

# Finanzierung, Transparenz und Unabhängigkeit

Elisabeth Weigand, Geschäftsführerin Pro Rare Austria

Unabhängigkeit und Transparenz sind uns wichtig – sie stellen die zentralen Faktoren für unser Handeln sowie für unsere Glaubwürdigkeit und das Vertrauen in uns dar. Pro Rare Austria ist ein unabhängiger gemeinnütziger Verein. Das Team besteht aus dem ehrenamtlich tätigen Vorstand und den angestellten Mitarbeiter:innen der Geschäftsstelle. Die Statuten und die Geschäftsordnung bilden die Grundlage für die Aktivitäten, Kompetenzverteilung und Entscheidungsfindung. Die jährliche Generalversammlung der Mitglieder beschließt das Budget, den Jahresabschluss, die Entlastung des Vorstands, ev. Änderungen der Statuten und wählt alle zwei Jahre den Vorstand.

Die Gründung eines Dachverbandes für seltene Erkrankungen im Jahr 2011 stellte die Umsetzung einer Maßnahme aus dem Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen (NAP.se) dar. Dennoch bekommt Pro Rare Austria nach wie vor keine gesetzlich verankerte Basis- oder Pauschalfinanzierung.

Die qualifizierte und nachhaltige Erbringung der Aufgaben eines Dachverbandes ist rein ehrenamtlich nicht möglich, sondern benötigt zur Unterstützung ein hauptamtlich tätiges Team und eine verlässliche Infrastruktur (Büro, IT). Dies erfordert finanzielle Unterstützung und Planungssicherheit.

Um den **Fortbestand von Pro Rare Austria**, Planungssicherheit und Nachhaltigkeit sicherzustellen, muss die Forderung einer Basisfinanzierung sogar mit oberster Priorität verfolgt werden. 2025 endet die Projektförderung aus den Mitteln der Gemeinsamen Gesundheitsziele (sogen. Rahmen-Pharmavertrag) ohne Möglichkeit auf Fortsetzung; im Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe der Sozialversicherung, des BMSGPK und FGÖ ist Pro Rare Austria nach wie vor nicht berücksichtigt.

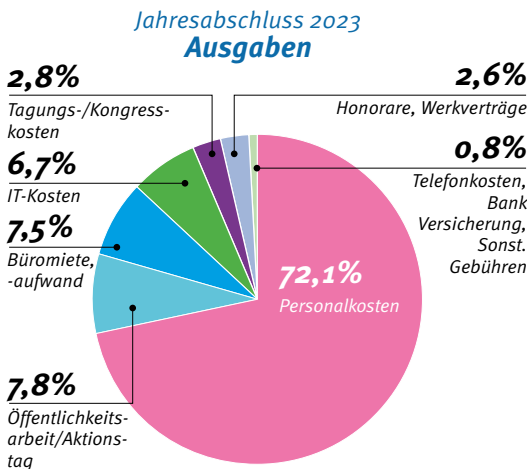
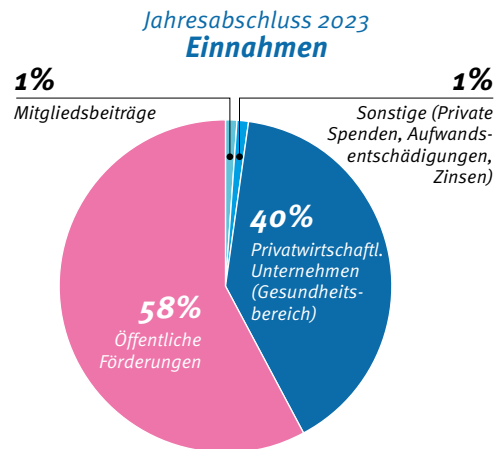
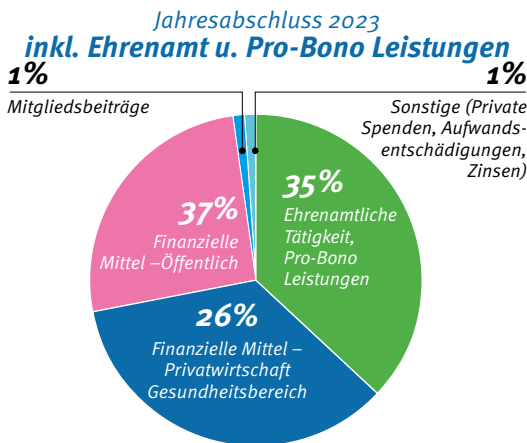
## Zusammensetzung des Teams 2023

- **Vorstand:** 6 ehrenamtlich Tätige (mehr als 2.000 Arbeitsstunden pro Jahr, mehr als 1 Vollzeitäquivalent)
- **Geschäftsstelle:** 4 – 5 Angestellte (knapp 3 Vollzeitäquivalente, inkl. Geschäftsführung)

## Finanzierung – Mittelherkunft 2023

Das Budget von Pro Rare Austria setzt sich im Wesentlichen aus **öffentlichen Projektförderungen** (Mittel der Gemeinsamen Gesundheitsziele aus dem Rahmen-Pharmavertrag und einer jährlichen Projektförderung vom BMSGPK) sowie **Unterstützungen der Privatwirtschaft** (Gesundheitsbereich) zusammen. 2023 betragen die Zuflüsse aus öffentlichen Projektförderungen 58% der Einnahmen, die finanziellen Unterstützungen der Industrie knapp 40%. Die Auszahlung der Förderungen erfolgt jeweils in Raten als Vorauszahlung und nach Prüfung von Zwischen- bzw. Endberichten, sodass Einnahmen und Ausgaben nicht immer entsprechend und periodengerecht fließen und das Verhältnis der Mittelherkunft von Kalenderjahr zu Kalenderjahr variieren kann – das ergibt sich aus der Methodik der Einnahmen-Ausgaben-Rechnung.

Bewertet man die ehrenamtliche Arbeit und Pro Bono-Leistungen externer Dienstleister:innen ebenso, so zeigt sich, dass diese mit 35% einen wesentlichen Teil der Mittel in Form von nicht verrechneten Sachleistungen beisteuern. Die Bewertung erfolgt gemäß dem Modell von EURORDIS (Rare Diseases Europe) basierend auf Richtlinien für EU-Grants.



**Jahresabschluss 2023**  
**Einnahmen-Ausgaben-Rechnung**

Einnahmen:	€ 249 089,79
Ausgaben:	€ 238 804,56
Jahresüberschuss:	€ 10 285,23

Jahresbericht, Offenlegung der Finanzierung



Unsere Statuten

