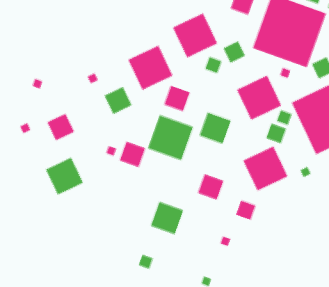


Pro Rare Austria Vernetzungstreffen 2025

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 Mag. Ella Rosenberger, Geschäftsführerin Pro Rare Austria Mag. (FH) Patrick Berger, Leiter ÖGB Chancen Nutzen Büro	12:00 Uhr
Pro Rare Austria Keynote: Rückblick und Fokus für die Zukunft Mag. Ella Rosenberger, Geschäftsführerin Pro Rare Austria	12:10-12:40 Uhr
Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus der Mitglieder-Umfrage 2024 Mag. Elisabeth Weigand, ehem. Geschäftsführerin Pro Rare Austria	12:40-13:00 Uhr
<i>Kaffeepause</i>	13:00-13:20 Uhr
3 Best Practices - von Mitgliedern für Mitglieder 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	13:20-14:20 Uhr
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>	14:20-14:40 Uhr

Zukunft der Telemedizin? Angebot, Erfahrungen, Wünsche, Chancen 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	14:40-15:20 Uhr
Best Practices - Austausch in Vernetzungs-Inseln • „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	15:20-16:00 Uhr
Verabschiedung & Gruppenfoto	16:00 Uhr
Networking	16:00-18:00 Uhr

Informationsstände 12:00-18:00 Uhr

Moderation: Pamela Grün

1 DFP-Punkt

Stand: 23.04.2025

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: 23.04.2025

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

