



Tätigkeitsbericht 2025

Projektstelle Patientenbeteiligung NRW

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	2
Veranstaltungen	3
Beiträge auf externen Veranstaltungen	8
Netzwerkarbeit	10
Interessenvertretung	14
Öffentlichkeitsarbeit	16

Einleitung

Liebe Patientenvertreter*innen, liebe Interessierte,

das erste Jahr der neuen Förderperiode des Projektes zur Koordinierung und Vernetzung der Patientenbeteiligung in NRW ist schnell an uns vorbeigezogen. In unseren neuen Beteiligungsformaten wie den Polit-Talks mit politischen Entscheidungsträger*innen, dem Think Tank „Wissen.Denken.Handeln.“ und etablierten Vernetzungsangeboten wie den Regionalen Patientenforen und der Jahrestagung der Patientenvertretung in NRW konnten sich in diesem Jahr Patientenvertreter*innen und Engagierte aus Selbsthilfe- und Patientenorganisationen informieren, vernetzen und zu politischen Entwicklungen positionieren.

Ziel der aktuellen Förderperiode bis Ende 2027 ist es, die Wirksamkeitserfahrung der Patientenvertreter*innen durch geeignete Veranstaltungsformate zu verbessern, die Versorgungslandschaft durch das Netzwerk der Patientenvertreter*innen aktiver mitzugestalten und damit die Wirkung der PatV zu erhöhen. Zugleich möchten wir in der Patientenbeteiligung die Vielfalt der Patientenperspektiven und -erlebnisse besser abbilden und bekannter machen. Die Feedbacks zu unseren Veranstaltungen signalisieren uns, dass wir hierfür auf einem guten Weg sind. Die Impulse der Teilnehmenden zu unseren Veranstaltungen helfen uns, unsere Formate konzeptionell anzupassen und die Interessen der Patientenvertretung zu stärken. Über die bisherigen Meilensteine im Jahr 2025 informiert dieser Jahresbericht. Wir wünschen gute Lektüre und freuen uns auf ein Wiedersehen im Jahr 2026.

Das Team der Projektstelle Patientenbeteiligung NRW



(v.l.) Fabrício Goulart, Anna Thämmig, Jan Kaßner und Gregor Bornes

Veranstaltungen

Regionale Patientenforen

Auf den diesjährigen Regionalen Patientenforen der Projektstelle Patientenbeteiligung NRW haben sich insgesamt 90 kommunal engagierte Patientenvertreter*innen auf zehn Treffen in den fünf Regierungsbezirken von NRW zur Patientenorientierung im kommunalen Gesundheitswesen ausgetauscht. Dabei stimmten die Teilnehmenden im Vorfeld über ein Schwerpunktthema je Regierungsbezirk ab, zu dem sich die Patientenvertreter*innen auf den Präsenzterminen in der ersten Jahreshälfte auf gemeinsame Positionen verständigten. Auf den digitalen Patientenforen in der zweiten Jahreshälfte wurden Vorschläge erarbeitet, mit denen die Patientenvertretung als Netzwerk vor Ort selbst an der Umsetzung der Positionen mitwirken kann. Zu folgenden Themen entwickelten die Patientenvertreter*innen Positionen:

- Klimaschutz ist Gesundheitsschutz (Patientenforum Münster)
- Versorgung mit Fachärzt*innen sicherstellen (Patientenforum Arnsberg)

- Gesundheitsförderung in Kommunen ausbauen (Patientenforum Düsseldorf)
- Überleitungsmanagement patientenorientiert gestalten (Patientenforum Detmold)
- Patientenbedarfe in der Versorgung berücksichtigen (Patientenforum Köln)

Die Vorschläge, selbst aktiv zu werden, waren vielfältig: Die Ideen reichten von der Organisation von Rollenspielen für medizinisches Personal zur Sensibilisierung für Patientenbedarfe, über die Gründung von AGs in den kommunalen Gesundheitskonferenzen zur Verbesserung des Überleitungsmanagements, bis hin zur Weiterleitung der entwickelten Positionspapiere an die zuständigen Akteure vor Ort. Auf den Patientenforen 2026 werden sich die Patientenvertreter*innen dazu austauschen, was sie selbst von den Vorschlägen in der Praxis umsetzen konnten.

Die entwickelten Positionen können auf der [Website](#) heruntergeladen und für das Engagement vor Ort genutzt werden. Die Ergebnisse wurden zudem auf der Jahrestagung der Patientenbeteiligung NRW ausgestellt (siehe unten).



Teilnehmende des Regionalen Patientenforums Köln, © Projektstelle Patientenbeteiligung NRW 2025

Fortbildung für Selbsthilfe-Aktive

Weshalb ist Selbsthilfe politisch und welche Fragen stellen sich gegenwärtig zur Mitwirkung der Selbsthilfe im Gesundheitssystem? Die Selbsthilfeakademie NRW hatte die Projektstelle am 22. Mai eingeladen, diese Frage mit rund 20 Selbsthilfe-Aktiven im Rahmen einer digitalen Fortbildung zu diskutieren. Die Projektstelle skizzierte u.a. die Anfänge der Selbsthilfe im 19. Jahrhundert, die Behindertenbewegung in den 1960er bis 1980er Jahren sowie die Mitwirkung der Selbsthilfe in den Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung des Gesundheitswesens seit 2004. Anschließend diskutierten die Teilnehmenden den Ausbau von Beteiligungsrechten, die Anforderungen an Gesundheitsforschung unter Beteiligung der Selbsthilfe sowie die Übertragung von neuen Aufgaben an die Selbsthilfe und entsprechenden Konsequenzen für die ehrenamtlichen Strukturen.

Auf dem zweiten Teil der Fortbildung standen am 18. September die konkreten Handlungsmöglichkeiten der Patientenvertretung und die Akteure in den Kommunen im Mittelpunkt. Gemeinsam mit den rund 25 Teilnehmenden richtete die Projektstelle zunächst den Blick auf die Entscheidungskompetenzen der Kommunen. Dabei wurde deutlich, dass sich auf kommunaler Ebene politische Entscheidungen unmittelbar auswirken und sie deshalb auch der Ort sind, an dem Probleme erstmals von den verschiedenen Akteuren aus Selbsthilfe Selbsthilfekontaktstellen, Patientenberatungsstellen und viele mehr artikuliert werden können. Dabei sind Patientenvertreter*innen nicht die einzigen Akteure, die mitmischen. Kostenträger und Leistungserbringer haben eigene Interessen, die sich nicht immer mit denen der Patient*innen decken. Vielfältige Beteiligungskanäle können Patienteninteressen sichtbar machen, z.B. in Gremien wie den Kommunalen Gesundheitskonferenzen, auf Demos oder in gesundheitspolitischen Initiativen. Auch wenn viele Entscheidungsprozesse (zu) lange dauern: „Sich für andere einzusetzen und das Richtige zu tun, motiviert am Ball zu bleiben“, wie ein Teilnehmer zusammenfasste.

Fortbildung für den Landesarbeitskreis der Selbsthilfe-Kontaktstellen

Auf einer zweiteiligen digitalen Fortbildung für Mitarbeitende von Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW skizzierte die Projektstelle am 24. Juni und 1. Juli die Mitwirkungsmöglichkeiten der Selbsthilfe (-Kontaktstellen) in den Gremien des Gesundheitswesens. Dabei ging die Projektstelle im ersten Teil auf die Entwicklung der Selbsthilfe und ihre Gestaltungs- und Beteiligungsmöglichkeiten auf kommunaler Ebene ein. Ein Praxisbeispiel der Selbsthilfe-Kontaktstelle Düsseldorf, das die erfolgreiche Mitwirkung der Düsseldorfer Selbsthilfe in verschiedenen Gremien skizzierte, ergänzte die Fortbildung.

Der zweite Fortbildungsteil reflektierte, welche Strukturen hilfreich sein können, um Themen der Selbsthilfe vor Ort zu identifizieren und Selbsthilfe-Aktive zur Mitwirkung zu befähigen. Zwei Praxisbeispiele der Selbsthilfe-Kontaktstellen Bottrop und Oberbergischer Kreis zeigten, wie das Gesamttreffen und der Sprecherkreis wichtige Vertretungsstrukturen der Selbsthilfe sein können.

Organisiert wurde die Fortbildung von der Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (KOSKON NRW). KOSKON NRW ist Mitglied des Koordinierungsausschusses der Patientenorganisationen in NRW sowie des PatientInnen-Netzwerks NRW. Beide Zusammenschlüsse wirken bei der Ausgestaltung des Projektes zur Patientenbeteiligung NRW maßgeblich mit.

Think Tank „Wissen.Denken.Handeln.“: Elektronische Patientenakte

Seit dem 29. April ist die elektronische Patientenakte (ePA) bundesweit nutzbar. Seit dem 1. Oktober müssen alle Leistungserbringer die Anwendung der ePA in ihren Einrichtungen verpflichtend umsetzen. Der Gesetzgeber erhofft sich von der flächendeckenden Einführung eine passgenauere Versorgung durch einen verbesserten Informationsfluss, die Vermeidung von Doppeluntersuchungen und die Nutzung von Daten für gemeinwohlorientierte Zwecke. Kritiker*innen monieren Datenschutzlücken, Zweifel an der Nützlichkeit für Patient*innen und Ärzt*innen, die mangelnde Information der Patient*innen sowie die politische Absicht, die medizinischen Daten im Rahmen des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes (GNDG) für Forschungszwecke auszuwerten.

Am 20. Oktober sowie am 1. Dezember tauschten sich rund 20 Patientenvertreter*innen aus NRW auf dem zweiteiligen Think Tank „Wissen.Denken.Handeln.“ zum aktuellen Umsetzungsstand der ePA aus Patientensicht aus. Anhand der Impulsvorträge von

- Sabine Wolter (Verbraucherzentrale NRW)
- Manuel Hofmann (Deutsche Aidshilfe)
- Gregor Bornes (Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen)
- Vanessa Rengers-Patz (VdK NRW)
- Edeltraut Krause/Michael Adam (Landessenorenvertretung NRW)

reflektierten die Teilnehmenden bisherige Aktivitäten und Positionen von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen zur Steigerung der Patientenorientierung bei der Umsetzung der ePA. Anschließend identifizierten die Engagierten vier Zielsetzungen, die die Politik bei der Umsetzung der ePA mitdenken sollte:

- eine einheitliche App für alle Krankenkassen, die leicht verständlich und niedrigschwellig zugänglich ist

- die Gewährleistung der Feinsteuerung der abgelegten Informationen, um Diskriminierung zu verhindern
- die Sensibilisierung der Öffentlichkeit zu Chancen und Risiken der ePA
- die Sicherstellung von Anlaufstellen zur Meldung von fehlerhaften Daten inklusive schneller Korrektur.

Darüber hinaus erörterten die Patientenvertreter*innen, welche Handlungsoptionen für die Patientenvertretung bestehen, um selbst an die Verwirklichung der Zielsetzungen mitzuwirken.

Der Think Tank „Wissen.Denken.Handeln.“ ist ein neues Fortbildungsformat der Projektstelle. Dabei vermitteln die Projektstelle und Referent*innen Grundlagen zu gesundheitspolitischen Themen. Patientenvertreter*innen erörtern gemeinsam, wie bei dem jeweiligen Thema patientenorientierte Verbesserungen angestoßen werden können. In einem separaten Fortbildungsblock diskutieren die Teilnehmenden, welche Aktivitäten die Patientenvertretung unternehmen kann, um selbst für Veränderungen eintreten zu können.



Teilnehmende des Präsenz-Termins in Düsseldorf,
© Projektstelle Patientenbeteiligung NRW 2025

Fortbildung zur Primärarztreform

Am 22. Oktober organisierte der Koordinierungsausschuss der Patientenorganisationen in NRW mit Unterstützung der Projektstelle eine digitale Fortbildung zur derzeit an vielen Stellen diskutierten Primärarztreform. Laut Koalitionsvertrag von CDU/CSU und SPD sollen Primärärzt*innen, im Regelfall die Hausärzt*innen, oder die Hotline 116 117 der Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) den medizinisch notwendigen Bedarf für Termine bei Fachärzt*innen feststellen. Nur bei Bedarf sollen sie dann den einen Termin vermitteln. Die Koalition verspricht sich hiervon eine zielgerichtetere Versorgung und eine schnelle Terminvergabe. Niklas Block (Stabsstelle Politik & Strategie der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe) und Carsten Kränke (Unternehmensbereich Leistungen, Abteilung Ärzte bei der AOK Rheinland/Hamburg) gaben den rund 40 Teilnehmenden aus Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in NRW einen Einblick in die Sichtweisen der Kassenärztlichen Vereinigungen und Krankenkassen auf die Reform. Anschließend erörterten die Teilnehmenden, welche Aspekte aus Sicht von Patient*innen bei der Reform mitgedacht werden müssen. Die Teilnehmenden plädierten u.a. dafür,

- dass mehr Evidenz über die ambulante Versorgungssituation hergestellt wird,
- Verantwortungs- und Koordinierungsaufträge klar definiert und verbindlich geregelt werden,
- die Barrierefreiheit von Praxen eine zwingende Voraussetzung für ein Primärarztssystem ist,
- Patient*innen langfristig eigenständig und kompetent Versorgungsangebote und -einrichtungen aufsuchen können
- und dass die persönliche Expertise der Patient*innen über ihre Erkrankung bei der Versorgung berücksichtigt wird.

Polit-Talks mit den gesundheitspolitischen Sprecher*innen von SPD und GRÜNE

Die digitalen Polit-Talks sind ein neues Beteiligungsformat der Projektstelle. Dabei kommen Engagierte aus Selbsthilfe- und

Patientenorganisationen ins direkte Gespräch mit politischen Entscheidungsträger*innen.

In diesem Jahr waren Meral Thoms (gesundheitspolitische Sprecherin der GRÜNEN-Landtagsfraktion) und Thorsten Klute (gesundheitspolitischer Sprecher der SPD-Landtagsfraktion) zu Gast. Die eingeladenen Politiker*innen konnten sich im Vorfeld für ein Schwerpunktthema entscheiden. Inhaltliche Grundlage für die Auswahl ist das in diesem Jahr veröffentlichte gesundheitspolitische Eckpunktepapier von PatientInnen-Netzwerk NRW und Koordinierungsausschuss der Patientenorganisationen in NRW.

Am 13. November diskutierten rund 20 Engagierte mit Meral Thoms die Möglichkeiten, die Chancengleichheit im Gesundheitswesen zu fördern. Die Teilnehmenden konnten im Vorfeld Fragen einreichen. Dabei bildeten die Unterscheidung von Privat- und Gesetzlich-Versicherten, die Barrierefreiheit in der Gesundheitsversorgung, Gender-Ungleichheit und krankheitsspezifische Fragen die Schwerpunkte, zu denen Meral Thoms Rede und Antwort stand und Anregungen aufnahm. Am 11. Dezember folgte das Gespräch mit Thorsten Klute zur Krisenresilienz im Gesundheitswesen. Dabei ging Thorsten Klute auf die Fragen und Forderungen der 20 Teilnehmenden zur Personalsituation in Krisen, die Aufarbeitung der Covid-Pandemie, die Sicherstellung von Versorgung zu Krisenzeiten sowie systemische Aspekte wie die finanzielle Absicherung des Gesundheitssystems ein.



Die Gäste der diesjährigen Polit-Talks. © Thorsten Klute, Meral Thoms 2025 (Foto: Anna Muysers)

Jahrestagung „Demokratie in Bewegung“



Die Fish-Bowl am Nachmittag, © Projektstelle Patientenbeteiligung NRW 2025

Am 21. November 2025 trafen sich rund 70 Patientenvertreter*innen auf Einladung der Projektstelle Patientenbeteiligung NRW zur Jahrestagung des Netzwerks der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in NRW. Die Veranstaltung fand in Dortmund und online statt. Schwerpunkt der Jahrestagung war die Frage, wie das NRW-Gesundheitswesen auf gegenwärtige gesellschaftliche Entwicklungen reagiert.

Klimakrise, die Diskriminierung von Bevölkerungsgruppen sowie der demographische Wandel und seine Konsequenzen für die Versorgung führen zu der Frage, wie wir derzeitige Krisen bewältigen und uns für zukünftige Krisen wappnen können. Auf der Jahrestagung formulierten die Teilnehmenden gemeinsam mit hochkarätigen Gästen Antworten für das Gesundheitswesen, um an einer krisenresilienten, patientenorientierten Zukunft zu arbeiten.

Die Fragen und Statements, die die Engagierten zu den Themenfeldern

- Diskriminierung im Gesundheitswesen
- Klimawandel: neue gesundheitliche Versorgungsbedarfe berücksichtigen
- Patientenorientierung vs. Patientensteuerung: Primärarztssystem als Lösung von Terminnot bei Fachärzt*innen?
- Resilienz des Gesundheitssystems: Wie stellen wir in Krisen die Gesundheitsversorgung aller Menschen sicher?

am Vormittag in Workshops entwickelten, waren Grundlage für die Diskussion mit den Gästen am Nachmittag. Professorin Lena Ansmann (Lehrstuhl für Medizinsoziologie, Universität zu Köln), Gerhard Herrmann (Abteilungsleiter Gesundheitsversorgung, Krankenversicherung im MAGS NRW), Thorsten Klute (gesundheitspolit. Sprecher SPD-Landtags-fraktion) und Marco Schmitz (gesundheitspolit. Sprecher CDU-Landtagsfraktion) brachten die Perspektive von Politik, Verwaltung und Wissenschaft auf die erarbeiteten Themen ein. Christina Sartori (Wissenschaftsjournalistin) moderierte die Diskussion. Im Rahmen einer Fish Bowl war auch das Publikum dazu eingeladen, sich einzumischen. Den ausführlichen Bericht zur Jahrestagung sowie Mitschnitte der Fish Bowl finden Sie auf unserer [Website](#).

Beiträge auf externen Veranstaltungen

Kongress Armut und Gesundheit Berlin

Am 17. und 18. März war die Projektstelle beim Kongress Armut und Gesundheit in Berlin vertreten, um mit rund 1.400 weiteren Teilnehmenden aus Zivilgesellschaft und Wissenschaft armutsbezogene Gesundheitsthemen zu diskutieren. Der Kongress fand in diesem Jahr unter dem Titel *Gesundheit fördern, heißt Demokratie fördern* statt. In einer Vielzahl von Workshops und Diskussionsrunden wurden unter anderem partizipative Möglichkeitsräume im Gesundheitswesen debattiert. Dabei standen marginalisierte Bevölkerungsgruppen im Fokus. Die Projektstelle konnte sich hilfreiche Impulse für die aktuelle Förderperiode des Projektes einholen, in der Beteiligungsräume und Themen von bislang unterrepräsentierten Bevölkerungsgruppen in der Patientenvertretung und im Gesundheitswesen in NRW gemeinsam mit Multiplikator*innen reflektiert werden (siehe unten). Im Workshop "Gesundheit unteilbar – Gemeinsam für einen gerechten und barrierefreien Zugang zu medizinischer Versorgung für Alle" präsentierte die Projektstelle zudem im Rahmen einer Arbeitsgruppe Kernforderungen der Patientenvertretung in NRW zur Sicherstellung der Barrierefreiheit in der ambulanten Versorgung. Diese wurden in den vergangenen Jahren gemeinsam mit Patientenvertreter*innen entwickelt und können auf der [Website](#) des Projektes nachgelesen werden.



Die Eröffnung des Kongresses, © Projektstelle Patientenbeteiligung NRW 2025

Tagung „Gesundheit inklusiv denken! – Die gesundheitliche Versorgung von Frauen und Mädchen mit Behinderungen“ des SoVD NRW

Am 17. Mai diskutierten Mitglieder des SoVD NRW auf einer frauenpolitischen Fachtagung des Sozialverbandes die gesundheitliche Versorgung von Frauen und Mädchen mit Behinderung. Dabei stellte die Projektstelle Möglichkeiten vor, wie die Patientenvertretung für Barrierefreiheit und Frauengesundheit in den Gremien des Gesundheitswesens eintreten kann. Patientenvertreter*innen in der Bedarfsplanung wirken bei der Zulassung von Frauenärzt*innen mit und setzen sich für die Schaffung von barrierefreien Praxen ein. Frauengesundheit wird inhaltlich aber auch bei der Qualitätssicherung von Krankenhäusern aufgegriffen: Patientenvertreter*innen prüfen in den zuständigen Fachkommissionen zu den Verfahren Perinatalmedizin, Mammachirurgie und Gynäkologische Operationen die Qualitätsberichte von Krankenhäusern auf Auffälligkeiten.

In der anschließenden Diskussion zusammen mit Dr. Monika Rosenbaum (Netzwerk Frauen und Mädchen mit Behinderung/chronischer Erkrankung) und Michaela Engelmeier (Vorsitzende SoVD) wurde deutlich, dass politisch zu wenig geschieht, um barrierefreie Zugänge zur gynäkologischen Versorgung sicherzustellen und hier dringender Handlungsbedarf besteht.

Die Projektstelle folgte zudem am 17. Oktober der Einladung des Kreisfrauenausschusses des SoVD Köln, um die Optionen zur Mitwirkung als Patientenvertretung im Themenfeld Frauengesundheit ausführlicher zu erörtern.

Der SoVD NRW ist maßgebliche Patientenorganisationen und als solche im Koordinierungsausschuss der Patientenorganisationen in NRW nach § 140 f SGB V vertreten.



Input der Projektstelle auf der Fachtagung des SoVD NRW, © SoVD NRW 2025

Plenum Gesundheitsselbsthilfe Witten

Am 22. Mai lud die Gesundheitsselbsthilfe NRW zu ihrem Plenum ein. Schwerpunktthema war die Krisenresilienz in der Gesundheitsversorgung. Zur Veranstaltung war auch die neue Leiterin der Gruppe "Gesundheitsversorgung, Prävention" im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Gudula Hommel, mit ihrem Team eingeladen, die die Gelegenheit nutzte, sich über die Selbsthilfestrukturen in NRW zu informieren und sich für die Zusammenarbeit einzusetzen. In einer Videobotschaft würdigte Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann als Botschafter der Gesundheitsselbsthilfe NRW das Engagement der Selbsthilfe und verwies auf die Förderung der Selbsthilfestrukturen durch das Land NRW.

In der Diskussion machte die Projektstelle als Gast darauf aufmerksam, dass zur Resilienz des Gesundheitswesens auch die Beteiligung der Patient*innen gehört. Wenn in Krisen Patient*innen nicht angehört werden, droht Vertrauensverlust, das

Risiko für fehlgeleitete Versorgung erhöht sich. Dies hat die Covid-Pandemie allen vor Augen geführt. Die Beteiligung müsse in der Krisenprävention und -vorbereitung, während einer Krise und bei der Reflexion einer überstandenen Krise mitgedacht werden.

Die Gesundheitsselbsthilfe NRW ist Mitglied des PatientInnen-Netzwerks NRW, das als Projektpartner die Schwerpunkte des Projektes zur Patientenbeteiligung in NRW mitgestaltet.

Netzwerkarbeit

Aktive Patientenvertreter*innen

Die Projektstelle macht Interessierte aus Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in NRW auf die Möglichkeiten zur Mitwirkung in verschiedenen Gremien des Gesundheitswesens aufmerksam. Unter anderem unterstützt sie den Koordinierungsausschuss der Patientenorganisationen in NRW darin, freie Sitze in den Gremien nach § 140 f SGB V durch Patientenvertreter*innen zu besetzen. In diesem Jahr konnten zwei neue Patientenvertreter*innen für die (erweiterten) Landesausschüsse gewonnen werden. Die Projektstelle plant im kommenden Jahr, durch Info-Veranstaltungen wieder verstärkt auf die verschiedenen Gremien aufmerksam zu machen. So ist beispielsweise im Januar 2026 eine Veranstaltung zur Patientenvertretung in der LAG DeQS geplant.

Erfreulich ist die Ausweitung des Projekt-Netzwerks. Dieses umfasst neben Patientenvertreter*innen nach § 140 f SGB V auch Engagierte, die sich beispielsweise in Kommunalen Gesundheitskonferenzen, in Senioren- und Inklusionsvertretungen und politischen Initiativen für Patienteninteressen einsetzen. So erreichte die Projektstelle 2025 rund 540 Engagierte aus Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in NRW mit ihren Angeboten. Im vergangenen Jahr waren es noch 480 Personen. Von den mehr als 500 Netzwerk-Mitgliedern sind rund

- 260 Aktive aus Selbsthilfegruppen und -fachverbänden
- 55 Patientenfürsprechende in Krankenhäusern
- 50 Mitarbeitende aus Selbsthilfe-Kontaktstellen
- 40 Mitglieder und Mitarbeitende von Sozial- und Verbraucherverbänden
- 30 Patientenvertreter*innen nach § 140 f SGB V
- 30 Seniorenvertreter*innen
- 20 Mitarbeitende und Engagierte in EUTB- und Inklusionsberatungsstellen
- 20 Mitarbeitende und Engagierte in Patientenberatungsstellen
- 20 sonstig engagierte Patient*innen (z.B. in politischen Initiativen)
- 15 Inklusionsvertreter*innen.[1]

[1] Nicht alle Aktiven lassen sich eindeutig nur einer Kategorie zuordnen, teilweise gibt es Überschneidungen.

Abstimmungstreffen der Patientenvertretung in den Gremien der Bedarfsplanung

Die Bedarfsplanung befasst sich mit der Frage, wo sich wie viele Vertragsärzt*innen niederlassen dürfen. Zuständig sind dafür verschiedene Gremien (Landes-, Zulassungs- Berufungsausschüsse), in denen Patientenvertreter*innen ein Mitspracherecht haben.

Auf dem jährlichen Abstimmungstreffen der Patientenvertreter*innen aus der Bedarfsplanung tauschten sich am 28. Mai 16 Patientenvertreter*innen über aktuelle Themen der Bedarfsplanung aus. Die Grundlage bildeten ein Input von Günter Hölling zur Tätigkeit des Landesausschusses Westfalen-Lippe sowie ein Input der Projektstelle zur Barrierefreiheit in der Bedarfsplanung.

Anschließend reflektierten die Teilnehmenden u.a. die Situation in der psychotherapeutischen Versorgung, die Unterscheidung von Patientenbedarfen und -bedürfnissen, die Möglichkeiten der Patientenvertretung zur Schaffung von Barrierefreiheit sowie Fortbildungsthemen für das Berichtsjahr.

Abstimmungstreffen der Patientenvertretung in den PID-Kommissionen in Deutschland

Am 26. September organisierte die Projektstelle Patientenbeteiligung NRW auf Wunsch der Patientenvertreter*innen der PID-Kommission NRW einen digitalen Austausch mit den Patientenvertreter*innen aller PID-Kommissionen in Deutschland. Dabei diskutierten die Patientenvertreter*innen und die verantwortlichen Koordinierungsstellen der Bundesländer die unterschiedlichen Sitzungsgestaltungen, das Zustimmungsverhalten der Kommission zu den vorliegenden Anträgen sowie aktuelle ethische und politische Entwicklungen zur Präimplantationsdiagnostik (PID). Der Austausch soll im kommenden Jahr verstetigt werden.

PID ist die genetische Untersuchung eines außerhalb des Körpers erzeugten Embryos vor dessen

Implantation in die Gebärmutter einer Frau. Sie darf nach Änderung des Embryonenschutzgesetzes (ESCHG) ausschließlich zur Vermeidung von schweren Erbkrankheiten, Tot- oder Fehlgeburten angewendet werden. Nach Inkrafttreten des Präimplantationsdiagnostik-Gesetzes 2011 und der Präimplantationsdiagnostikverordnung 2014 haben sich deutschlandweit fünf PID-Kommissionen konstituiert. Die PID-Kommission NRW entscheidet über Anträge zur Durchführung von Präimplantationsdiagnostik in einem in Nordrhein-Westfalen zugelassenen Zentrum. In der Kommission sitzen neben vier ärztlichen Mitgliedern, einer sachverständigen Person für Ethik, einer sachverständigen Person für Recht auch zwei Patientenvertreter*innen plus zwei Stellvertreter*innen. Die Kommission tagt in NRW sechs Mal im Jahr für je zwei Stunden und ist bei der Ärztekammer Nordrhein angesiedelt.

Netzwerk der Koordinierungsstellen der Patientenvertretung

Die Projektstelle wirkt maßgeblich mit bei der Organisation von Austauschformaten der Koordinierungsstellen der Patientenvertretung in den Bundesländern. An den Terminen im Januar, März und Oktober diskutierten die Teilnehmenden über

- die Einarbeitung neuer Mitarbeitender
- die Möglichkeiten, auf der neu gestalteten Website www.patientenbeteiligung.de, die von der Projektstelle in NRW verantwortet wird, die Patientenbeteiligung der jeweiligen Bundesländer darzustellen
- Ideen zur Vereinheitlichung des Akkreditierungsverfahrens von Patientenvertreter*innen
- gemeinsame Definitionen von Patientenbeteiligung und Patientenvertretung.

Die Projektstelle unterstützte zudem im Aufbau befindliche Koordinierungsstellen in anderen Bundesländern, u.a. durch einen Inputvortrag für die

Patientenvertretung in Niedersachsen am 14. März.

Bisher wird die Organisation der Abstimmung zwischen den Bundesländern eher improvisiert abwechselnd organisiert. Besser ausgestattete Stellen (z.B. in Bayern, Berlin und NRW) übernehmen dabei mehr Verantwortung. Die Patientenvertretung auf Bundesebene setzt sich dafür ein, die Koordinierung der Patientenvertretung der Bundesländer untereinander stärker strukturell zu fördern. Es bedarf mehr personeller und finanzieller Kapazitäten für die Vernetzung zwischen den Bundesländern und der Bundesebene.

Treffen der Projektgremien

Das Projekt zur Koordinierung und Vernetzung der Patientenbeteiligung in NRW ist auf Initiative des PatientInnen-Netzwerks NRW (PNW NRW) und des Koordinierungsausschusses der Patientenorganisationen in NRW nach § 140 f SGB V (KooA NRW) entstanden. Diese wirken bei der Planung und Zielformulierung des Projekts maßgeblich mit. Bei den vierteljährlichen Terminen des **Projektlenkungskreises** wurden Konzepte zu den vielfältigen Veranstaltungen des Projektes gemeinsam reflektiert, weiterentwickelt und beschlossen. Die Projektstelle nahm zudem an den jeweiligen Terminen des KooA NRW und des PNW NRW teil, um dort u.a. von den Entwicklungen des Projektes zu berichten.

Am 21. Februar trafen sich KooA NRW und PNW NRW auf dem gemeinsamen **Projekt-Gesamttreffen** im Dortmunder Reinoldinum, um sich zum Stand der Patientenbeteiligung in Nordrhein-Westfalen auszutauschen. In den Diskussionen standen insbesondere die Möglichkeiten einer patientenorientierten Gesundheitsforschung im Mittelpunkt. Im vergangenen Jahr hatte die Projektstelle einen Leitfaden entwickelt, der Kriterien für patientenorientierte partizipative Gesundheitsforschung enthält. Die Teilnehmenden erörterten nun, wie die Patientenvertretung über die Beteiligung an Forschungsprojekten hinaus Forschung aktiv gestalten kann. Zudem wurden Optionen

reflektiert, die die Wirkung der Patientenvertretung verbessern. Die Projektstelle hat für die laufende Förderperiode Maßnahmen geplant, die hierzu beitragen sollen. Unter anderem soll der direktere Kontakt zu Entscheidungsträger*innen ausgebaut und die Einbindung bisher unterrepräsentierter Patientenperspektiven in die Strukturen der Patientenbeteiligung sichergestellt werden. Auch sollen die Veranstaltungen der Projektstelle verstärkt patientenorientierte Lösungen für Versorgungsprobleme entwickeln und Strategien zur Umsetzung formulieren.

Am 4. April gab es zudem mit dem **25-jährigen Jubiläum des PNW NRW** einen Grund zum Feiern. Gründungsidee war und bleibt bis heute, die vielfältigen politischen Patienteninteressen durch die Zusammenarbeit unterschiedlicher Organisationen abzustimmen und zu stärken. Die wichtige Rolle des Netzwerks im nordrhein-westfälischen Gesundheitssystem unterstrichen in ihren Grußworten die Patientenbeauftragte von NRW, Claudia Middendorf, sowie die Vorständin des Paritätischen NRW, Andrea Büngeler.



Jubiläum des PatientInnen-Netzwerks NRW,
© PatientInnen-Netzwerk NRW 2025

Neue Perspektiven für die Patientenvertretung

Die Projektstelle hat sich vorgenommen, verstärkt auf Bevölkerungsgruppen zuzugehen, die bislang in der Patientenvertretung fehlen. Eine stärkere Einbindung von bisher nicht repräsentierten Gruppen in die Strukturen der Patientenbeteiligung ist geboten. Unter anderem in der Patientenberatung wird deutlich, dass bei Bevölkerungsgruppen mit internationaler Familiengeschichte, bei jungen Menschen, Familien sowie bei Nicht- und Prekär-Versicherten mit wenig Bildung und/oder finanziellen Ressourcen dringliche gesundheitliche Handlungsbedarfe bestehen. Die Projektstelle führte in diesem Jahr Gespräche mit Multiplikator*innen über geeignete Beteiligungsmöglichkeiten für die genannten Bevölkerungsgruppen. Gesprächspartner*innen waren die Caritas, die Fachberatung der Migrantenselbstorganisationen des Paritätischen NRW, die Clearingstelle Köln, die LAG Familie NRW, die Diakonie und das MiMi-Projekt in Bielefeld. Bei allen Gesprächen wurde die Kontaktaufnahme begrüßt und die Bereitschaft erklärt, an Verbesserungen mitzuwirken. Schwieriger scheint zu sein, Betroffene aus den Bevölkerungsgruppen für die aktive Mitwirkung in den Strukturen der Patientenvertretung zu gewinnen. Insbesondere zeitliche und sprachliche Hürden beeinträchtigen die direkte Mitwirkung Betroffener. Aber auch ein ungesicherter Aufenthaltsstatus, fehlende Wirksamkeitserfahrungen und psychische Belastungen hinderten viele Menschen daran, sich zu beteiligen. 2026 soll auf den Erfahrungen der Gespräche mit den Multiplikator*innen weiter aufgebaut werden.

Diskriminierung im Gesundheitswesen

Am 10. April war die Projektstelle zu Gast bei der Aidshilfe NRW, um mit verschiedenen Akteuren des Gesundheitswesens in NRW darüber ins Gespräch zu kommen, wie Diskriminierungen im Gesundheitswesen abgebaut werden können. Arbeitsgrundlage war das von der Deutschen Aidshilfe entwickelte Online-Tool LUBE, das als Schulungsangebot für Mitarbeitende und Ehrenämter*innen aus verschiedenen Beratungsstellen konzipiert

worden ist und Informationen zur Beratung bei Diskriminierungsvorfällen in medizinischen Einrichtungen zur Verfügung stellt. Der Austausch soll verstetigt werden, um gemeinsam strukturelle Diskriminierungen im nordrhein-westfälischen Gesundheitswesen abzubauen.

Das Projekt ist darüber hinaus weiterhin in der Initiative „Gesundheit unteilbar“ vertreten, die die Zugänge zur Versorgung für alle Menschen in Deutschland sicherstellen möchte.



Teilnehmende des Austauschs, © Aidshilfe NRW 2025

Interessenvertretung

Gesundheitspolitischer Austausch

Am 20. Februar 2025 waren die LAG Selbsthilfe NRW, der Koordinierungsausschuss der Patientenorganisationen in NRW nach § 140 f SGB V, die Projektstelle Patientenbeteiligung NRW, KOSKON NRW, die Gesundheitsselbsthilfe NRW sowie das PatientInnen-Netzwerk NRW auf Einladung der Patientenbeauftragten von NRW, Claudia Middendorf, im Ministerium zu Gast, um sich mit den Fachabteilungen über aktuelle Entwicklungen im nordrhein-westfälischen Gesundheitssystem auszutauschen. Dort diskutierten die Teilnehmenden unter anderem die Situation in der ambulanten Versorgung und Optionen zur Zusammenarbeit im Themenfeld Selbsthilfe. Zudem nutzte die neue Leiterin der Gruppe „Gesundheitsversorgung, Prävention“ im MAGS NRW, Gudula Hommel, die Gelegenheit, sich vorzustellen und die Arbeit der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen kennenzulernen.

Bundestagswahl 2025

Die Patientenvertretung in NRW setzte sich im Vorfeld der Bundestagswahl am 23. Februar über verschiedene Kanäle für mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen in der kommenden Legislaturperiode ein. Viele Entscheidungen auf Bundesebene haben Einfluss auf das Gesundheitssystem in NRW. Daher unterzeichnete das PatientInnen-Netzwerk NRW als Zusammenschluss von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in NRW einen Appell des zivilgesellschaftlichen Netzwerks „Gesundheit unteilbar“, das sich für die Sicherstellung der Gesundheitsversorgung aller in Deutschland lebenden Menschen durch ein diskriminierungs- und barrierefreies Gesundheitssystem ausspricht. Zudem übermittelten das PatientInnen-Netzwerk NRW und der Koordinierungsausschuss der Patientenorganisationen in NRW politischen Entscheidungsträger*innen ein Positionspapier zur Bundestagswahl, das u.a. patientenorientierte Strukturreformen, die Stärkung von Gesundheitskompetenzen und eine stärkere Selbsthilfefreundlichkeit des Gesundheitswesens fordert.

Gesundheitsregionen in NRW

Entsprechend des Koalitionsvertrages auf Landesebene hat das Land NRW zwei Regionen in NRW zur Erprobung neuer Ansätze der Vernetzung der ambulanten medizinischen Versorgung ausgewählt. Der Hochsauerlandkreis und die Stadt Köln erhalten nun zur besseren Verzahnung gesundheitlicher Angebote für den Zeitraum von drei Jahren insgesamt 500.000 Euro jährlich. Die Projektstelle ist neben anderen Patientenvertreter*innen im Beirat der Gesundheitsregionen vertreten. Auf einem Termin Anfang Mai stellten die beiden Projektregionen ihre Vorhaben vor. Während sich der Hochsauerlandkreis auf die Demenzversorgung im ländlichen Raum fokussiert, sollen in Köln partizipative Vernetzungsstrukturen entwickelt werden.

Eckpunktepapier „Patientenorientierung im Gesundheitswesen“

In einer gemeinsamen Initiative haben das PatientInnen-Netzwerk NRW und der Koordinierungsausschuss der Patientenorganisationen in NRW mit Unterstützung der Projektstelle Patientenbeteiligung NRW im Berichtsjahr ein umfassendes Eckpunktepapier verfasst, das die Weichen für eine zukunftsfähige, gerechte und patientenorientierte Gesundheitsversorgung stellt. Das Papier betont die zentrale Bedeutung der Patienteninteressen und fordert konkrete Maßnahmen, um die Versorgung für alle Menschen nachhaltig zu verbessern.

Angesichts der vielfältigen Herausforderungen im deutschen Gesundheitswesen – von sozialen Ungleichheiten über fehlende Verzahnung der Versorgungsangebote bis hin zu den Folgen des Klimawandels – setzen die Organisationen auf eine stärkere Beteiligung der Patient*innen, mehr Transparenz und eine konsequente Ausrichtung der Strukturen an den Bedarfen der Menschen. Ziel ist es, eine Gesundheitsversorgung zu schaffen, die qualitativ hochwertig, barrierefrei, diskriminierungsfrei und sozial gerecht ist.

Das Eckpunktepapier soll Impulse geben, um die Versorgung in Nordrhein-Westfalen nachhaltiger, gerechter und resilienter zu gestalten. Es ist ein Aufruf an Politik, Leistungserbringer, Kostenträger und alle Akteure im Gesundheitswesen, gemeinsam an einer patientenzentrierten Zukunft zu arbeiten und dient somit als Grundlage für Gespräche mit relevanten Entscheidungsträger*innen im Gesundheitswesen. Das Papier kann auf der [Website](#) der Projektstelle heruntergeladen werden.

MAGS-Workshop „Versorgung der Zukunft“

Wie sieht die ambulante Versorgung der Zukunft aus? Diese Frage erörterten Akteure aus dem nordrhein-westfälischen Gesundheitswesen in einer Workshop-Reihe des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales NRW (MAGS NRW) bereits im vergangenen Jahr. Dabei war auch die Projektstelle neben weiteren Netzwerk-Aktiven für die Patientenperspektive beteiligt. Nun organisierte das MAGS NRW einen zweiten Teil des Workshop-Prozesses, in dem die Ausgestaltung des Primärarztsystems im Mittelpunkt stand. Das Primärarztsystem ist ein Vorhaben der Bundesregierung zur Reform der ambulanten Versorgung, bei dem zunächst durch die 116 117 oder Hausärzt*innen der Bedarf für einen Facharzttermin ermittelt werden soll. Die Projektstelle appellierte gemeinsam mit anderen Patientenvertreter*innen an die Entscheidungsträger*innen, gesundheitliche Versorgung umfassend zu betrachten und weniger ärztezentriert bei anstehenden Reformen zu denken. Auch muss bei allen Reformbemühungen ein niedrigschwelliger, barrierefreier Zugang zur Versorgung gewährleistet sein.

Austausch von Projekt und MAGS NRW

Das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales NRW und die Projektstelle haben in diesem Jahr ihren Kontakt intensiviert. Ziel ist, der Politik und Verwaltung die Patientensicht auf aktuelle Themen aus dem Gesundheitswesen zu vermitteln, damit die Patientenperspektive in Entscheidungsprozessen berücksichtigen kann. In diesem Jahr diskutierten die Mitglieder des Projektleitungskreises mit dem MAGS

auf zwei Treffen die Stärkung der Patientenvertretung in Kommunalen Gesundheitskonferenzen, Bürokratieabbau im Gesundheitswesen aus Sicht der Patient*innen sowie Impulse zum geplanten Primärarztsystem.

Regionalkonferenz zum Qualitätssicherungsverfahren Psychotherapie

Am 27. Oktober nahm die Projektstelle an einer zweiten landesweiten Veranstaltung des Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) teil. Dort wurden die ersten Erfahrungen mit dem Modellversuch zur Qualitätssicherung im Bereich Psychotherapie reflektiert. Das Institut stellte sich den Fragen der Therapeut*innen und erläuterte die Ziele und Maßnahmen des Verfahrens. Für die Projektstelle ist deutlich geworden, dass das Bewusstsein für den Sinn von Qualitätssicherung bei den Therapeut*innen überwiegend noch sehr gering ist und auf starke Ablehnung stößt.

Öffentlichkeitsarbeit

Bereits im vergangenen Jahr hat die Projektstelle die Website www.patientenbeteiligung.de/nrw grundlegend durch eine neue Struktur und ein neues Design überarbeitet. In diesem Jahr nahm das Team kleine Änderungen und Korrekturen vor, durch die insbesondere Menüführung und visuelle Darstellung verbessert wurden.

Das auf der Website erstmalig eingeführte neue Corporate Design findet seit diesem Berichtsjahr nun auch Anwendung in den Einladungen und Veröffentlichungen der Projektstelle.

Weiterhin veröffentlicht die Projektstelle vierteljährlich ihren Newsletter, in dem sie über Neuigkeiten aus der Projektstelle, aktuelle Veranstaltungen, Gesuche für Patientenvertreter*innen und Entwicklungen in der Gesundheitspolitik informiert. Der Newsletter wurde in diesem Jahr modernisiert und an das neue Corporate Design angepasst. Derzeit haben 219 Personen den Newsletter abonniert, 18 Leser*innen mehr als im vergangenen Jahr.

Auch der seit 2023 bestehende Instagram-Kanal der Projektstelle verzeichnet einen stetigen Zuwachs an Interesse. 2024 folgten dem Kanal 220 Personen. Ende des Berichtsjahres sind es nun rund 310 Follower*innen. In 14 Posts informierte die Projektstelle über aktuelle Veranstaltungen, Aktionstage, Möglichkeiten der Mitwirkung in der Patientenvertretung und Neuigkeiten aus der Gesundheitspolitik. Die Zahl der Follower*innen des Facebook-Kanals stieg leicht um circa 7 Prozentpunkte auf 104 Follower*innen. Hier ist eine zunehmende Stagnation zu beobachten. Der Facebook-Kanal wird derzeit für grundlegende Informationen, zum Beispiel zu Veranstaltungen, genutzt. Für weitergehende Informationen verweist die Projektstelle auf den stärker frequentierten Instagram-Kanal.



Jahrestagung 2025

**Demokratie in Bewegung:
Wie begegnet das NRW-Gesundheitswesen
aktuellen gesellschaftlichen Entwicklungen?**

21. November 2025, 10:00 bis 15:30 Uhr
Reinoldinum Dortmund / online

Posts für den Instagram-Kanal,
© Projektstelle Patientenbeteiligung NRW 2025

Zum Projekt

Mit dem Projekt zur Koordinierung und Vernetzung der Patientenbeteiligung in NRW fördert das Land Nordrhein-Westfalen die Struktur zur Stärkung und Vernetzung der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. Die entsprechende Projektstelle ist eine landesweite Anlaufstelle sowohl für die meist ehrenamtlichen Patientenvertreter*innen, als auch diejenigen, die es noch werden möchten. Auch andere Akteure im Gesundheitswesen und Interessierte rund um das Thema Patientenbeteiligung und Patientenvertretung können sich an die Stelle wenden. Die Projektstelle sitzt in Köln, Träger ist der gesundheitsladen köln e.V. Das Projekt wird gesteuert durch das PatientInnen-Netzwerk NRW (PNW) und den Koordinierungsausschuss der Patientenorganisationen nach §140f SGB V (KooA NRW).

Impressum

Herausgeber/Redaktion:
Projektstelle Patientenbeteiligung NRW
www.patientenbeteiligung.de/nrw
nrw@patientenbeteiligung.de,
Tel. 0221/2762962

Träger des Projektes:
gesundheitsladen köln e.V.

Geschäftsführung: Gregor Bornes
Steinkopfstraße 2, 51065 Köln
Steuernummer: 218 / 5757 / 1174
Vereinsregister Amtsgericht Köln, VR 9763
Verantwortlich für den redaktionellen Inhalt gem. § 55 ABs. 2 RStV: Gregor Bornes

Grafisches Konzept und Layout:
Projektstelle Patientenbeteiligung NRW,
Köln, Januar 2026

Gefördert vom:

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

