

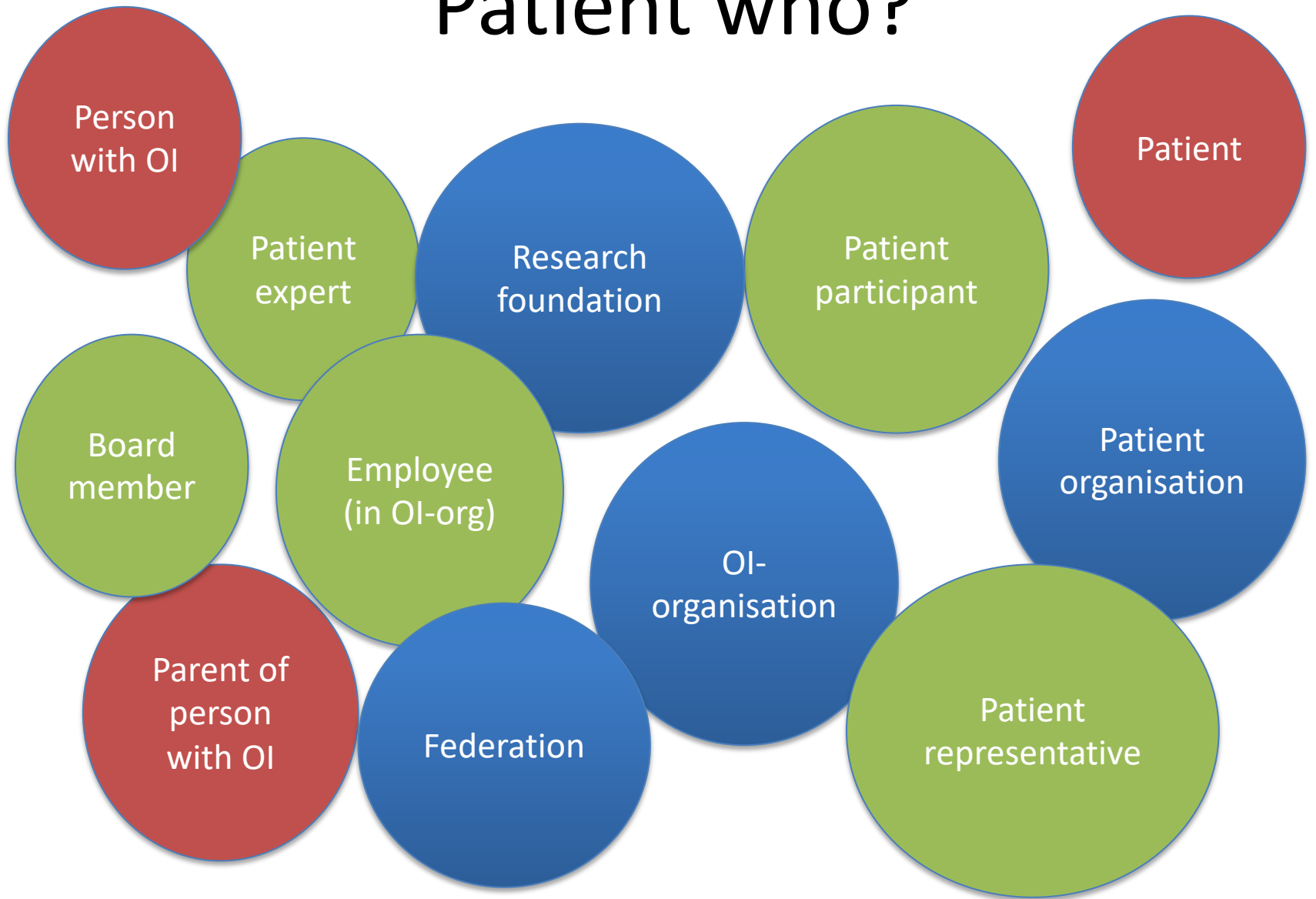
2 Mitgliederorganisationen



PRORARIS



Patient who?



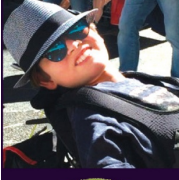
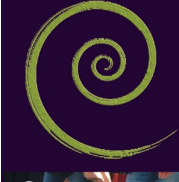
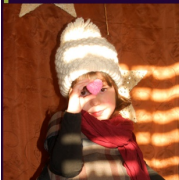
Eine „alte“ und eine „junge“ Organisation

SVOI

- Drive ist am Abflauen
- „Mix“ im Vorstand
- Trotz ehrenamtlicher Tätigkeit, hohe Professionalität
- Etabliertes Netzwerk
- Informationsbedarf bei Betroffenen gross
- Mässiger Umgang mit Social Media
- Eltern tun alles, um die Zukunft zu verändern
- Erwachsene Betroffene haben sich arrangiert

SMA Schweiz

- Drive ist da
- „Mix“ im Vorstand & Team
- Trotz ehrenamtlicher Tätigkeit, hohe Professionalität
- Netzwerk im Aufbau
- Informationsbedarf bei Betroffenen gross
- Problemloser Umgang mit Social Media
- Eltern tun alles, um die Zukunft zu verändern
- Erwachsene?



standards of care
autonomy
awareness
information
independent life
strenght
rights
national
drug development
public

industry

clinicians

patient

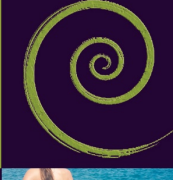
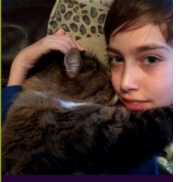
research

transparency
international
education
support
partner
therapy
science
advocacy
knowledge-based decision
drug development
holistic approach
community

authorities

carers

trust
families
experience exchange
community



Bilanz

Stärken

- Flexibilität und Wendigkeit
- Up-to-date: am Puls der Entwicklungen
- Massgeschneidertes Wissen an Community vermitteln: Symposien, Website, social Media
- Alltagsbezug → Bedürfnisse identifizieren und an Stakeholder kommunizieren
- Bottom up – Top down
- **Starke Freundschaften**

Schwächen?

- Infrastrukturen
- Abhängigkeiten
- Finanzen
- ~~Wochenendtreffen~~
- Nachwuchs nicht gesichert
- Arbeitslast auf wenige verteilt
- Wahrnehmung gegen aussen: Einbezug, falls Einbezug unbezahlt...
- Top down – Bottom up

Netzwerk: Was heisst das?

- Das ist eine **Forschungsfrage**, die diskutiert werden sollte
- Stimmt das Bild von Bottom up und Top Down?
- Sind Patientenorganisationen bei den „Seltenen“ im Rahmen der Selbsthilfe speziellen Fragen und Machtkonstellationen ausgesetzt?

Patient participation
is important!



T, Stutz Steiger; RDD 2018