Finanzierung, Transparenz und Unabhängigkeit

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

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. Die stetig steigende Mitgliederzahl auf mittlerweile fast 120 (Stand Mai 2025) bestätigt nach wie vor die Notwendigkeit. Dennoch bekommt Pro Rare Austria nach wie vor keine gesicherte öffentliche Finanzierung; im Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe der Sozialversicherung, des (jetzigen) BMASGPK und Fond Gesundes Österreich (FGÖ) ist Pro Rare Austria nach wie vor nicht berücksichtigt. Dankenswerterweise wurde uns seit 2021 und auch für 2024 und 2025 eine Projektförderung des BMASGPK zuerkannt. Die wesentliche Basis der Finanzierung seit 2016, die Projektförderungen durch den Rahmen-Pharmavertrag aus den Mitteln der Gemeinsamen Gesundheitsziele, endet Ende Juni 2025 ohne Möglichkeit auf Fortsetzung. Gesicherte laufende Finanzierung ist eine wesentliche Voraussetzung für die nachhaltige und professionelle Umsetzung der wichtigen Aufgaben, die Patient:innenorganisationen und deren Dachverbände erfüllen - rein ehrenamtlich ist das aufgrund der zahlreichen Anforderungen nicht mehr möglich, es bedarf eines kleinen hauptamtlich tätigen Teams ebenso wie einer verlässlichen Infrastruktur für Büro und IT.

Der ***Fortbestand von Pro Rare Austria ist über die nächsten zwei bis drei Jahre ernsthaft gefährdet.*** *Daher erfolgte Anfang 2025 eine Umorganisation, um den erforderlichen Fokus auf Finanzierung und Fundraising zu legen, was* ***durch eine großzügige Spende 2024 des „Guten Rats für Rückverteilung“ (Marlene Engelhorn)*** *ermöglicht wurde, wofür wir sehr dankbar sind. Unser Ziel ist nach wie vor eine gesetzlich verankerte öffentliche Basis- oder Pauschalfinanzierung sowie adäquate Projektförderung, die durch Mittel aus Privatwirtschaft und privaten Spenden ergänzt wird und auf ehrenamtlicher Tätigkeit des Vorstands fußt.*

Unabhängigkeit und Transparenz sind selbstverständlich für uns – sie stellen die zentralen Faktoren für unser Handeln sowie für unsere Glaubwürdigkeit und das Vertrauen in uns dar. Pro Rare Austria ist ein gemeinnütziger Verein, 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. Der ehrenamtlich tätige Vorstand wird durch ein kleines effizientes Team aus angestellten Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle unterstützt. Die Offenlegung der Jahresberichte, der Zusammensetzung des Teams inklusive der Beirät:innen und Mitglieder sowie der Aktivitäten und Kooperationen wird laufend auf unserer Webseite auf den aktuellen Stand gebracht.

Zusammensetzung des Teams 2024

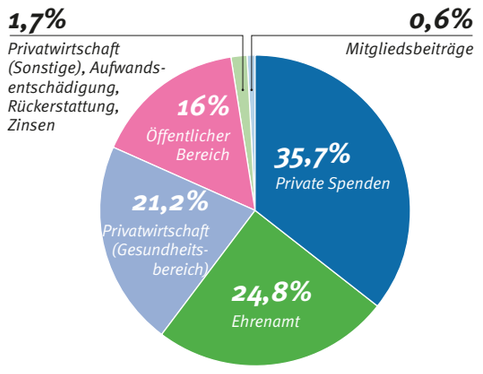
- ***Vorstand:*** *6 ehrenamtlich Tätige (mehr als 2.000 Arbeitsstunden pro Jahr, mehr als 1 Vollzeitäquivalent)*
- ***Geschäftsstelle:*** *4 – 5 Angestellte (rund 3 Vollzeitäquivalente, inkl. Geschäftsführung)*

Finanzierung – Mittelherkunft 2024 *(Offenlegung auf der Website)*

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

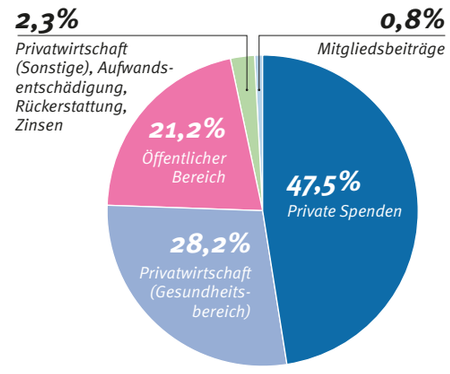
Jahresabschluss 2024

Einnahmen inkl. Ehrenamt



Jahresabschluss 2024

Einnahmen



Jahresabschluss 2024

Einnahmen-Ausgaben-Rechnung

Einnahmen:	*€ 445.631,54*
Ausgaben:	*€ 268.866,53*
Jahresüberschuss:	*€ 176.765,01*
Vermögen:	*€ 332.762,32*

Jahresbericht, Offenlegung der Finanzierung

Unsere Statuten