsmittel; Hi: Hilfsmittel; Reha: Rehabilitation

Quellen: (ÖGK 2023), (BVAEB 2023), (SVS 2023); Darstellung: GÖG

3 Methodik

Die gewählten Methoden entsprechen den quantitativen und qualitativen Methoden der empirischen Sozialforschung.

3.1 Desk Research

Eine Desk Research wurde durchgeführt, um wissenschaftliche Studien und vorhandene Informationen aus Onlinebibliotheken, von Websites der Krankenkassen (ÖGK, SVS, BVAEB) sowie der European Organisation of Rare Diseases (EURORDIS) heranzuziehen. Folgende Schlagwörter wurden hierfür definiert: Heilbehelfe, Hilfsmittel, assisted devices, aids, remedies, Finanzierung, Bereitstellung, coverage, funding, provision, best practices, support, seltene Erkrankungen, rare diseases, chronic diseases.

3.2 Leitfadeninterviews

Von 16. November 2023 bis 23. Februar 2024 fanden leitfadengestützte Interviews mit fünf Betroffenen einer SE und fünf Ärztinnen und Ärzten im niedergelassenen Bereich statt. Von 15. April 2024 bis 7. Mai 2024 wurden vier leitfadengestützte Interviews mit Vertreterinnen und Vertretern der ÖGK, SVS und BVAEB geführt. Die Entwicklung der Interviewleitfäden (siehe Anhang A.1, A.2 und A.3) erfolgte durch die NKSE in einem partizipativen Prozess mit Pro Rare Austria. Der Kontakt mit Personen aus den zu befragenden Zielgruppen erfolgte über die beratenden Gremien der NKSE, Versorgungseinrichtungen für SE und auf Vermittlung durch Pro Rare Austria. Alle Interviewprotokolle wurden (auszugsweise) kodiert und mittels Inhaltsanalyse nach Mayring analysiert, indem die sinngemäßen Transkriptionen der Interviews induktiv kategorisiert wurden (Mayring 2022).

3.3 Fragebogenerhebung unter Betroffenen

Basierend auf den Ergebnissen der Interviews mit Betroffenen und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, entwickelte die NKSE einen LimeSurvey-Fragebogen (www.limesurvey.org/de), der über Selbsthilfegruppen und Patientenvertretungen, die Teil des Dachverbands Pro Rare Austria sind, zwischen 19. Dezember 2023 und 14. März 2024 disseminiert wurde. Die deskriptive Analyse der aufbereiteten Daten wurde mittels MS Excel durchgeführt.

3.4 Limitationen

Die Berücksichtigung der Sichtweisen der Betroffenen (Patientinnen und Patienten, Angehörige, leitende Personen aus dem Bereich der Selbsthilfegruppen) und der gesundheitssystemrelevanten Stakeholder:innen (Ärzterschaft, Kostenträger, Interessenvertreter:innen) dient der Identifizierung von Hinweisen auf Meinungstendenzen bzw. Prioritäten. Der vorliegende Bericht erhebt somit ausdrücklich nicht den Anspruch einer empirischen Studie auf Basis einer repräsentativen Umfrage.

4 Ergebnisse

4.1 Beschreibung der Interviewpartner:innen

Insgesamt wurden fünf Betroffene einer SE und deren Angehörige, fünf niedergelassene Ärztinnen und Ärzte und vier Vertreter:innen der ÖGK, BVAEB und SVS befragt.

Bei den fünf interviewten Betroffenen wurde bei zwei Personen eine seltene Stoffwechselerkrankung, bei einer eine neuromuskuläre Erkrankung, bei einer eine Gefäßerkrankung und bei einer eine Hauterkrankung diagnostiziert. Die daraus resultierenden Einschränkungen in der Mobilität, fortschreitende Schwerhörigkeit und Beinlängendifferenz (u. a.) führen zu einem Bedarf an Rollstuhl, Katheter, Nahrungsergänzungsmitteln, Blutzuckermessgerät, Anti-Thrombosestrümpfen, Verbandsmaterialien, Hörgerät und Pflegebett (u. a.).

Die befragten niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte sind Allgemeinmediziner:innen aus Wien, OÖ, der Steiermark und dem Burgenland.

Zwei Vertreterinnen der ÖGK (Leitung des Steuerungsfelds HbHi, medizinischer Dienst), die Leitung der Abteilung Gesundheitsservice in der Hauptstelle der SVS sowie eine leitende Ärztin der BVAEB wurden befragt.

4.2 Beschreibung der Onlinebefragungsteilnehmer:innen

Der Rücklauf der Onlinebefragung umfasste 128 Fragebögen, von denen 109 Fragebögen in die Analyse gingen (Tabelle 2).

Tabelle 2: Demografische Charakteristika der Onlinebefragungsteilnehmer:innen ($n = 109$)

| | | Patientinnen und Patienten ($n = 36$) | | Angehörige* ($n = 73$) | | Gesamt ($n = 109$) | |
|-------------------------|------------------|--------------------------------------------|------|-----------------------------|------|-------------------------|------|
| | | n | % | n | % | n | % |
| Alter | 0–18 Jahre | – | – | 51 | 69,9 | 51 | 46,8 |
| | 19–64 Jahre | 31 | 86,1 | 21 | 28,8 | 52 | 47,7 |
| | > 65 Jahre | 5 | 13,9 | 1 | 1,4 | 6 | 5,5 |
| Bundesland des Wohnorts | Wien | 8 | 11,0 | 21 | 28,8 | 29 | 26,6 |
| | Burgenland | 3 | 4,1 | 1 | 1,4 | 4 | 3,7 |
| | Niederösterreich | 6 | 8,2 | 24 | 32,9 | 30 | 27,5 |
| | Oberösterreich | 8 | 11,0 | 9 | 12,3 | 17 | 15,6 |
| | Salzburg | – | – | 4 | 5,5 | 4 | 3,7 |
| | Steiermark | 7 | 9,6 | 9 | 12,3 | 16 | 14,7 |
| | Kärnten | 2 | 2,7 | 1 | 1,4 | 3 | 2,8 |
| | Tirol | 1 | 1,4 | 3 | 4,1 | 4 | 3,7 |
| | Vorarlberg | 1 | 1,4 | 1 | 1,4 | 2 | 1,8 |

* Die Angaben beziehen sich auf Angehörige, die erkrankte Personen betreuen.

Berechnung und Darstellung: GÖG 2024

Betroffene mit Erkrankungen aus 18 der 24 ERN-Kategorien sind vertreten, am häufigsten mit einer seltenen neuromuskulären Erkrankung (22 %), einer erblichen Stoffwechselerkrankung (21 %), einer neurologischen Erkrankung (19 %), einer angeborenen Fehlbildung, einer intellektuellen Beeinträchtigung oder einer Entwicklungsstörung (9 %) oder einer Epilepsie (5 %). 94 Prozent der Betroffenen haben einen mind. 50-prozentigen Grad der Behinderung und 77 Prozent eine PflegegeldEinstufung. Unter den Befragten machten 50 Personen Angaben zum Versicherungsträger (ÖGK: 72 %; SVS: 16 %, BVAEB: 12 %); 24 Prozent der Befragten verfügen über eine zusätzliche Privatversicherung. 68 Teilnehmer:innen sind in einer Selbsthilfegruppe aktiv.

Die Ergebnisse der Interviews und Onlinebefragung wurden in Anlehnung an die untersuchungsleitenden Fragen zusammengefasst.

4.3 Zugang zu HbHi für Menschen mit SE

Der Zugang zu HbHi für Menschen mit SE in Österreich wird von 25 Prozent der Betroffenen als gut oder sehr gut, von 43 Prozent als neutral und von 32 Prozent als schlecht oder sehr schlecht bewertet. Die Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mit einer SE bzw. deren Angehörigen bezüglich der Bewilligung von HbHi wird in der Tabelle 3 zusammengefasst. Von den Befragten gaben 43 von 50 (86 %) an, mindestens einmal eine Ablehnung eines (nach eigener Angabe) der medizinisch notwendigen Hb oder Hi erhalten zu haben, am häufigsten im Bereich Mobilität (Rollstuhl bzw. Buggy, $n = 20$).

Aus Sicht der Betroffenen stellt sich der Beantragungsprozess als intransparent und mit hohem bürokratischen Aufwand verbunden dar. Von den Fragebogenteilnehmerinnen und -teilnehmern gaben 35,8 Prozent (24 von 67) an, aufgrund von physischer Beeinträchtigung, und 43,3 Prozent, (29 von 67) aufgrund der Komplexität der Antragstellung auf Unterstützung angewiesen zu sein. Die Anforderung von erneuten Verordnungen bei dauerhaftem Bedarf, die begrenzt erhältliche Anzahl der Produkte, Abweichungen von der ärztlichen Verordnung, Altersbegrenzungen sowie alternierende Genehmigungen und Ablehnungen werden als belastend empfunden.

Tabelle 3: Erfahrungen von Betroffenen einer SE hinsichtlich der Bewilligung von HbHi ($n = 50$ Befragten)

| | Patientinnen und Patienten ($n = 14$) | | Angehörige* ($n = 36$) | | Gesamt ($n = 50$) | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|------|-----------------------------|------|------------------------|------|
| | <i>n</i> | % | <i>n</i> | % | <i>n</i> | % |
| Ablehnung eines medizinisch notwendigen Hb bzw. Hi | 8 | 57,1 | 31 | 86,1 | 39 | 78,0 |
| fehlendes Wissen der Chefärztinnen und -ärzte über SE | 9 | 64,3 | 23 | 63,9 | 32 | 64,0 |
| Gleicher Hb bzw. gleiches Hi wird an manchen Tagen bewilligt und an anderen abgelehnt. | 4 | 28,6 | 15 | 41,7 | 19 | 38,0 |
| Gleicher Hb bzw. gleiches Hi wird in manchen Bundesländern bewilligt und in anderen abgelehnt. | 4 | 28,6 | 21 | 58,3 | 25 | 50,0 |
| lange Bearbeitungszeiten | 7 | 50,0 | 25 | 69,4 | 32 | 64,0 |
| wechselnde Ansprechpersonen | 4 | 28,6 | 16 | 44,4 | 20 | 40,0 |

| | Patientinnen und Patienten (n = 14) | | Angehörige* (n = 36) | | Gesamt (n = 50) | |
|--------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|------|-------------------------|------|--------------------|------|
| | n | % | n | % | n | % |
| fehlende Produktvielfalt, keine Alternativen bei Unverträglichkeit | 2 | 14,3 | 19 | 52,8 | 21 | 42,0 |
| keine | 1 | 7,1 | 2 | 5,6 | 3 | 6,0 |
| wenig Rücksichtnahme auf individuelle Bedürfnisse | 0 | – | 1 | 2,8 | 1 | 2,0 |

* Die Angaben beziehen sich auf Angehörige, die erkrankte Personen betreuen

Berechnung und Darstellung: GÖG 2024

Betroffene empfinden geringe Kenntnisse über SE der Ärztinnen und Ärzte (42 von 51) und fehlende Anerkennung von Befunden/Therapieempfehlungen (27 von 51) als belastend. Knapp bemessene Zeitfenster mit der Ärztin bzw. dem Arzt ermöglichen keinen ausführlichen Austausch über die SE und den damit einhergehenden Bedarf an HbHi. Auch die befragten niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte geben an, selbst nur vereinzelt von einer SE betroffene Patientinnen und Patienten zu betreuen.

Bei der ÖGK wird generell bei einer außertariflichen Sonderversorgung die Diagnose für die Beurteilung zwar herangezogen, wobei jedoch auf SE nicht speziell Bedacht genommen wird. Ein Bewertungsboard wurde eingerichtet, bestehend aus Vertreterinnen und Vertretern des medizinischen Dienstes und des Bereichs Versorgungsmanagement, das unter Berücksichtigung der Pflegegeldstufe, Erwerbsfähigkeit sowie medizinischer Evidenz die Einzelfallbeurteilung durchführt. *„Sofern der Bedarf für bestimmte HbHi besteht und eine Versorgung verschrieben wurde, ist die Diagnose einer SE in der Beurteilung der Anträge nicht relevant.“* (ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse Medizinischer Dienst 2024)

Eine Ausnahme stellen die SE Epidermolysis bullosa und Zystische Fibrose dar. *„Bei Epidermolysis bullosa und Zystischer Fibrose gibt es hausinterne Regelwerke, durch die die Verwaltung großzügig leistungsrechtlich freigeben kann. Bei diesen Diagnosen gibt es auch ein direktes Versorgungsmodell, so werden z. B. bei Epidermolysis bullosa Verbandstoffe direkt frei Haus zugeschickt. Aufgrund der großen Mengen gibt es hier auch spezielle Verträge mit den Vertragspartnern. Seltene Erkrankungen sind noch nicht harmonisiert worden und es bestehen hier noch alte bundeslandspezifische Vorgangsweisen, so wie eben geschildert, z. B. hier in der Steiermark bei diesen beiden Diagnosen. Bei anderen seltenen Erkrankungen gibt es diese speziellen Regelwerke nicht; wenn eine Krankheitsbehandlung erforderlich ist, ist die Seltenheit nicht relevant. Prinzipiell bekommt jede Person in Österreich mit Sicherheit die Versorgung, die sie benötigt, wenn die Verordnung stimmt.“* (ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse 2024)

„Im Bereich der seltenen Erkrankungen sehen wir Erfordernisse in der Stärkung der Kliniken sowie in der Verbesserung der Kommunikation zwischen den Kostenträgern und den spezialisierten Zentren hinsichtlich einer qualitativen Versorgung. Die Information muss von der Fachklinik an die Verordner fließen, dann gibt es durch die richtigen Begründungen auch keine Probleme mit den Genehmigungen.“ (ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse 2024)

Die SVS gibt ebenfalls an, dass auf SE im Bereich HbHi nicht speziell Bedacht genommen wird. *„Es gibt bewilligungspflichtige Produkte und Leistungen, die individuell unter Berücksichtigung der*

Diagnose und auch in Absprache mit den internen Ärztinnen und Ärzten beurteilt werden.“ (SVS - Sozialversicherung der Selbstständigen 2024)

Bei der BVAEB sind SE speziell im Fachbereich HbHi verankert und werden bei der Beurteilung der Anträge auf HbHi durch „Case Manager:innen“ speziell berücksichtigt. Ebenso werden bei der BVAEB Anträge auf hochpreisige HbHi genau geprüft. „Leistungsrechtlich gibt es Obergrenzen. Aus medizinischer Sicht handelt es sich [bei SE, Anm.] häufig um schwere Erkrankungen, bei denen das ganze Familiensystem bzw. Umfeld betroffen ist. Diese Umstände sind für uns bei der Bearbeitung berücksichtigungswürdig.“ (BVAEB - Versicherungsanstalt öffentl. Bediensteter 2024)

4.4 Zugang zu Informationen über Voraussetzungen und Anspruch auf HbHi für Menschen mit SE und behandelnde Ärztinnen und Ärzte

Von den befragten Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen gaben 84,1 Prozent (90 von 107) an, keinen ausreichenden Zugang zu relevanten Informationen über die Versorgung mit HbHi zu haben, insbesondere welche möglichen HbHi verordnet werden können, wo diese erhältlich sind und ob eine Kostenübernahme möglich ist.

Aus leistungsrechtlicher Sicht ist eine ärztliche Verordnung die maßgebliche Voraussetzung für die Gewährung eines Hb oder Hi. Beinahe die Hälfte (23 von 50) der Betroffenen berichtet von Ablehnung eines Antrags auf Hb oder Hi aufgrund einer unvollständig ausgefüllten ärztlichen Verordnung (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4: Schwierigkeiten für Betroffene mit der ärztlichen Verordnung für HbHi (n = 50)

| | Patientinnen u. Patienten (n = 14) | | Angehörige* (n = 36) | | Gesamt (N = 50) | |
|----------------------------------------------------------|------------------------------------|------|----------------------|------|-----------------|------|
| | n | % | n | % | n | % |
| Nichtverschreibung von notwendigen HbHi | 3 | 21,4 | 11 | 30,6 | 14 | 28,0 |
| lange Wartezeit bis zum Erhalt der ärztlichen Verordnung | 2 | 14,3 | 16 | 44,4 | 18 | 36,0 |
| kurze Gültigkeit der ärztlichen Verordnung | 6 | 42,9 | 16 | 44,4 | 22 | 44,0 |
| Ablehnung aufgrund inkomplett ausgefüllter Verordnung | 5 | 35,7 | 18 | 50,0 | 23 | 46,0 |
| Probleme bei erneuten Verschreibungen | 4 | 28,6 | 7 | 19,4 | 11 | 22,0 |
| sonstige Schwierigkeiten | 1 | 7,1 | 8 | 22,2 | 9 | 18,0 |
| keine | 2 | 14,3 | 5 | 13,9 | 7 | 14,0 |

* Die Angaben beziehen sich auf Angehörige, die erkrankte Personen betreuen
Mehrfachantworten möglich. Angaben unter „sonstige Schwierigkeiten“ waren u. a. wenig Verständnis für Notwendigkeit eines Hb oder Hi, Nichtanerkennung einer Erkrankung, großer Aufwand beim Antragsverfahren und häufige Ablehnung.

Berechnung und Darstellung: GÖG 2024

Der Anspruch auf einen Hb oder ein Hi ist den Ärztinnen und Ärzten für tariflich geregelte Leistungen gut bekannt. In der Spezialversorgung, die von Betroffenen einer SE in Anspruch genom-

men wird, ist Patientinnen und Patienten sowie behandelnden Ärztinnen und Ärzten nicht bekannt, welche Produkte verordnet werden können. Die Anforderungen der SV-Träger für die Bewilligung eines Antrags auf HbHi werden den Ärztinnen und Ärzten nicht vorab systematisch zur Verfügung gestellt, speziell welche Informationen (Kriterien) für eine Bewilligung angeführt werden müssen. Dies führt zu Ablehnungen und wiederholten Antragstellungen („*trial and error*“).

Gemäß ÖGK sind oftmals die Symptome nicht genau beschrieben oder ist die Begründung eines Mehrbedarfs auf der ärztlichen Verordnung nicht ausreichend dargestellt. Dies führt zu Nachforderungen oder Ablehnungen. Derzeit finden Schulungen für Ärztinnen und Ärzte statt. *„Unser Ziel ist, die Qualität insbesondere im Hinblick auf die optimale Versorgungsvariante zu steigern. Aus diesem Grund haben wir kürzlich ein Projekt gestartet, um eine einheitliche Vorgehensweise für die richtige Versorgung zu entwickeln.“* (ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse 2024)

Die ÖGK teilt Leistungskataloge mit ihren Vertragspartnerinnen und -partnern (Orthopädietechnik, Orthopädieschuhmacher:innen, Augenoptik, Hörakustik, Hörgeräteakustik, Home Care Provider, Diabetikerversorgung), die auch beratend als Ansprechpersonen für Patientinnen und Patienten fungieren. Informationen zu Aktualisierungen der Gesamtverträge betreffend werden über die österreichische Ärztekammer weitergegeben. Die Veröffentlichung der Tariflisten bei österreichweit einheitlichen Produktkategorien, inklusive Voraussetzungen für eine Bewilligung, ist in der ÖGK derzeit in Abklärung.

Die SVS schätzt eine Veröffentlichung der Leistungskataloge als zu komplex ein, um zu einer Verbesserung in der Versorgung mit HbHi zu führen. Ein fallbezogener Austausch erfolgt häufig mit Ordinationsassistentinnen und Ordinationsassistenten. *„Die internen Kriterien werden von der Abteilung und vom chefärztlichen Dienst in einem Leitfaden für die Sachbearbeitung gestaltet, diese können dann von den Sachbearbeitern nachgelesen werden. Eine Einzelfallbehandlung, die in der Theorie nicht geregelt ist, wird gemeinsam mit dem chefärztlichen Dienst individuell beurteilt.“* (SVS - Sozialversicherung der Selbstständigen 2024)

Bei der BVAEB erfolgt ein bilateraler Austausch zwischen medizinischem Dienst und der jeweiligen verordnenden Ärztin bzw. dem jeweiligen verordnenden Arzt.

Für Rückfragen verweisen die BVAEB und die ÖGK auf ihren Kundenservice, jedoch stehen hier für Patientinnen und Patienten mit SE keine gesonderten Ansprechpersonen zur Verfügung. Die SVS verweist auf die Gesamtverträge, auf ihre Website und Broschüren.

Sämtliche Befragten nennen als Gründe für Ablehnungen ein nicht aufrechtes Versicherungsverhältnis; Ansuchen um Versorgung, die nicht ökonomisch oder evidenzbasiert ist; keine medizinische Notwendigkeit (sondern dient beispielsweise der Erleichterung für die pflegende Person); ungenügende Angaben auf der Verordnung; Ansuchen vor Ablauf der Mindestgebrauchsdauer oder Kontraindikationen wie unzureichende kognitive Fähigkeiten zur Benutzung des angesuchten Hb oder Hi (Beispiel elektrischer Rollstuhl).

4.5 Versorgungsunterschiede in Österreich

76,2 Prozent der Onlinebefragungsteilnehmer:innen (64 von 84) nehmen Unterschiede zwischen den zuständigen Krankenkassen wahr. Auch befragte Ärztinnen und Ärzte teilen diese Ansicht.

Die ÖGK gibt an, dass seit der Zusammenlegung der Gebietskrankenkassen 2020 70 Prozent des Gesamtaufwands für HbHi bereits vollständig harmonisiert wurden und manche Leistungsbereiche (Bsp. Sauerstoffversorgung) einheitlich und gebündelt durch eine zentrale Stelle abgewickelt werden. Es bestehen jedoch noch weiterhin Leistungsunterschiede in den einzelnen Bundesländern, die auf noch geltenden Verträgen mit Vertragspartnerinnen und Vertragspartnern gründen. Vor allem im Ost-Vertrag gibt es noch Leistungssegmente, die regional unterschiedliche Bestimmungen für die Leistungserbringer:innen aufweisen. Innerhalb der BVAEB gibt es zahlreiche bundesweite Verträge, die Zusammenlegung der Kassen BVA und VAEB ist weitgehend abgeschlossen. Innerhalb der SVS bestehen aufgrund gesetzlicher Bestimmungen weiterhin Unterschiede zwischen dem landwirtschaftlichen und dem gewerblichen Bereich.

Die Harmonisierung zwischen den SV-Trägern wird im Rahmen eines regelmäßigen Austauschs vorangetrieben; trägerübergreifende Verträge wurden bereits erarbeitet. Dennoch betonen alle SV-Träger, dass aufgrund der unterschiedlichen Zielgruppen und Zuständigkeiten unterschiedliche Versorgungsbedürfnisse bestehen bleiben.

4.6 Finanzielle Aspekte der Versorgung mit HbHi für Betroffene einer SE

Alle SV-Träger geben an, dass die gesetzliche Krankenversicherung für medizinisch notwendige Leistungen aufkommt, die mit dem tatsächlichen Versorgungsbedarf der Patientin bzw. des Patienten begründet wird. Darüber hinaus bestehende besondere Bedürfnisse werden durch Pflegegeld und/oder erhöhte Familienbeihilfe abgedeckt.

Selbst aufgebrachte Kosten für HbHi aufgrund einer SE pro Jahr, die sich aus Selbstbehalt oder gänzlicher Kostenübernahme bei nicht bewilligten HbHi zusammensetzen, sind in Tabelle 5 dargestellt (aus der Onlinebefragung).

Tabelle 5: Kosten pro Jahr, die für HbHi aufgrund der SE selbst aufgebracht werden ($n = 48$)

| | Patientinnen und Patienten ($n = 14$) | | Angehörige* ($n = 34$) | | Gesamt ($N = 48$) | |
|------------------|--------------------------------------------|------|-----------------------------|------|------------------------|------|
| | n | % | n | % | n | % |
| 0–500 € | 4 | 28,6 | 4 | 11,8 | 8 | 16,7 |
| 501–2.000 € | 7 | 50,0 | 10 | 29,4 | 17 | 35,4 |
| 2.001–5.000 € | 0 | – | 10 | 29,4 | 10 | 20,8 |
| 5.001 € und mehr | 2 | 14,3 | 6 | 17,6 | 8 | 16,7 |
| keine Angabe | 1 | 7,1 | 4 | 11,8 | 5 | 10,4 |

* Die Angaben beziehen sich auf Angehörige, die erkrankte Personen betreuen

Berechnung und Darstellung: GÖG 2024

Produktalternativen und Innovationen werden seitens der SV-Träger oftmals nicht gefördert, da diese die Anforderung der ökonomischen Verschreibweise nicht erfüllen. Wenn möglich, finanzieren Betroffene gemäß individuellem Bedarf selbst, um ihren Alltag zu erleichtern und ihre Selbstständigkeit zu erhöhen.

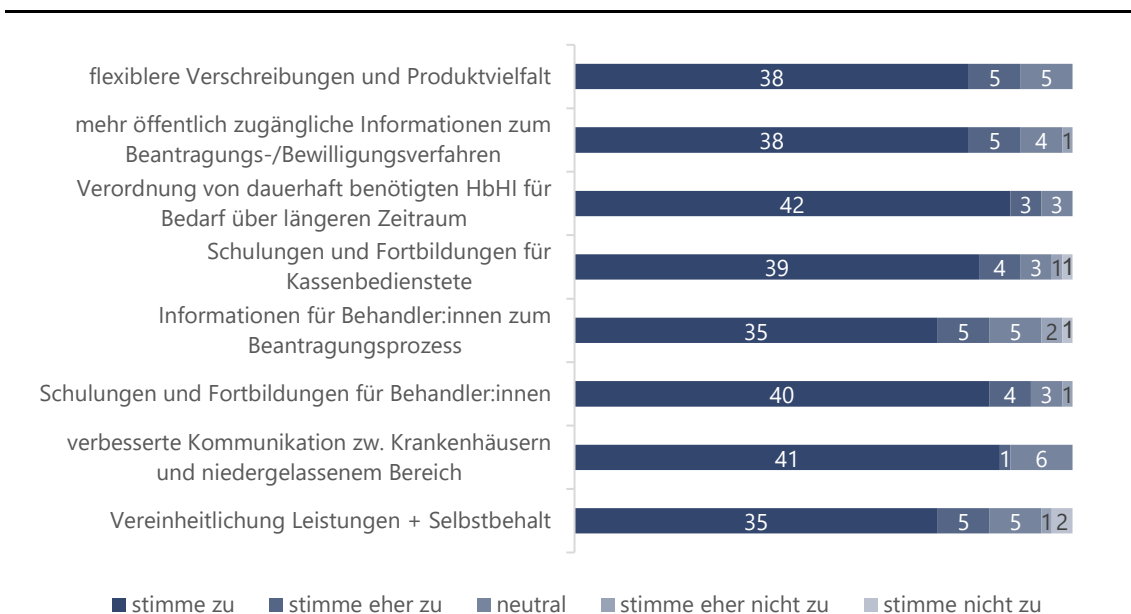
Informationen über die voraussichtliche Höhe des Selbstbehalts eines konkreten Produkts sind Betroffenen sowie Ärztinnen und Ärzten vorab oft nicht bekannt. Patientenvertretungen und Selbsthilfegruppen stellen für Betroffene Erfahrungsberichte und Informationen zu Antragsanforderungen, Selbstbehalt und Kostenerstattung zur Verfügung.

4.7 Empfehlungen der befragten Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzte sowie SV-Träger

Patientinnen und Patienten wünschen sich ein verstärktes Bewusstsein für die besondere Versorgungslage von Patientinnen und Patienten mit einer SE, auf SE geschulte Ansprechpersonen bei den SV-Trägern sowie generell eine bessere Vernetzung und Kommunikation zwischen den behandelnden niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, den diagnosestellenden Ärztinnen bzw. Ärzten bei SE in den EZ und den SV-Trägern. In Bezug auf den Beantragungsprozess für HbHi im Allgemeinen machen Betroffene einer SE verschiedene Vorschläge (siehe Abbildung 1).

Die durch die COVID-19-Pandemie vorangetriebene Digitalisierung von Prozessschritten in Bezug auf HbHi sowie die Vereinfachung bei Langzeitbewilligungen für dauerhaft benötigte Produkte wurden von den befragten Patientinnen und Patienten sowie den Ärztinnen und Ärzten als positiv wahrgenommen. Betroffene sowie Ärztinnen und Ärzte empfehlen die Ausweitung des e-Rezepts auf HbHi, inklusive einer digitalen Akte mit allen notwendigen Informationen zu bereits gestellten Anträgen, der Möglichkeit einer Rückfrageoption und der Möglichkeit der Kennzeichnung einer SE-Diagnose. Klarere und transparentere Bewilligungsrichtlinien sowie die Etablierung einer Plattform analog zum bestehenden Ampelsystem der Erstattungskodexbereiche (EKO-Bereiche) für Arzneimittel werden von allen befragten Medizinerinnen und Medizinerinnen auch für HbHi als wünschenswert genannt.

Abbildung 1: Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung mit HbHi bei SE (n = 48)



Berechnung und Darstellung: GÖG 2024

Alle SV-Träger setzen Maßnahmen für ein transparentes und niederschwelliges Setting zur Bewilligung und Erstattung von HbHi. Durch die Etablierung eines bundesweit einheitlichen Bewilligungssystems innerhalb der ÖGK werden Verbesserungen hinsichtlich der zeitnahen Bearbeitung von Anträgen, eine erhöhte Akzeptanz und Nachvollziehbarkeit der Bescheide, eine regelmäßige Kommunikation der Regelwerke, die Förderung von Innovationen und der Ausbau der Leistungen im Bereich HbHi ermöglicht. Innerhalb des Fachbereichs HbHi werden zukünftig Expertinnen und Experten für 16 HbHi-Themenbereiche eingesetzt. Die Etablierung eines Systems für HbHi analog zum EKO ist aus Sicht des medizinischen Dienstes wünschenswert.

5 Diskussion

Zugang zu HbHi bei SE

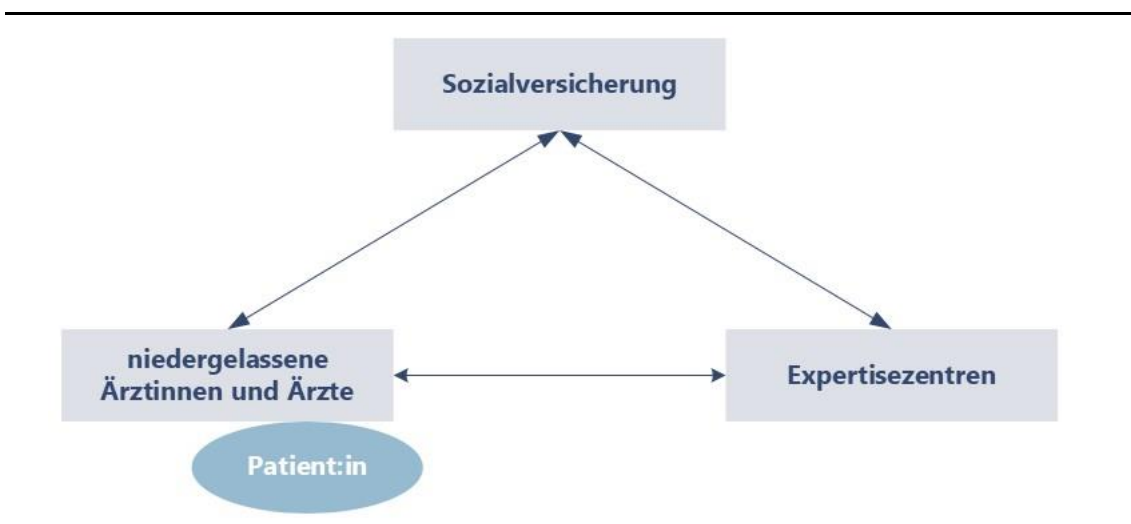
Die besonderen Herausforderungen in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit einer SE zeigen sich auch im Bereich HbHi. Kenntnisse zu SE bzw. zur besonderen Versorgungslage und Versorgungslandschaft in Österreich (EZ) sind notwendig, um das Bewusstsein für SE im niedergelassenen Bereich zu stärken.

- Ausbildungsangebote zu SE für niedergelassene Ärztinnen und Ärzte aller Fachrichtungen anbieten

Während bei der ÖGK und SVS positiv hervorgehoben wird, keine gesonderten Workflows bei Anträgen für Betroffene einer SE eingerichtet zu haben, auch im Sinne der Gleichstellung gegenüber anderen Diagnosen, wünschen sich Betroffene eine Bedachtnahme auf die oft komplexen und wenig bekannten Ausprägungen ihrer SE. Oftmals sind den Verantwortlichen die multidimensionalen Problemlagen, von denen diese Gruppe betroffen ist, nicht bewusst. Die Fachärztinnen und Fachärzte der EZ sind mit betroffenen Patientinnen und Patienten tagtäglich in Kontakt, mit den speziellen Ausprägungsformen der SE vertraut und können sowohl SV-Träger als auch behandelnde Ärztinnen und Ärzte in Bezug auf die Bewilligung der Verordnungen in Sonderfällen unterstützen.

- Kompetenzstellen für SE im Bereich der Steuerung HbHi bei SV-Trägern einrichten und Ansprechpersonen in Expertisezentren benennen, mit denen niedergelassene Ärztinnen und Ärzte elektronisch Rücksprache halten können

Abbildung 2: Darstellung der empfohlenen Kommunikationswege bei Patientinnen und Patienten mit SE



Darstellung: GÖG

Die Ausweitung der Nutzung digitaler/elektronischer Informationsübermittlung vereinfacht Prozesse für alle Beteiligten und reduziert intransparente und bürokratische Aspekte:

- eine elektronische Verordnung für HbHi einführen sowie ein System analog zum bestehenden Ampelsystem der Erstattungskodexbereiche der Sozialversicherung für Arzneimittel implementieren
- alle notwendigen Informationen zu bereits gestellten Anträgen, inklusive der Eingabe des ab 1. Januar 2026 verpflichtend durch EZ anzugebenden ORPHAcodes, elektronisch zusammenführen und einsehbar machen (z. B. via ELGA)

Zugang zu Informationen über Voraussetzungen und Anspruch auf HbHi für Menschen mit SE, behandelnde Ärztinnen und Ärzte

Die systematische Bereitstellung von Leistungskatalogen für HbHi sowie der dazugehörigen Kriterien für die Verordnung verbessert den Zugang für Betroffene und reduziert den Aufwand für alle Beteiligten.

- transparente Leistungskataloge für HbHi mit den jeweiligen Anforderungen für die Verordnung vonseiten der SV-Träger bereitstellen

Die Websites der SV-Träger vermitteln aktuell nur sehr allgemeine Informationen zur Bewilligung und Erstattung von HbHi. Es bedarf einer erhöhten Transparenz hinsichtlich des Leistungsangebots und der jeweiligen Voraussetzungen für die Gewährung eines Hb oder Hi.

- online abrufbare Leitfäden für Verordner:innen betreffend die korrekte Verfassung einer Verordnung für HbHi erstellen und publizieren

Finanzielle Aspekte der Versorgung mit HbHi für Betroffene einer SE

Die finanzielle Belastung durch selbst aufzuwendende Kosten für HbHi zur Behandlung einer SE beträgt bei 37,5 Prozent (38 von 50) unserer Onlinebefragungsteilnehmer:innen über 2.000 Euro pro Jahr. Eine rezente Analyse des Instituts für Höhere Studien (IHS - Institut für höhere Studien 2024) hat in Kollaboration mit der WHO den Anteil an Haushalten mit ruinösen Gesundheitsausgaben (> 40 % des Einkommens) erhoben und den Trend zu steigender Armut aufgrund von Gesundheitsausgaben belegt. Zwar hat Österreich eine umfassende Versicherungsabdeckung, einzelne Haushalte sind durch Gesundheitsausgaben jedoch überproportional belastet und dadurch armutsgefährdet.

- einen einkommensabhängigen Deckel und eine soziale Staffelung für Selbstbehalte (analog zur Rezeptgebührenobergrenze) für HbHi einführen

Versorgungsunterschiede in Österreich

Maßnahmen zur Harmonisierung der regionalen Prozesse und Leistungen innerhalb der SV-Träger sowie zwischen den SV-Trägern befinden sich derzeit in Umsetzung.

Schlussfolgerung

Die Umsetzung der entsprechenden Forderungen des NAP.se ist teilweise erfolgt, allerdings ergeben sich aus den Berichtsergebnissen Verbesserungspotenziale im Hinblick auf Zugang zu HbHi, Informationsfluss zwischen den Stakeholderinnen und Stakeholdern sowie Versorgungsunterschiede für Menschen mit einer SE. Darüber hinaus sind Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige finanziellen Belastungen bei Inanspruchnahme von HbHi ausgesetzt.

Literatur

- Amtsblatt (2009): Empfehlung des Rates vom 8. Juni 2009 für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten. C151/7, Amtsblatt der Europäischen Union
- ASVG (2024): Bundesgesetz vom 9. September 1955 über die Allgemeine Sozialversicherung (All-gemeines Sozialversicherungsgesetz – ASVG), BGBl. I Nr. 46/2024, in der geltenden Fassung, Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich
- BMASGK (2015): Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Wien
- BMSGPK (2024): Seltene Krankheiten [online]. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz.
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Seltene-Krankheiten.html> [Zugriff am 11.01.2024]
- BVAEB - Versicherungsanstalt öffentl. Bediensteter, Eisenbahnen u. Bergbau (2024): Erhebung zu Ursachen, Problemlagen und Lösungsansätzen im Bereich der Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln bei Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen. hg. v. Fehring, Nina; Kanitz, Elisabeth., Wien
- BVAEB (2023): Bezug von Heilbehelfen und Hilfsmitteln - Verordnung, Bewilligung [online]. Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter, Eisenbahnen und Bergbau.
<https://www.bvaeb.at/cdscontent/?contentid=10007.840378#:~:text=Verordnungen%20f%C3%BCr%20Heilbehelfe%20und%20Hilfsmittel,mit%20unserem%20Bewilligungsdatum%20zu%20laufen> [Zugriff am 30.08.2023]
- Europäische Kommission (2024): Europäische Referenznetzwerke [online].
https://health.ec.europa.eu/rare-diseases-and-european-reference-networks/european-reference-networks_de [Zugriff am 30.09.2024]
- gesundheit.gv.at (2023): Heilbehelfe & Hilfsmittel [online]. Öffentliches Gesundheitsportal Österreichs. <https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsleistungen/kur-reha/heilbehelfe-hilfsmittel1.html> [Zugriff am 31.08.2023]
- HVSV (2005): Richtlinien über die ökonomische Verschreibweise von Heilmitteln und Heilbehelfen (RöV 2005)
- IHS - Institut für höhere Studien (2024): Belastung privater Haushalte durch Gesundheitsausgaben in Österreich Ergebnisse im Rahmen einer Studie der WHO. Präsentation anlässlich des Tags der Sozialen Gerechtigkeit, Wien
- Mayring, Philipp (2022): Qualitative Inhaltsanalyse : Grundlagen und Techniken. 13., überarbeitete Auflage Aufl., Beltz, Weinheim
- ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse (2024): Erhebung zu Ursachen, Problemlagen und Lösungsansätzen im Bereich der Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen und

Hilfsmitteln bei Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen. hg. v. Fehringer, Nina.), Wien

ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse Medizinischer Dienst (2024): Erhebung zu Ursachen, Problemlagen und Lösungsansätzen im Bereich der Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln bei Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen. hg. v. Fehringer, Nina; Kanitz, Elisabeth.), Wien

ÖGK (2023): Heilbehelfe und Hilfsmittel [online]. Österreichische Gesundheitskasse. <https://www.gesundheitskasse.at/cdscontent/?contentid=10007.870456&portal=oegkportal> [Zugriff am 31.08.2023]

SVS - Sozialversicherung der Selbstständigen (2024): Erhebung zu Ursachen, Problemlagen und Lösungsansätzen im Bereich der Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln bei Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen. hg. v. Fehringer, Nina; Einwögerer, Christina.), Wien

SVS (2023): Selbstbehalt & Vergütung [online]. Sozialversicherungsanstalt der Selbstständigen. <https://www.svs.at/cdscontent/?contentid=10007.816812&portal=svsportal> [Zugriff am 31.08.2023]

The Lancet Global Health (2024): The landscape for rare diseases in 2024. In: Lancet Glob Health 12/3:e341

Voigtländer, Till; Bachner, Florian; Unterberger, Ursula; Leopold, Christina; Ladurner, Joy; Habl, Claudia (2012): Seltene Erkrankungen in Österreich. Bundesministerium für Gesundheit, Wien

Anhang

A.1 Leitfaden für Interviews mit Betroffenen von seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen

A.2 Leitfaden für Interviews mit Ärztinnen und Ärzten

A.3 Leitfaden für Interviews mit Sozialversicherungsträger

A.4 Fragebogen für die Onlineerhebung (Zielgruppe Betroffene mit seltenen Erkrankungen)

A.5 Fragebogen für die Onlineerhebung (Zielgruppe Angehörige von Betroffenen mit seltenen Erkrankungen)

A.1 Leitfaden für Interviews mit Betroffenen von seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen

Vielen Dank, dass Sie sich für das Interview bereit erklärt haben!

Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, und deren Angehörige sind oftmals mit besonderen Problemlagen konfrontiert. Insbesondere der Zugang zu notwendigen Heilbehelfen und Hilfsmitteln kann für Patientinnen und Patienten eine Herausforderung darstellen. Ziel dieses Interviews ist, diese Probleme aufzuzeigen und Verbesserungsvorschläge abzuleiten.

Die Erhebung wird im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz von der an der Gesundheit Österreich GmbH eingerichteten Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen durchgeführt. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.

Das Gespräch wird ca. 30 Minuten dauern.

Einwilligung & Datenschutz

Wir bitten um Ihre ausdrückliche Einwilligung, dass die Gesundheit Österreich GmbH die von Ihnen angegebenen Daten unter Einhaltung der Datenschutzgrundverordnung verarbeiten darf. Diese Daten werden für die Gesamtevaluation des Projekts „NKSE – AP2: Heilbehelfe und Hilfsmittel“ herangezogen.

(Ihnen stehen grundsätzlich die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung, Datenübertragbarkeit und Widerspruch zu.)

Einstieg

1. Erzählen Sie bitte über Ihre Erfahrungen mit dem Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln in Österreich.

Informationen über die Gewährung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln

2. In welche Gruppe der seltenen Erkrankungen fällt Ihre Diagnose?
(z. B. Stoffwechselsystem, Knochen, Herz, Nieren, Urogenitaltrakt, Lunge, Blut, seltene Tumorerkrankung, kraniofasziale [Schädel-/Gesichts-]Anomalien, Nervensystem, Muskelerkrankung ...)
 - a) (bei Antwort „systemisch“ -> nachfragen, was darunterfällt)
 - b) Welcher Bedarf an Hilfsmitteln und Heilbehelfen ergibt sich daraus?
3. Fühlen Sie sich genügend über die Beantragung der für Sie notwendigen Heilbehelfe und Hilfsmittel informiert?
 - a) Welche Informationsquellen empfinden Sie als hilfreich?
 - b) Würden Sie sich weitere Informationsquellen wünschen? Wenn ja, in welcher Form?

4. Benötigen Sie Unterstützung bei der Beantragung von Hilfsmitteln und Heilbehelfen?
 - a) Wenn ja, in welchem Schritt des Prozesses und in welcher Form?

Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln

5. Was sind aus Ihrer Sicht die größten Probleme beim Zugang zu Hilfsmitteln/Heilbehelfen für Betroffene in Österreich?
 - a) Welche Unterschiede zwischen den Sozialversicherungsträgern nehmen Sie wahr?
(z. B. *Bewilligung, Bezug, Selbstbehalt und Kostenerstattung*)
 - b) Welche Unterschiede zwischen den einzelnen Bundesländern nehmen Sie wahr?
(z. B. *Bewilligung, Bezug, Selbstbehalt und Kostenerstattung*)
6. Inwiefern nehmen Sie, durch die Entwicklungen der letzten Jahre (z. B. Zusammenführung der Sozialversicherungsträger, Austausch zwischen den SV-Trägern etc.), Vereinfachungen oder Verschlechterungen beim Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln wahr?
7. Welche Erfahrungen haben Sie mit dem Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln während der COVID-19-Pandemie gemacht?
 - a) Welche Probleme/Schwierigkeiten gab es?
 - b) Wie sind Sie mit diesen Problemen umgegangen?
 - c) Inwiefern hat sich der Zugang zu Heilbehelfen/Hilfsmitteln nach der Pandemie verändert?

Ärztliche Verordnung

8. Welche Herausforderungen sind mit dem Erhalt einer ärztlichen Verordnung für Heilbehelfe und Hilfsmittel verbunden?
 - a) Wie gehen Sie mit diesen um?
9. In welchen zeitlichen Abständen benötigen Sie eine neue ärztliche Verordnung?
 - a) Empfinden Sie diese Zeitabstände als gerechtfertigt und wieso (nicht)?
10. Wie könnten diesen Herausforderungen in Bezug auf den Erhalt einer ärztlichen Verordnung aus Ihrer Sicht begegnet werden? Welche Unterstützung benötigen Sie?

Bewilligungsverfahren der Krankenkassen

11. Welche Erfahrungen haben Sie mit dem Bewilligungsprozess bei Ihrer Krankenkasse gemacht?
 - a) (falls nicht erwähnt: Bei welcher Krankenkasse sind Sie versichert? Sind Sie zusätzlich privat versichert?)
 - b) Welche Schwierigkeiten sind damit verbunden?
 - c) Wie gehen Sie mit diesen Herausforderungen um?
12. Haben Sie Erfahrungen mit einer Ablehnung von für Sie notwendigen Heilbehelfen/Hilfsmitteln gemacht? Wenn ja, welche?
 - a) Welche Gründe wurden dafür genannt?
 - b) Wie sind Sie im weiteren Schritt damit umgegangen?

13. Haben Sie Erfahrungen mit Langzeitbewilligungen gemacht? Wenn ja, welche?
- a) Welche Schwierigkeiten sind damit verbunden?
14. Wie könnte der Prozess der Bewilligung für Sie erleichtert werden? Welche Unterstützung benötigen Sie?

Selbstbehalt und Kostenerstattung

15. Welche Herausforderungen sind mit der Kostenerstattung verbunden? (z. B. *ausbleibende Rückerstattungen etc.*)
- a) Wie groß sind die Unterschiede bei der Beschaffung von Heilbehelfen/Hilfsmitteln von Firmen mit vs. ohne Kassenvertrag?
 - b) Wie könnten diese Probleme aus Ihrer Sicht behoben werden? Welche Unterstützung benötigen Sie?
16. Inwiefern stellt der aufzubringende Selbstbehalt eine Herausforderung für Sie als Patientin bzw. Patient dar? (z. B. *Höhe etc.*)
- a) Welche Unterstützung in Bezug auf den aufzubringenden Selbstbehalt benötigen Sie und in welcher Form?
17. Erhalten Sie finanzielle Unterstützung durch Pflegegeld?
- a) Wenn ja, in welcher Pflegestufe befinden Sie sich? Fühlen Sie sich adäquat eingestuft?
18. Beziehen Sie zusätzlich andere finanzielle Hilfsmittel/Förderungen aufgrund Ihrer Erkrankung? (z. B. *des Sozialministeriumsservice etc.*) Wenn ja, welche?

Abschluss

19. Gibt es noch etwas, das Sie erwähnen oder ergänzen möchten, was noch nicht angesprochen wurde?

Vielen Dank!

A.2 Leitfaden für Interviews mit Ärztinnen und Ärzten

Vielen Dank, dass Sie sich für das Interview bereit erklärt haben!

Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, deren Angehörige sowie die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sind oftmals mit besonderen Problemlagen konfrontiert. Insbesondere die Versorgung mit notwendigen Heilbehelfen und Hilfsmitteln kann eine Herausforderung darstellen. Ziel der Forschung ist, diese Probleme aufzuzeigen und Verbesserungsvorschläge abzuleiten.

Die Erhebung wird im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz von der an der Gesundheit Österreich GmbH eingerichteten Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen durchgeführt. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.

Das Gespräch würde ca. 30 Minuten dauern.

Einwilligung & Datenschutz

Wir bitten um Ihre ausdrückliche Einwilligung, dass die Gesundheit Österreich GmbH die von Ihnen angegebenen Daten unter Einhaltung der Datenschutzgrundverordnung verarbeiten darf. Diese Daten werden für die Gesamtevaluation des Projekts „NKSE – AP2: Heilbehelfe und Hilfsmittel“ herangezogen.

(Ihnen stehen grundsätzlich die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung, Datenübertragbarkeit und Widerspruch zu.)

Einstieg

1. Erzählen Sie bitte über Ihre Erfahrungen in Bezug auf die Versorgung mit Heilbehelfen und Hilfsmitteln.

Versorgung

2. Was sind aus Ihrer Sicht die größten Probleme beim Zugang zu Hilfsmitteln/Heilbehelfen für Betroffene in Österreich?
 - a) Welche Unterschiede zwischen den Sozialversicherungsträgern nehmen Sie wahr?
(z. B. Bewilligung, Bezug, Selbstbehalt und Kostenerstattung)
 - b) Welche Unterschiede zwischen den einzelnen Bundesländern nehmen Sie wahr?
c) (z. B. Bewilligung, Bezug, Selbstbehalt und Kostenerstattung)
3. Inwiefern nehmen Sie, durch die Entwicklungen der letzten Jahre (z. B. Zusammenführung der Sozialversicherungsträger, Austausch zwischen den SV-Trägern etc.), Vereinfachungen oder Verschlechterungen beim Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln wahr?

4. Welche Erfahrungen haben Sie mit dem Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln während der COVID-19-Pandemie gemacht?
 - a) Welche Probleme/Schwierigkeiten gab es?
 - b) Inwiefern hat sich der Zugang zu Heilbehelfen/Hilfsmitteln nach der Pandemie verändert?

Ärztliche Verordnung

5. Wie läuft der Prozess der Verschreibung einer ärztlichen Verordnung für Heilbehelfe/Hilfsmittel für Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung ab?
 - a) Fühlen Sie sich über die seltene Erkrankung der verschiedenen Patientinnen und Patienten genügend informiert?
 - b) Wie informieren Sie sich über die seltene Erkrankung und den dafür notwendigen Heilbehelf / das dafür notwendige Hilfsmittel?
6. Nach welchen Kriterien schreiben Sie eine ärztliche Verordnung für HbHi aus? (ökonomische Verschreibweise [RöV])
 - a) Welche Vor- und Nachteile haben das EKO-System und die ökonomische Verschreibweise in Bezug auf das Verschreiben von HbHi für Patientinnen und Patienten mit SE?
 - b) Weicht die ökonomische Verschreibweise häufig von den Forderungen der Patientinnen und Patienten ab? Wenn ja, bitte erläutern Sie, in welcher Weise und wie damit umgegangen wird.
 - c) Welche Maßnahmen bräuchte es Ihrer Meinung nach, um das Verfahren zu vereinfachen?
7. Beachten Sie bei der Verschreibung eines Heilbehelfs/Hilfsmittels die Anforderungen seitens der Krankenkasse?
 - a) Fühlen Sie sich über den Bewilligungsprozess der Krankenkassen genügend informiert?
 - b) Bräuchte es hierbei mehr Unterstützung? Wenn ja, in welcher Form?
 - c) Kommt es zu Widersprüchen zwischen den Forderungen der Patientinnen und Patienten und den bewilligungsmöglichen Heilbehelfen/Hilfsmitteln?
Wenn ja, bitte erläutern Sie diese und wie damit umgegangen wird.
 - d) Kommt es zu Ablehnungen von von Ihnen ausgestellten Verordnungen (Formalerfordernisse, inhaltliche Einwände, gegen Leistungskatalog etc.)? Haben Sie in der Vergangenheit diesbezüglich Kontakt mit Krankenkassen aufgenommen?
8. Wann werden Langzeitbewilligungen ermöglicht? Welche Kriterien müssen erfüllt sein?
 - a) Welche Rolle spielen regelmäßige Kontrolluntersuchungen?
Wie wird deren zeitlicher Abstand festgelegt?
 - b) Bei welchen Heilbehelfen und Hilfsmitteln sollte aus Ihrer Sicht der Zugang zu einer Langzeitbewilligung vereinfacht/beschleunigt werden?

Bewilligungsverfahren der Krankenkassen

9. Welche Schwierigkeiten sind mit dem Bewilligungsprozess für Heilbehelfe und Hilfsmittel verbunden? (z. B. Ablehnung, fehlendes Wissen der Ärztinnen bzw. Ärzte über SE, Langzeitbewilligungen etc.)

- a) Was sind die häufigsten Gründe für Ablehnungen?
 - b) Welche Heilbehelfe und Hilfsmittel sind am häufigsten betroffen?
10. Wie könnte aus Ihrer Sicht ein verbessertes Bewilligungsverfahren für Heilbehelfe und Hilfsmittel für seltene Erkrankungen seitens der Krankenkassen aussehen? Haben Sie in der Vergangenheit diesbezüglich Kontakt mit Krankenkassen aufgenommen?

Selbstbehalt und Kostenerstattung

11. Welche Herausforderungen für die Betroffenen sind mit der Kostenerstattung und dem aufzubringenden Selbstbehalt aus Ihrer Sicht verbunden? (z. B. *fehlender Therapieerfolg, erhöhter Leidensdruck etc.*)

Abschluss

12. Gibt es noch etwas, das Sie erwähnen oder ergänzen möchten, was wir noch nicht angesprochen haben?
13. Kennen Sie noch weitere engagierte Allgemeinmediziner:innen oder Fachärztinnen und Fachärzte im Bereich seltene Erkrankungen / Heilbehelfe, die wir für ein Interview kontaktieren können?

Vielen Dank!

A.3 Leitfaden für Interviews mit Sozialversicherungsträger

Es gab für jeden der drei Versicherungsträger (ÖGK, BVAEB, SVS) einen eigenen Interviewleitfaden. Alle sind gleich aufgebaut und unterscheiden sich nur durch institutionsspezifische Namen voneinander. Unten ist der Leitfaden, der für die beiden Interviews mit Vertreterinnen und Vertretern der ÖGK herangezogen wurde, abgebildet.

Einleitung

Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, und deren Angehörige sind oftmals mit besonderen Problemlagen konfrontiert. Insbesondere der Zugang zu notwendigen Heilbehelfen und Hilfsmitteln kann für Patientinnen und Patienten eine Herausforderung darstellen.

Im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz werden von der an der Gesundheit Österreich GmbH eingerichteten **Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE)** vorbereitende Arbeiten zur Maßnahme 49 (Ausarbeitung eines trägerübergreifenden einheitlichen Kriterienkatalogs für die Bewilligung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln im Bereich seltene Erkrankungen) des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen durchgeführt. Unsere bisherigen Erhebungen im Rahmen dieses Projekts umfassen leitfadengestützte Interviews mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten und mit Betroffenen einer seltenen Erkrankung. Zusätzlich wurde eine Onlineumfrage unter Betroffenen einer seltenen Erkrankung und deren Angehörigen durchgeführt.

Ziel dieses Interviews ist, den **Ist-Stand der Bewilligungs- und Erstattungsprozesse für Heilbehelfe bzw. Hilfsmittel bei Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen zu erheben und Verbesserungsvorschläge abzuleiten**. Das Gespräch wird ca. 60 Minuten dauern.

Einwilligung und Datenschutz

Wir bitten um Ihre ausdrückliche Einwilligung, dass die Gesundheit Österreich GmbH die von Ihnen angegebenen Informationen unter Einhaltung der Datenschutzgrundverordnung verarbeiten darf.

Unsere Mitschrift des Interviews wird Ihnen zur Durchsicht übermittelt. Ihnen stehen grundsätzlich die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung, Datenübertragbarkeit und Widerspruch zu. Die angegebenen Informationen fließen in den öffentlich zugänglichen Projektbericht ein.

Kontakt für Rückfragen

Mag.^a Elisabeth Kanitz, Msc (Leitung NKSE): elisabeth.kanitz@goeg.at; Tel. +43 676 848 191-484

Allgemeine Fragen

1. Was ist Ihre **persönliche Rolle** innerhalb der Institution?
2. Wie viele **Versicherte** vertritt Ihre Institution?
3. Wie ist der **Fachbereich** Steuerung Heilbehelfe/Hilfsmittel in Ihrer Institution verankert? Wie viele Personen sind in diesem Bereich tätig?
4. Werden **seltene Erkrankungen** (z. B. Epidermolysis bullosa, Angelman-Syndrom, Tourette-Syndrom, Osteochondritis, Zystische Fibrose usw.) im Bereich Steuerung Heilbehelfe/Hilfsmittel besonders bedacht?

Informationen über die Gewährung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln

Voraussetzungen

5. Was sind die **Grundvoraussetzungen** für die Gewährung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln (z. B. bestehende Symptome, Diagnose, andere)?
6. Spielen interne oder externe **gesundheitsökonomische Analysen** eine Rolle?
 - a) Welche Aspekte könnten aus Ihrer Sicht noch eine Rolle spielen?
 - b) Wie wird die Wichtigkeit der Teilhabe am öffentlichen Leben berücksichtigt?

Prozesse (Bewilligung und Erstattung)

7. Für manche Heilbehelfe und Hilfsmittel ist eine **Bewilligung** der ÖGK notwendig.
 - a) Wie läuft der Bewilligungsprozess (einzelne Prozessschritte) ab?
 - b) Nach welchen Kriterien wird über eine individuelle Verordnung entschieden?
 - c) Gibt es einen Leitfaden zur Unterstützung der Entscheidungsfindung? Wenn ja, ist dieser einsehbar?
8. Bei **tariflich nicht geregelten Produkten** ist zusätzlich ein Kostenvoranschlag notwendig.
 - a) Wie läuft der Bewilligungsprozess ab?
 - b) Nach welchen Kriterien wird über eine individuelle Verordnung entschieden?
 - c) Gibt es einen Leitfaden zur Unterstützung der Entscheidungsfindung? Wenn ja, ist dieser einsehbar?
9. Bei Erwerb eines Heilbehelfs bzw. Hilfsmittels bei einem Nichtvertragspartner der ÖGK besteht die Möglichkeit des Ansuchens einer nachträglichen (teilweisen) **Erstattung**.
 - a) Wie läuft der Prozess für die Entscheidung über einen Kostenzuschuss bzw. eine Kosten-erstattung ab?
 - b) Nach welchen Kriterien wird über eine individuelle Verordnung entschieden?
 - c) Gibt es einen Leitfaden zur Unterstützung der Entscheidungsfindung? Wenn ja, ist dieser einsehbar?
10. Finden Verordnungen für Patientinnen und Patienten einer **seltene n Erkrankung** besondere Berücksichtigung?
11. Wie erfolgt die Koordination der verschiedenen **Versorgungsebenen**?
12. Wie lauten die Anforderungen für **regelmäßig benötigte** Heilbehelfe und Hilfsmittel (Langzeitbewilligungen) bei Patientinnen und Patienten einer seltenen Erkrankung?

13. Was sind die häufigsten **Gründe für die Ablehnung** von Bewilligungsanträgen?
- Sind Ihnen Kategorien von Heilbehelfen bzw. Hilfsmitteln bekannt, die häufig aufgrund von Nichterfüllung der Kriterien abgelehnt werden?
14. Kennen Sie **andere Wege** (öffentlich), auf denen Patientinnen bzw. Patienten Heilbehelfe und Hilfsmittel erhalten können?

Unterschiede

15. Welche Unterschiede gibt es bei der Bewilligung von Heilbehelfen bzw. Hilfsmitteln bei **Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung** vs. Patientinnen und Patienten mit einer nicht seltenen Erkrankung?
- Wie werden komplexe chronische Erkrankungen bei Bewilligungen und Selbsthalten berücksichtigt (im Vergleich zu Einmalbewilligungen bei nichtkomplexen Erkrankungen oder Diagnosen, wo sich der Bedarf von Patientinnen und Patienten nicht stark unterscheidet)?
 - Wie wird den variablen Ausprägungsformen, inklusive unterschiedlicher Formen möglicher Behinderungen, derselben Erkrankung Rechnung getragen?
16. Welche Unterschiede gibt es bei der Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen bzw. Hilfsmitteln bei **niedrigpreisigen vs. hochpreisigen** Heilbehelfen bzw. Hilfsmitteln?
17. Welche Unterschiede bestehen derzeit hinsichtlich des Prozesses der Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen bzw. Hilfsmitteln zwischen den **Bundesländern** („Ost-Vertrag“)?
- Wie werden allfällige Aspekte derzeit berücksichtigt?
 - Gibt es bundeslandspezifische Bewilligungsstellen für Heilbehelfe und Hilfsmittel?
 - Ist in Ihrer Institution die Harmonisierung zwischen den Bundesländern eine Priorität? Wenn ja, welche Schritte wurden/werden dazu gesetzt?
 - Wie weit ist die bundesweite Fusionierung der Kassen auf Ebene der Bewilligungsprozesse bereits umgesetzt?
18. Welche Unterschiede bestehen hinsichtlich des Prozesses der Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen bzw. Hilfsmitteln zwischen den **Krankenkassen**?
- Ist in Ihrer Institution die Harmonisierung zwischen den Krankenkassen eine Priorität?

Analysen und Informationen

19. Sehen Sie die Möglichkeit oder den Bedarf, auf Basis existierender Daten (quantitative) **Analysen** zu diesen Fragen (10. und 11.) zu machen?
20. Welche Informationen stehen **Ärztinnen und Ärzten** im Vorfeld zur Verfügung, um bei der Formulierung einer den Kriterien entsprechenden Verordnung zu unterstützen?
21. Welche Informationen werden **Vertragspartnern** der ÖGK zur Verfügung gestellt?
22. Welche Informationen hinsichtlich Anforderungen und Selbstbehaltsaufgaben stehen **Patientinnen und Patienten** zur Verfügung?
23. Gibt es spezifische **Ansprechpersonen** bei Fragen zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln für Betroffene einer seltenen Erkrankung?

Zusammenfassung und Verbesserungsvorschläge

24. Wie bewerten Sie das derzeitige Bewilligungssystem?
25. Was sind aus Ihrer Sicht die größten Probleme für Betroffene von seltenen Erkrankungen beim Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln in Österreich?
26. Wie sehen Sie ein zukünftiges Bewilligungs- und Erstattungssystem für Heilbehelfe und Hilfsmittel?
27. Wäre in Zukunft eine besondere Berücksichtigung, oder ein eigener Prozess, für Anträge von Menschen mit einer (ausgewiesenen) seltenen Erkrankung denkbar?
28. Wäre ein System ähnlich dem Erstattungskodex (EKO) für Arzneimittel auch für Heilbehelfe und Hilfsmittel vorstellbar?
29. Wäre eine haushaltseinkommensabhängige Deckelung des Selbstbehalts für Heilbehelfe bzw. Hilfsmittel (analog zur Rezeptgebührenobergrenze) denkbar?
30. Befinden sich derzeit **Änderungen** betreffend die Bewilligung und Erstattung von Heilbehelfen bzw. Hilfsmitteln in Umsetzung? Wenn ja, welche?
31. Gibt es noch Punkte, die im Leitfaden nicht abgedeckt sind, die Sie uns zu diesem Thema gerne noch mitteilen möchten?

Vielen Dank!

A.4 Fragebogen für die Onlineerhebung (Zielgruppe Betroffene mit seltenen Erkrankungen)

Sehr geehrte Damen und Herren!

Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, und deren Angehörige sind oftmals mit besonderen Problemlagen konfrontiert. Insbesondere die Versorgung mit notwendigen Heilbehelfen und Hilfsmitteln (dies sind ärztlich verordnete Gegenstände, die zur Heilung einer Krankheit beitragen, ein Körperteil oder eine mangelnde Körperfunktion ersetzen, wie zum Beispiel Rollstühle, orthopädische Schuheinlagen, Ernährungstherapien, Hörgeräte, Windeln) kann für Patientinnen und Patienten eine Herausforderung darstellen. Ziel des Fragebogens ist, diese Probleme aufzuzeigen und Verbesserungsmöglichkeiten abzuleiten.

Die Erhebung wird im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz von der an der Gesundheit Österreich GmbH eingerichteten Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen durchgeführt. Ihre Teilnahme erfolgt freiwillig, Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt und anonym ausgewertet. Sollte es Ihnen nicht möglich sein, den Fragebogen selbstständig auszufüllen, bitten wir Sie, einen Angehörigen oder eine Vertrauensperson um Unterstützung zu ersuchen.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich für die Befragung kurz Zeit nehmen. Das Beantworten des Fragebogens dauert ungefähr 15–20 Minuten.

Wir bedanken uns für Ihre Teilnahme!

Datenschutz

Ich erteile mit Klicken auf „Weiter“ freiwillig meine ausdrückliche Einwilligung, dass die Gesundheit Österreich GmbH die mich betreffenden personenbezogenen Daten insbesondere

Mag.^a Elisabeth Kanitz, MSc
Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen an der Gesundheit Österreich GmbH
Biberstraße 20, 1010 Wien
+43 676 848 191-484
elisabeth.kanitz@goeg.at

zum Zwecke der Durchführung von Maßnahmen wie der Auswertung von Umfrageergebnissen und deren anonymisierter Darstellung im Abschlussbericht für den Auftraggeber verarbeitet.

Ihnen stehen grundsätzlich die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung, Datenübertragbarkeit und Widerspruch zu. Siehe dazu Kapitel III EU-DSG-VO Rechte der betroffenen Person: (<https://www.datenschutz-grundverordnung.eu/>)

Mehr Informationen zum Datenschutz an der GÖG finden Sie hier: <https://goeg.at/Datenschutzzerklaerung>

Allgemeines

1. Welcher der folgenden Personengruppen gehören Sie an?

- Patient:in mit seltener Erkrankung
- Angehörige:r oder nahestehende Person einer Patientin bzw. eines Patienten mit seltener Erkrankung
- beiden
- keiner

Anmerkungen zu Frage 1:

- wenn „keiner“ -> Ende des Fragebogens
- Teiler einfügen (startend mit Frage 2):
wenn „Patient:in mit seltener Erkrankung“ -> Version 1 des Fragebogens
wenn „Angehörige:r ...“ -> Version 2 des Fragebogens
wenn „beiden“ -> Version 1 des Fragebogens

2. In welchem Bundesland leben Sie?

- Wien
- Burgenland
- Niederösterreich
- Oberösterreich
- Salzburg
- Steiermark
- Kärnten
- Tirol
- Vorarlberg

3. Wie alt sind Sie?

- 0–18 Jahre
- 19–64 Jahre
- älter als 65 Jahre

4. In welche Gruppe der seltenen Erkrankungen fällt Ihre (Haupt-)Diagnose? (die Kategorien basieren auf den Europäischen Referenznetzwerken für seltene Erkrankungen „ERN“)

| | |
|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="radio"/> Knochen | <input type="radio"/> neuromuskuläre Krankheiten |
| <input type="radio"/> Anomalien und Ohren-, Nasen-, Halsstörungen | <input type="radio"/> Augenkrankheiten |
| <input type="radio"/> Stoffwechselsystem | <input type="radio"/> genetisch bedingte Tumor-Risiko-Syndrome |
| <input type="radio"/> Epilepsien | <input type="radio"/> Herzkrankheiten |
| <input type="radio"/> Nierenkrankheiten | <input type="radio"/> angeborene Fehlbildungen und seltene geistige Beeinträchtigungen |
| <input type="radio"/> Nervensystem | <input type="radio"/> erbliche Stoffwechselstörungen |
| <input type="radio"/> erbliche und angeborene Anomalien | <input type="radio"/> Krebskrankheiten im Kindesalter |
| <input type="radio"/> Atemwegserkrankungen | <input type="radio"/> Lebererkrankungen |
| <input type="radio"/> Hautkrankheiten | <input type="radio"/> Bindegewebe- und muskuloskelettale Krankheiten |
| <input type="radio"/> Krebskrankheiten bei Erwachsenen (solide Tumore) | <input type="radio"/> immunologische, autoinflammatorische und Autoimmunkrankheiten |
| <input type="radio"/> hämatologische Krankheiten | <input type="radio"/> Transplantation im Kindesalter |
| <input type="radio"/> urogenitale Krankheiten | <input type="radio"/> seltene multisystemische Gefäßkrankheiten |

Sonstiges: _____

5. Sind Sie in einer Patientenvertretung/Selbsthilfegruppe aktiv?
- ja
 - nein

Informationen über den Anspruch auf Heilbehelfe und Hilfsmittel

6. Stehen aus Ihrer Sicht genügend Informationen über den Anspruch auf für Sie notwendige Heilbehelfe und Hilfsmittel frei zur Verfügung?
- ja
 - nein

Anmerkung zu Frage 6:

- wenn „nein“ -> Filterfrage: „Welche weiteren Informationen würden Sie sich wünschen?“
7. Benötigen Sie Unterstützung beim Ansuchen um Heilbehelfe und Hilfsmittel, z. B. von Angehörigen?
- ja
 - nein

Anmerkung zu Frage 7:

wenn „ja“ -> Filteraussage: „Ich benötige Unterstützung aufgrund ...“; Antwortkategorien: „... meiner physischen Beeinträchtigung.“, „... der fehlenden Barrierefreiheit.“, „... der Komplexität des Beantragungsprozesses.“, „Sonstiges:___“ (Mehrfachantwort möglich)

Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln

8. Wie schätzen Sie den derzeitigen Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln in Österreich ein?
- sehr gut
 - gut
 - neutral
 - schlecht
 - sehr schlecht
9. Geben Sie an, in welchen Bundesländern Sie Erfahrungen mit dem Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln gemacht haben. (*Mehrfachauswahl möglich*)
- Wien
 - Burgenland
 - Niederösterreich
 - Oberösterreich
 - Salzburg
 - Steiermark
 - Kärnten
 - Tirol
 - Vorarlberg
 - keine Angabe

Anmerkungen zu Frage 9:

- bei angekreuzten Feldern -> Filterfrage: „Wie bewerten Sie den Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln in ___(Bundesland)?“
Antwortkategorien: „sehr schlecht“, „eher schlecht“, „neutral“, „eher gut“, „sehr gut“
- bei Antwortkategorien „sehr schlecht“ und „eher schlecht“ -> Filterfrage: „Warum empfanden Sie den Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln in diesem Bundesland als eher bzw. sehr schlecht?“
Antwortkategorie: Freitextfeld

10. Haben Sie beim Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln Unterschiede zwischen den Krankenkassen wahrgenommen?

- ja
- nein

Anmerkungen zu Frage 10:

wenn „ja“ -> Filterfrage: „Welche Unterschiede haben Sie zwischen den Krankenkassen wahrgenommen?“

Antwortkategorie: Freitextfeld

11. Inwiefern stimmen Sie folgenden Aussagen über die Entwicklungen der letzten Jahre zu? (z. B. Zusammenführung der Sozialversicherungsträger, Austausch zwischen den Krankenkassen etc.)

Bitte kreuzen Sie an!

| | stimme zu | stimme eher zu | neutral | stimme eher nicht zu | stimme nicht zu |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------------|---------|----------------------|-----------------|
| Die Fusionierung der Sozialversicherungsträger schaffte einheitlichere Leistungen über alle Bundesländer hinweg. | | | | | |
| Der Austausch zwischen den Krankenkassen verbesserte sich. | | | | | |
| Wiederholte Genehmigungen von Heilbehelfen und Hilfsmitteln wurden einfacher. | | | | | |
| Sonstiges: ____ | | | | | |

12. Welche Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf den Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln nehmen Sie gegenwärtig noch wahr? (*Mehrfachauswahl möglich*)

- Vereinfachungen durch Digitalisierung oder Automatisierung (z. B. e-Rezept)
- wachsendes Bewusstsein für seltene Erkrankungen
- längere Wartezeiten
- sonstige Auswirkungen: ____
- keine

13. Wie wirkte sich die COVID-19-Pandemie allgemein auf den Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln aus?
- positiv
 - eher positiv
 - teils, teils
 - eher negativ
 - negativ
 - keine Auswirkung
14. Welche Herausforderungen sind mit den für Sie notwendigen Arztbesuchen verbunden?
(Mehrfachauswahl möglich)
- viele Arztbesuche bis zur Diagnosestellung
 - fehlendes Wissen der Ärztinnen und Ärzte über seltene Erkrankungen
 - Fehldiagnose(n)
 - fehlende Anerkennung von Befunden/Therapieempfehlungen anderer Ärztinnen und Ärzte (z. B. bei Zweitmeinungen)
 - aufwendiger Anfahrtsweg
 - keine
 - sonstige Herausforderungen: ____
15. Welche Hürden ergeben sich bei der Verordnung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln?
- Nichtverschreibung von notwendigen Heilbehelfen und Hilfsmitteln
 - lange Wartezeit bis zum Erhalt der ärztlichen Verordnung
 - kurze Gültigkeit der ärztlichen Verordnung
 - inkomplettes Ausfüllen der ärztlichen Verordnung, sodass sie von der Krankenkasse aufgrund fehlender Informationen nicht bewilligt wird
 - Probleme bei erneuten Verschreibungen
 - keine
 - sonstige Hürden: ____
16. In welchem zeitlichen Abstand benötigen Sie eine erneute ärztliche Verordnung für Ihren Heilbehelf bzw. Ihr Hilfsmittel?
- jeden Monat
 - alle 2–3 Monate
 - alle 3–6 Monate
 - 6 Monate bis jährlich
 - seltener als jährlich
 - keine Angabe
17. Erleben Sie eine Erleichterung bei der erneuten Verschreibung desselben Heilbehelfs oder Hilfsmittels?
- Ja, erneute Verschreibungen sind einfacher.
 - Nein, erneute Verschreibungen sind ebenso aufwendig.
 - keine Angabe

18. Wurden Sie mindestens einmal in einem Expertisezentrum (Abteilung eines Krankenhauses in Österreich mit Schwerpunkt auf die jeweilige seltene Erkrankung) diagnostiziert oder behandelt?
- ja
 - nein

Bewilligungsverfahren der Krankenkassen

19. Bei welcher Krankenkasse sind Sie versichert? (*Mehrfachauswahl möglich*)
- ÖGK
 - SVS
 - BVAEB
 - sonstige: ____
20. Sind Sie zusätzlich privat versichert?
- ja
 - nein
21. Welche Hürden treten im Rahmen des Bewilligungsverfahrens der Krankenkassen für Heilbehelfe und Hilfsmittel auf? (*Mehrfachauswahl möglich*)
- Ablehnung eines medizinisch notwendigen Heilbehelfs bzw. Hilfsmittels
 - fehlendes Wissen der Chefärztinnen und -ärzte über seltene Erkrankungen
 - Gleicher Heilbehelf / gleiches Hilfsmittel wird an manchen Tagen bewilligt und an anderen abgelehnt.
 - Gleicher Heilbehelf / gleiches Hilfsmittel wird in manchen Bundesländern bewilligt und in anderen abgelehnt.
 - lange Bearbeitungszeiten
 - wechselnde Ansprechpersonen
 - fehlende Produktvielfalt bzw. keine Alternativen bei Unverträglichkeit
 - keine
 - sonstige Hürden: ____
22. Wurde Ihnen schon einmal ein medizinisch notwendiger Heilbehelf bzw. ein medizinisch notwendiges Hilfsmittel von der Krankenkasse abgelehnt?
- ja
 - wenn ja, welcher Heilbehelf / welches Hilfsmittel: ____
 - Welcher Grund wurde genannt?
 - nein

Selbstbehalt und Kostenerstattung

23. Welche Hürden treten im Rahmen des aufzubringenden Selbstbehalts auf? (*Mehrfachauswahl möglich*)
- zu hoher Selbstbehalt
 - unterschiedlich hohe Selbstbehaltsanteile zwischen den einzelnen Krankenkassen
 - unterschiedlich hohe Selbstbehaltsanteile zwischen den einzelnen Bundesländern
 - Eine Befreiung vom Selbstbehalt zu erhalten, gestaltet sich schwierig.
 - keine
 - sonstige Hürden: ____
24. Wie waren Ihre Erfahrungen mit nachträglichen Rückerstattungen beim Kauf von privat zu bezahlenden Heilbehelfen und Hilfsmitteln?
- negativ
 - eher negativ
 - neutral
 - eher positiv
 - positiv
 - keine Erfahrungen
25. Wie viel Geld mussten Sie im vergangenen Jahr aus eigener Tasche für Heilbehelfe und Hilfsmittel im Rahmen der seltenen Erkrankung aufwenden?
- 0–500 €
 - 501–2.000 €
 - 2.001–5.000 €
 - 5.001 € und mehr
 - keine Angabe
26. Wie viel Zeit mussten Sie im vergangenen Jahr für Heilbehelfe und Hilfsmittel im Rahmen der seltenen Erkrankung aufwenden? (z. B. Arztbesuche und Anfahrtsweg, Zubereitung spezieller Ernährung, Recherche und Anfahrtsweg für Sonderanfertigungen)
- wenige Stunden
 - bis zu 5 h pro Monat
 - bis zu 5 h pro Woche
 - mehr als 5 h pro Woche
 - keine Angabe
27. Beziehen Sie Pflegegeld?
- ja
 - nein
 - keine Angabe

Anmerkungen zu Frage 27:

wenn „ja“ -> Filterfrage: „Fühlen Sie sich adäquat eingestuft?“; Antwortkategorien: „ja“, „nein“, „keine Angabe“

wenn „ja“ -> Filterfrage: „In welcher Pflegestufe befinden Sie sich?“; Antwortkategorien: „1“ bis „7“, „keine Angabe“

28. Beziehen Sie zusätzlich andere finanzielle Hilfen/Förderungen aufgrund Ihrer Erkrankung?
(z. B. des Sozialministeriumsservice etc.)

- Ja, ich beziehe erhöhte Familienbeihilfe.
- ja, und zwar: ____
- nein
- keine Angabe

Verbesserungsvorschläge

29. Durch welche Maßnahmen könnte die Versorgung mit Heilbehelfen und Hilfsmitteln verbessert werden?

Bitte kreuzen Sie an, inwieweit Sie den folgenden Aussagen zustimmen!

| | stimme zu | stimme eher zu | neutral | stimme eher nicht zu | stimme nicht zu |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------------|---------|----------------------|-----------------|
| einheitliche Leistungen und Selbstbehalte für alle Krankenkassen und Bundesländer | | | | | |
| bessere Vernetzung zwischen Krankenhäusern und verschiedenen Ärztinnen und Ärzten | | | | | |
| Schulungen und Fortbildungen für Ärztinnen und Ärzte zu seltenen Erkrankungen | | | | | |
| Informationen für Ärztinnen und Ärzte bzw. das Ordinationspersonal zum Bewilligungsprozess der Krankenkassen | | | | | |
| Schulungen und Fortbildungen für Mitarbeitende der Krankenkasse zu seltenen Erkrankungen | | | | | |
| Verschreibung für längere Zeiträume bzw. größerer Mengen bei auf Dauer benötigten Heilbehelfen und Hilfsmitteln | | | | | |
| mehr öffentlich zugängliche Informationen zum Bewilligungsverfahren | | | | | |
| flexiblere Verschreibungen und Produktvielfalt (z. B. Auswahl an verschiedenen Produkten, individuelle Lösungen) | | | | | |

30. Fallen Ihnen weitere Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung mit Heilbehelfen und Hilfsmitteln in Österreich ein?

Freitextfeld

Vielen Dank!

Ihre Mithilfe gibt uns einen wertvollen Einblick in die Lebenssituation der Betroffenen von seltenen Erkrankungen.

A.5 Fragebogen für die Onlineerhebung (Zielgruppe Angehörige von Betroffenen mit seltenen Erkrankungen)

Sehr geehrte Damen und Herren!

Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, und deren Angehörige sind oftmals mit besonderen Problemlagen konfrontiert. Insbesondere die Versorgung mit notwendigen Heilbehelfen und Hilfsmitteln (dies sind ärztlich verordnete Gegenstände, die zur Heilung einer Krankheit beitragen, ein Körperteil oder eine mangelnde Körperfunktion ersetzen, wie zum Beispiel Rollstühle, orthopädische Schuheinlagen, Ernährungstherapien, Hörgeräte, Windeln) kann für Patientinnen und Patienten eine Herausforderung darstellen. Ziel des Fragebogens ist, diese Probleme aufzuzeigen und Verbesserungsmöglichkeiten abzuleiten.

Die Erhebung wird im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz von der an der Gesundheit Österreich GmbH eingerichteten Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen durchgeführt. Ihre Teilnahme erfolgt freiwillig, Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt und anonym ausgewertet. Sollte es Ihnen nicht möglich sein, den Fragebogen selbstständig auszufüllen, bitten wir Sie, einen Angehörigen oder eine Vertrauensperson um Unterstützung zu ersuchen.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich für die Befragung kurz Zeit nehmen. Das Beantworten des Fragebogens dauert ungefähr 15–20 Minuten.

Wir bedanken uns für Ihre Teilnahme!

Datenschutz

Ich erteile mit Klicken auf „Weiter“ freiwillig meine ausdrückliche Einwilligung, dass die Gesundheit Österreich GmbH die erhobenen personenbezogenen Daten insbesondere

Mag.^a Elisabeth Kanitz, MSc
Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen an der Gesundheit Österreich GmbH
Biberstraße 20, 1010 Wien
+43 676 848 191-484
elisabeth.kanitz@goeg.at

zum Zwecke der Durchführung von Maßnahmen wie der Auswertung von Umfrageergebnissen und deren anonymisierter Darstellung im Abschlussbericht für den Auftraggeber verarbeitet.

Ihnen stehen grundsätzlich die Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung, Datenübertragbarkeit und Widerspruch zu. Siehe dazu Kapitel III EU-DSG-VO Rechte der betroffenen Person: (<https://www.datenschutz-grundverordnung.eu/>).

Mehr Informationen zum Datenschutz an der GÖG finden Sie hier: <https://goeg.at/Datenschutzzerklaerung>

Allgemeines

1. Welcher der folgenden Personengruppen gehören Sie an?

- Patient:in mit seltener Erkrankung
- Angehörige:r oder nahestehende Person einer Patientin bzw. eines Patienten mit seltener Erkrankung
- beiden
- keiner

Anmerkungen zu Frage 1:

wenn „keiner“ -> Ende des Fragebogens

Teiler einfügen (startend mit Frage 2):

wenn „Patient:in mit seltener Erkrankung“ -> Version 1 des Fragebogens

wenn „Angehörige:r ...“ -> Version 2 des Fragebogens

wenn „beiden“ -> Version 1 des Fragebogens

2. Ist Ihre bzw. Ihr Angehörige:r Ihr Kind?

- ja
- nein

3. In welchem Bundesland lebt Ihre bzw. Ihr Angehörige:r?

- Wien
- Burgenland
- Niederösterreich
- Oberösterreich
- Salzburg
- Steiermark
- Kärnten
- Tirol
- Vorarlberg

4. Wie alt ist Ihre bzw. Ihr Angehörige:r?

- 0–18 Jahre
- 19–64 Jahre
- älter als 65 Jahre

5. In welche Gruppe der seltenen Erkrankungen fällt die (Haupt-)Diagnose Ihrer bzw. Ihres Angehörigen? (die Kategorien basieren auf den Europäischen Referenznetzwerken für seltene Erkrankungen „ERN“)

| | |
|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="radio"/> Knochen | <input type="radio"/> neuromuskuläre Krankheiten |
| <input type="radio"/> Anomalien und Ohren-, Nasen-, Halsstörungen | <input type="radio"/> Augenkrankheiten |
| <input type="radio"/> Stoffwechselsystem | <input type="radio"/> genetisch bedingte Tumor-Risiko-Syndrome |
| <input type="radio"/> Epilepsien | <input type="radio"/> Herzkrankheiten |
| <input type="radio"/> Nierenkrankheiten | <input type="radio"/> angeborene Fehlbildungen und seltene geistige Beeinträchtigungen |
| <input type="radio"/> Nervensystem | <input type="radio"/> erbliche Stoffwechselstörungen |
| <input type="radio"/> erbliche und angeborene Anomalien | <input type="radio"/> Krebskrankheiten im Kindesalter |
| <input type="radio"/> Atemwegserkrankungen | <input type="radio"/> Lebererkrankungen |
| <input type="radio"/> Hautkrankheiten | <input type="radio"/> Bindegewebe- und muskuloskeletale Krankheiten |
| <input type="radio"/> Krebskrankheiten bei Erwachsenen (solide Tumore) | <input type="radio"/> immunologische, autoinflammatorische und Autoimmunkrankheiten |
| <input type="radio"/> hämatologische Krankheiten | <input type="radio"/> Transplantation im Kindesalter |
| <input type="radio"/> urogenitale Krankheiten | <input type="radio"/> seltene multisystemische Gefäßkrankheiten |

Sonstiges: _____

6. Sind Sie oder Ihre bzw. Ihr Angehörige:r in einer Patientenvertretung/Selbsthilfegruppe aktiv?
- ja
 - nein

Informationen über den Anspruch auf Heilbehelfe und Hilfsmittel

7. Stehen aus Ihrer Sicht genügend Informationen über den Anspruch auf für Sie notwendige Heilbehelfe und Hilfsmittel frei zur Verfügung?
- ja
 - nein

Anmerkung zu Frage 7:

wenn „nein“ -> Filterfrage: „Welche weiteren Informationen würden Sie sich wünschen?“

8. Benötigt Ihre bzw. Ihr Angehörige:r Unterstützung beim Ansuchen um Heilbehelfe und Hilfsmittel?
- ja
 - nein

Anmerkung zu Frage 8:

wenn „ja“ -> Filterfrage: „Sie bzw. er benötigt Unterstützung aufgrund ...“; Antwortkategorien: „... ihrer bzw. seiner physischen Beeinträchtigung.“, „... der fehlenden Barrierefreiheit.“, „... der Komplexität des Beantragungsprozesses.“, „... Minderjährigkeit.“, „Sonstiges:___“ (Mehrfachantwort möglich)

Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln

9. Wie schätzen Sie den derzeitigen Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln in Österreich ein?

- sehr gut
- gut
- neutral
- schlecht
- sehr schlecht

10. Geben Sie an, in welchen Bundesländern Sie – als Angehörige:r einer Person mit einer seltenen Erkrankung – Erfahrungen mit dem Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln gemacht haben. (*Mehrfachauswahl möglich*)

- Wien
- Burgenland
- Niederösterreich
- Oberösterreich
- Salzburg
- Steiermark
- Kärnten
- Tirol
- Vorarlberg
- keine Angabe

Anmerkungen zu Frage 10:

- bei angekreuzten Feldern -> Filterfrage: „Wie bewerten Sie den Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln in ____(Bundesland)?“
Antwortkategorien: „sehr schlecht“, „eher schlecht“, „neutral“, „eher gut“, „sehr gut“
- bei Antwortkategorien „sehr schlecht“ und „eher schlecht“ -> Filterfrage: „Warum empfanden Sie den Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln in diesem Bundesland als eher bzw. sehr schlecht?“
Antwortkategorie: Freitextfeld

11. Haben Sie beim Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln Unterschiede zwischen den Krankenkassen wahrgenommen?

- ja
- nein

Anmerkung zu Frage 11:

- wenn „ja“ -> Filterfrage: „Welche Unterschiede haben Sie zwischen den Krankenkassen wahrgenommen?“
- Antwortkategorie: Freitextfeld

12. Inwiefern stimmen Sie folgenden Aussagen über die Entwicklungen der letzten Jahre zu? (z. B. Zusammenführung der Sozialversicherungsträger, Austausch zwischen den Krankenkassen etc.)

Bitte kreuzen Sie an!

| | stimme zu | stimme eher zu | neutral | stimme eher nicht zu | stimme nicht zu |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------------|---------|----------------------|-----------------|
| Die Fusionierung der Sozialversicherungsträger schaffte einheitlichere Leistungen über alle Bundesländer hinweg. | | | | | |
| Der Austausch zwischen den Krankenkassen verbesserte sich. | | | | | |
| Wiederholte Genehmigungen von Heilbehelfen und Hilfsmitteln wurden einfacher. | | | | | |
| Sonstiges: ____ | | | | | |

13. Welche Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf den Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln nehmen Sie gegenwärtig noch wahr? (Mehrfachauswahl möglich)

- Vereinfachungen durch Digitalisierung oder Automatisierung (z. B. e-Rezept)
- wachsendes Bewusstsein für seltene Erkrankungen
- längere Wartezeiten
- sonstige Auswirkungen: ____
- keine

14. Wie wirkte sich die COVID-19-Pandemie allgemein auf den Zugang zu Heilbehelfen und Hilfsmitteln aus?

- positiv
- eher positiv
- teils, teils
- eher negativ
- negativ
- keine Auswirkung

Ärztliche Verordnung

15. Welche Herausforderungen sind mit den für Ihre bzw. Ihren Angehörige:n notwendigen Arztbesuchen verbunden? (Mehrfachauswahl möglich)

- viele Arztbesuche bis zur Diagnosestellung
- fehlendes Wissen der Ärztinnen und Ärzte über seltene Erkrankungen
- Fehldiagnose(n)
- fehlende Anerkennung von Befunden/Therapieempfehlungen anderer Ärztinnen und Ärzte (z. B. bei Zweitmeinungen)
- aufwendiger Anfahrtsweg

- keine
 - sonstige Herausforderungen: ____
16. Welche Hürden ergeben sich bei der Verordnung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln?
- Nichtverschreibung von notwendigen Heilbehelfen und Hilfsmitteln
 - lange Wartezeit bis zum Erhalt der ärztlichen Verordnung
 - kurze Gültigkeit der ärztlichen Verordnung
 - inkomplettes Ausfüllen der ärztlichen Verordnung, sodass sie von der Krankenkasse aufgrund fehlender Informationen nicht bewilligt wird
 - Probleme bei erneuten Verschreibungen
 - keine
 - sonstige Hürden: ____
17. In welchem zeitlichen Abstand benötigt Ihre bzw. Ihr Angehörige:r eine erneute ärztliche Verordnung für den Heilbehelf bzw. das Hilfsmittel?
- jeden Monat
 - alle 2–3 Monate
 - alle 3–6 Monate
 - 6 Monate bis jährlich
 - seltener als jährlich
 - keine Angabe
18. Nehmen Sie als Angehörige:r eine Erleichterung bei der erneuten Verschreibung desselben Heilbehelfs oder Hilfsmittels wahr?
- Ja, erneute Verschreibungen sind einfacher.
 - Nein, erneute Verschreibungen sind ebenso aufwendig.
 - keine Angabe
19. Wurde Ihre bzw. Ihr Angehörige:r mindestens einmal in einem Expertisenzentrum (Abteilung eines Krankenhauses in Österreich mit Schwerpunkt auf die jeweilige seltene Erkrankung) diagnostiziert oder behandelt?
- ja
 - nein

Bewilligungsverfahren der Krankenkassen

20. Bei welcher Krankenkasse ist Ihre bzw. Ihr Angehörige:r versichert? (*Mehrfachauswahl möglich*)
- ÖGK
 - SVS
 - BVAEB
 - sonstige: ____
21. Ist Ihre bzw. Ihr Angehörige:r zusätzlich privat versichert?
- ja
 - nein

22. Welche Hürden treten im Rahmen des Bewilligungsverfahrens der Krankenkassen für Heilbehelfe und Hilfsmittel auf? (*Mehrfachauswahl möglich*)

- Ablehnung eines medizinisch notwendigen Heilbehelfs bzw. Hilfsmittels
- fehlendes Wissen der Chefärztinnen und -ärzte über seltene Erkrankungen
- Gleicher Heilbehelf / gleiches Hilfsmittel wird an manchen Tagen bewilligt und an anderen abgelehnt.
- Gleicher Heilbehelf / gleiches Hilfsmittel wird in manchen Bundesländern bewilligt und in anderen abgelehnt.
- lange Bearbeitungszeiten
- wechselnde Ansprechpersonen
- fehlende Produktvielfalt bzw. keine Alternativen bei Unverträglichkeit
- keine
- sonstige Hürden: ____

23. Wurde Ihrer bzw. Ihrem Angehörigen schon einmal ein medizinisch notwendiger Heilbehelf bzw. ein medizinisch notwendiges Hilfsmittel von der Krankenkasse abgelehnt?

- ja
 - wenn ja, welcher Heilbehelf / welches Hilfsmittel: ____
 - Welcher Grund wurde genannt?
- nein

Selbstbehalt und Kostenerstattung

24. Welche Hürden treten im Rahmen des aufzubringenden Selbstbehalts auf? (*Mehrfachauswahl möglich*)

- zu hoher Selbstbehalt
- unterschiedlich hohe Selbstbehaltsanteile zwischen den einzelnen Krankenkassen
- unterschiedlich hohe Selbstbehaltsanteile zwischen den einzelnen Bundesländern
- keine
- sonstige Hürden: ____

25. Wie waren Ihre Erfahrungen mit nachträglichen Rückerstattungen beim Kauf von privat zu bezahlenden Heilbehelfen und Hilfsmitteln?

- negativ
- eher negativ
- neutral
- eher positiv
- positiv
- keine Erfahrungen

26. Wie viel Geld musste Ihre bzw. Ihr Angehörige:r (bzw. Sie, falls es sich um Ihr Kind handelt) im vergangenen Jahr aus eigener Tasche für Heilbehelfe und Hilfsmittel im Rahmen der seltenen Erkrankung aufwenden?

- 0–500 €
- 501–2.000 €
- 2.001–5.000 €
- 5.001 € und mehr
- keine Angabe

27. Wie viel Zeit mussten Sie im vergangenen Jahr für Heilbehelfe und Hilfsmittel im Rahmen der seltenen Erkrankung aufwenden? (z. B. Arztbesuche und Anfahrtsweg, Zubereitung spezieller Ernährung, Recherche und Anfahrtsweg für Sonderanfertigungen)

- wenige Stunden
- bis zu 5 h pro Monat
- bis zu 5 h pro Woche
- mehr als 5 h pro Woche
- keine Angabe

28. Bezieht Ihre bzw. Ihr Angehörige:r Pflegegeld?

- ja
- nein
- keine Angabe

Anmerkungen zu Frage 26:

- wenn „ja“ -> Filterfrage: „Empfinden Sie die Einstufung Ihrer bzw. Ihres Angehörigen als adäquat?“; Antwortkategorien: „ja“, „nein“, „keine Angabe“
- wenn „ja“ -> Filterfrage: „In welcher Pflegestufe befindet sich Ihr bzw. Ihr Angehörige:r?“; Antwortkategorien: „1“ bis „7“, „keine Angabe“

29. Bezieht Ihre bzw. Ihr Angehörige:r zusätzlich andere finanzielle Hilfen/Förderungen aufgrund der Erkrankung? (z. B. des Sozialministeriumsservice etc.)

- Ja, mein Kind bezieht die erhöhte Familienbeihilfe.
- ja, und zwar: ____
- nein
- keine Angabe

Verbesserungsvorschläge

30. Durch welche Maßnahmen könnte die Versorgung mit Heilbehelfen und Hilfsmitteln verbessert werden?

Bitte kreuzen Sie an, inwieweit Sie den folgenden Aussagen zustimmen!

| | stimme zu | stimme eher zu | neutral | stimme eher nicht zu | stimme nicht zu |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------------|---------|----------------------|-----------------|
| einheitliche Leistungen und Selbstbehalte für alle Krankenkassen und Bundesländer | | | | | |
| bessere Vernetzung zwischen Krankenhäusern und verschiedenen Ärztinnen und Ärzten | | | | | |
| Schulungen und Fortbildungen für Ärztinnen und Ärzte zu seltenen Erkrankungen | | | | | |
| Informationen für Ärztinnen und Ärzte bzw. das Ordinationspersonal zum Bewilligungsprozess der Krankenkassen | | | | | |
| Schulungen und Fortbildungen für Mitarbeitende der Krankenkasse zu seltenen Erkrankungen | | | | | |
| Verschreibung für längere Zeiträume bzw. größerer Mengen bei auf Dauer benötigten Heilbehelfen und Hilfsmitteln | | | | | |
| mehr öffentlich zugängliche Informationen zum Bewilligungsverfahren | | | | | |
| flexiblere Verschreibungen und Produktvielfalt (z. B. Auswahl an verschiedenen Produkten, individuelle Lösungen) | | | | | |

31. Fallen Ihnen weitere Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung mit Heilbehelfen und Hilfsmitteln in Österreich ein?

| |
|--------------|
| Freitextfeld |
|--------------|

Vielen Dank!

Ihre Mithilfe gibt uns einen wertvollen Einblick in die Lebenssituation der Betroffenen von seltenen Erkrankungen.