

26

Finanzierung, Transparenz und Unabhängigkeit

Mag. Elisabeth Weigand, MBA, Kaufmännische Leitung Pro Rare Austria

Die Gründung von Pro Rare Austria als Dachverband für seltene Erkrankungen im Jahr 2011 setzte eine Maßnahme des Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen um. Mit aktuell nahezu 140 Mitgliedern (Stand Mai 2026) steigt der Bedarf an einer starken Interessenvertretung stetig an. Dennoch fehlt Pro Rare Austria bis heute eine dauerhaft gesicherte öffentliche Finanzierung.

Positiv hervorzuheben ist die Projektförderung des BMASGPK seit 2021. Gleichzeitig endete 2025 die seit 2016 zentrale Finanzierung von Projekten über den Rahmen-Pharmavertrag der Gemeinsamen Gesundheitsziele ohne Nachfolgelösung. Eine Projektförderung des BMASGPK für 2026 und darüber hinaus ist noch nicht zugesagt (Stand Mai 2026), eine Basisfinanzierung gibt es weiterhin nicht. **Damit ist der Fortbestand von Pro Rare Austria in den kommenden Jahren weiterhin ernsthaft gefährdet.** Um die wichtige Arbeit langfristig aufrechterhalten zu können, braucht es ein kleines hauptamtliches Team sowie eine stabile Büro- und IT-Infrastruktur, kombiniert mit ehrenamtlichem Engagement.

Seit Anfang 2025 müssen wir Finanzierung und Fundraising daher stärker in den Fokus rücken. Der Ausbau von Spenden und Unterstützung aus der Privatwirtschaft ist entscheidend, um Beratung, Interessenvertretung und Vernetzung weiterhin professionell sicherzustellen. Außerdem bieten wir seit 2025 neue gestaffelte Sponsorpakete an; in deren Rahmen zusätzlich einen jährlichen exklusiven Round Table of Companies für „Gold“-Partner:innen. Langfristig setzt sich Pro Rare Austria weiterhin für eine gesetzlich verankerte Basisfinanzierung und ausreichende Projektförderungen ein.

Unabhängigkeit und Transparenz bilden die Grundlage der Arbeit des gemeinnützigen Vereins. Statuten und Geschäftsordnung regeln Aufgaben, Zuständigkeiten und Entscheidungsprozesse. Die Generalversammlung beschließt jährlich Budget und Jahresabschluss, entlastet den Vorstand, entscheidet über Statutenänderungen und wählt alle zwei Jahre den ehrenamtlichen Vorstand.

In der Geschäftsstelle laufen die Fäden von Pro Rare Austria zusammen. Ein kleines Team angestellter Mitarbeiterinnen verantwortet in Abstimmung mit dem Team des Vorstands den operativen Betrieb und alle Aktivitäten. Informationen zu diesen ebenso wie zu Jahresberichten, Gremien und Mitgliedern sind laufend auf der Website einsehbar.

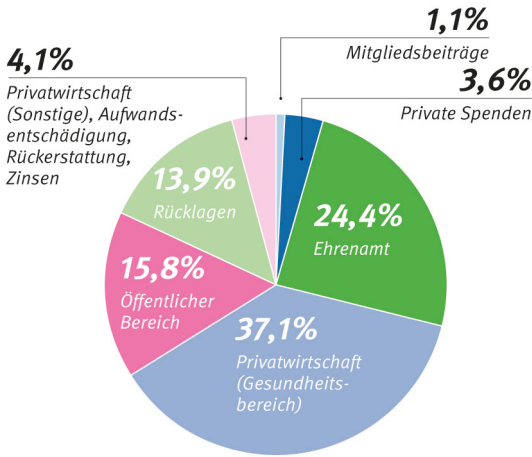
Zusammensetzung des Teams 2025

- **Vorstand:** 5 - 6 ehrenamtlich Tätige (rund 2.000 Arbeitsstunden pro Jahr, mehr als 1 Vollzeitäquivalent)
- **Geschäftsstelle:** 6 Angestellte (rund 3,75 Vollzeitäquivalente, inkl. Geschäftsführung)

Finanzierung – Mittelherkunft 2025 (Detaillierte Offenlegung auf der Website)

- Rücklagen aus den Vorjahren, u.a. Großspende des „Guten Rats für Rückverteilung“ (Marlene Engelhorn)
- Öffentliche Projektförderungen (BMASGPK, Rahmen-Pharmavertrag aus den Mitteln der Gemeinsamen Gesundheitsziele)
- Privatwirtschaft (Gesundheitsbereich)
- Privatwirtschaft (Sonstige)
- Ehrenamtliche Arbeit (monetäre Bewertung gemäß dem Modell von EURORDIS – Rare Diseases Europe; basierend auf Richtlinien für EU-Grants) und Pro Bono-Leistungen externer Dienstleister:innen (Werte der nicht verrechneten Dienstleistungen)

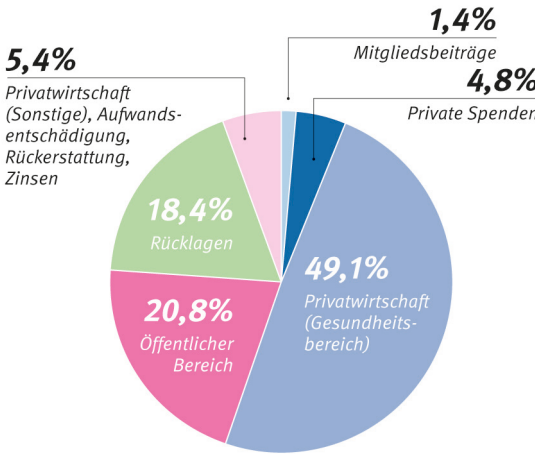
Jahresabschluss 2025
Einnahmen inkl. Ehrenamt



Jahresbericht, Offenlegung der Finanzierung



Jahresabschluss 2025
Einnahmen



Unsere Statuten

