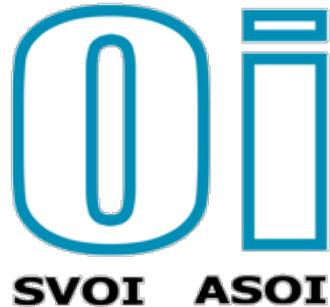


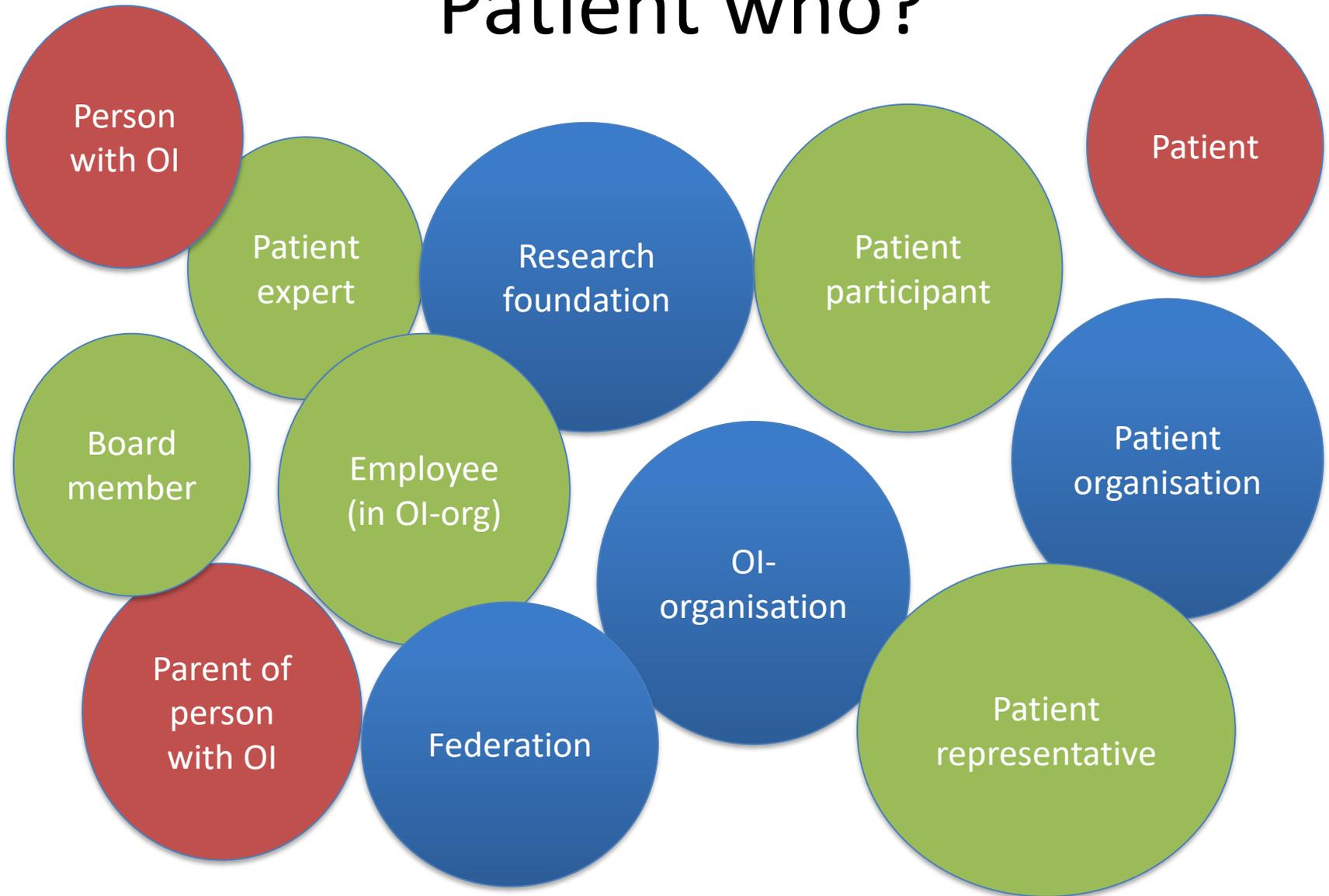
2 Mitgliederorganisationen



PRORARIS



Patient who?



Eine „alte“ und eine „junge“ Organisation

SVOI

- Drive ist am Abflauen
- „Mix“ im Vorstand
- Informationsbedarf gross
- Mässiger Umgang mit Social Media
- Eltern tun alles, um die Zukunft zu verändern
- Erwachsene Betroffene haben sich arrangiert
- Internationale Kanäle

SMA

- Drive ist da
- „Mix“ im Vorstand
- Informationsbedarf gross
- Problemloser Umgang mit Social Media
- Eltern tun alles, um die Zukunft zu verändern; Austausch
- Erwachsene?
- Internationale Kanäle



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



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
- **Starke Freundschaften**

Schwächen?

- Infrastrukturen
- Abhängigkeiten
- Finanzen
- Sitzungen am WE
- Nachwuchs nicht gesichert
- Arbeitslast auf wenige verteilt
- Wahrnehmung gegen aussen: Einbezug, falls Einbezug unbezahlt...

Fragestellungen

-an der Schnittstelle zwischen Medizin und Sozialwissenschaften
 - Umgang mit (Ohn)-Machtskonstellationen?
 - Dominieren bei Selbsthilfeorganisationen im Bereich der „Seltenen“ medizinische Fragestellungen zu stark?
 - Kommt ihr Potential für einen ganzheitlichen Umgang mit Patient- und Behindert-Sein genügend zum Zug?

Patient participation
is important!

