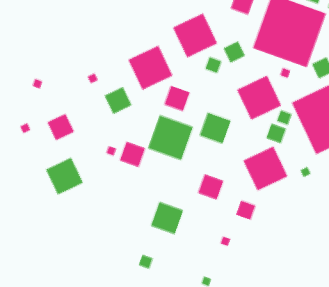


Pro Rare Austria Vernetzungstreffen 2025

Gemeinsam im Dialog und Austausch zu seltenen Erkrankungen



Programm

Samstag, 26. April 2025 - Catamaran ÖGB, Johann-Böhm-Platz 1, 1020 Wien

Einlass	11:30 Uhr		
Begrüßung	12:00 Uhr		
Mag. Ella Rosenberger, Geschäftsführerin Pro Rare Austria Mag. (FH) Patrick Berger, Leiter ÖGB Chancen Nutzen Büro			
Pro Rare Austria Keynote: Rückblick und Fokus für die Zukunft	12:10-12:40 Uhr		
Mag. Ella Rosenberger, Geschäftsführerin Pro Rare Austria			
Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus der Mitglieder-Umfrage 2024	12:40-13:00 Uhr		
Mag. Elisabeth Weigand, ehem. Geschäftsführerin Pro Rare Austria			
<i>Kaffeepause</i>	<i>13:00-13:20 Uhr</i>		
3 Best Practices - von Mitgliedern für Mitglieder	13:20-14:20 Uhr		
Gemeinsam sind wir stärker - Partizipation von Mitgliedern Erfahrungen Synergien, Motivation			
Jürgen Otzelberger, Angelman Verein, Gründungsvorstand Pro Rare Austria Dietlind Hebestreit, Obfrau Verein Marathon Peter Hopf, Wiedemann-Steiner Syndrom			
Young Rare - Boost für die Community der Seltenen			
Vertreter:innen von Pro Rare Austria Young Rare			
ePAGs - Empowerment und Mitgestaltung			
Michael Pölzl MSc, Rheumalis, ePAG ERN-RITA			
<i>Kaffeepause</i>	<i>14:20-14:40 Uhr</i>		
		Zukunft der Telemedizin? Angebot, Erfahrungen, Wünsche, Chancen	14:40-15:20 Uhr
		Orthopädische Betreuung seltener Knochenerkrankungen: Neue Möglichkeiten durch Telemedizin	
		OA Dr. Gabriel Mindler, Orthop. Spital Speising, Vienna Bone and Growth Center	
		Hallo Gesundheit - Neue patient:innenorientierte Wege in der Telemedizin	
		Katja Österreicher MBA, Vinzenz-Gruppe	
		Erfahrungsaustausch mit: Mag. Veronika Lieber, Obfrau Verein OIA Doris Prochaska, Obfrau Phosphatdiabetes Österreich	
		Best Practices - Austausch in Vernetzungs-Inseln	15:20-16:00 Uhr
		<ul style="list-style-type: none"> „Alles hängt an 1 Person“ - Wege zur Erhöhung der aktiven Beteiligung Junge Selbsthilfe - Was benötigen wir für die Zukunft? Fundraising - Erfolgreiche Beispiele / How to? Involvierung als ePAG - Aktive Mitgestaltung und Teilhabe Kommunikation zwischen Betroffenen und Ärzt:innen 	
		Verabschiedung & Gruppenfoto	16:00 Uhr
		Networking	16:00-18:00 Uhr
		Informationsstände	12:00-18:00 Uhr

Moderation: Pamela Grün

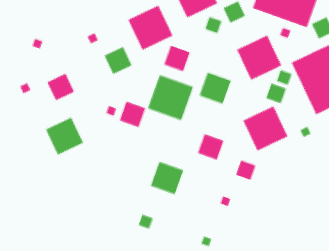
DFP-Punkte angefragt

Stand: 11.04.2025

Eintritt frei / Anmeldung bis 18.4. erforderlich / keine Aufzeichnung

Pro Rare Austria, Schottenring 14, Ebene 2, 1010 Wien
+43 664 456 9737 | office@prorare-austria.org | www.prorare-austria.org
ZVR 066216826 | IBAN: AT30 3258 5000 0101 5700, BIC: RLNWATWWOBG





Wir danken unseren Partner:innen, Sponsor:innen und Kooperationspartner:innen:



Moderation: Pamela Grün

DFP-Punkte angefragt

Stand: 11.04.2025

Eintritt frei / Anmeldung bis 18.4. erforderlich / keine Aufzeichnung

Pro Rare Austria, Schottenring 14, Ebene 2, 1010 Wien
+43 664 456 9737 | office@prorare-austria.org | www.prorare-austria.org
ZVR 066216826 | IBAN: AT30 3258 5000 0101 5700, BIC: RLNWATWWOBG

