

Pro Rare Austria Mitglieder

Best Practices vor den Vorhang – Austausch fördern



- **Autoimmune Neutropenia** Support Group
(Facebook Austausch-Gruppe)
- **Morbus Fabry:** virtuelles Forum für Mitglieder-
Austausch

Pro Rare Austria Mitglieder

Best Practices vor den Vorhang – Vorbereitung auf den Ernstfall



- **Marfan-Initiative:** Notfallausweis
- **Mukopolysaccharidosen (MPS):** Notfallgurt
- **Netzwerk AGS-Ö:** Notfallausweis, Notfallmedikation und Infomaterial zur Prävention und Therapie der Nebennierenkrise (Addison-Krise)
- **Nordstern:** Notfallinformationssystem

Pro Rare Austria Mitglieder

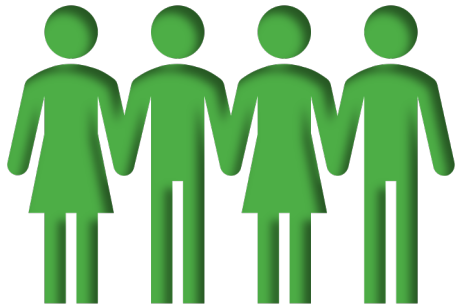
Best Practices vor den Vorhang - Wissensvermittlung



- **Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.:** Datenbank für Einzelfallgeschichten
- **Marfan-Initiative:** Infofolder für Pädagog:innen
- **Phosphatdiabetes:** Kinder-Erklärbroschüre

Pro Rare Austria Mitglieder

Best Practices vor den Vorhang - Selbsthilfe, Beratung



- **Myeloproliferative Neoplasien (MPN):** Podcasts von Betroffenen/ Angehörigen/ Fachpersonal
- **Neurofibromatose (NF Kinder):** Familienbegleitung – psychosoziale Betreuung rund um die Diagnose (Pilot)

Pro Rare Austria Mitglieder

Best Practices vor den Vorhang – Teilen auch Sie Ihre Erfolgsgeschichten



Gerne **sammeln** wir weitere Erfahrungen, um sie innerhalb der Rare Disease Community zu **teilen**!

office@prorare-austria.org