

# Engagement in der Patientenvertretung

Jakob Mitterhauser

Vernetzungstreffen  
Pro Rare Austria

15. April 2023



# Von der Diagnose zur Selbsthilfegruppe

- Diagnose der Friedreich Ataxie in Wien 2011
- Suche nach Ärzten und Community 2016
- Mitglied bei Pro Rare Austria
- Ride Ataxia & FARA Symposium Philadelphia 2016/2018
- FARA Ambassador seit 2019
- Mitbegründer SHG Friedreich Ataxie Austria



# Aufgaben als Ambassador

- Community
- Veranstaltungen organisieren/besuchen
- Aufmerksamkeit erregen („Einfach nur Jakob“)
- Geld für die Forschung sammeln
- Monatliche Online-Treffen



# Gründung einer Selbsthilfegruppe

- Idee in der FA-Community
- Verein oder Selbsthilfegruppe?
- Kontaktaufnahme mit Selbsthilfe Unterstützungsstelle (SUS Wien)
- Bestimmte Voraussetzungen
- Seit Jänner 2023 online



## In Gründung: Selbsthilfegruppe Friedreich Ataxie ^

Mobiltelefon: 0676 / 351 85 00 (Esteban Grieb)

Mobiltelefon: 0650 / 943 63 36 (Jakob Mitterhauser)

E-Mail: [friedreich.ataxie@gmx.at](mailto:friedreich.ataxie@gmx.at)

### Beschreibung

Die Gruppe bietet eine Anlaufstelle für betroffene Patient:innen und Familien der seltenen neurologischen Erkrankung Friedreich Ataxie.

Bei persönlichen Treffen (4x pro Jahr), Online-Meetings und Chatgruppen gibt es Raum für Austausch über Alltag, Therapien, Ärzte und generell dem Umgang mit der Erkrankung.

### Themen

Neurologische Erkrankungen Selbsthilfe

Seltene Erkrankungen Selbsthilfe

<https://sozialinfo.wien.at/content/de/10/SearchResults.do?pattern=in+gr%C3%BCndung>

## Infos zur Selbsthilfegruppe

^ Von:

An:  



Vollansicht



23.03.2023 um 16:41 Uhr 

Sehr geehrte Damen und Herren,  
Liebe Leute,

Ich habe vorige Woche meine genetisch gesicherte Diagnose (FA) erhalten und war sehr erfreut, als ich auf diese Adresse gestoßen bin! Jetzt wollte ich einmal anfragen, wann/wie/wo denn die Gruppe das nächste Mal stattfinden wird?

Mit freundlichen Grüßen,

# Wieso Patientenvertretung?

- ▶ Anderen Mut machen, Hoffnung geben
- ▶ Offenheit, Verständnis
- ▶ Informiert bleiben über Forschung
- ▶ Inspirierende Menschen/Freunde kennenlernen
- ▶ Für Behandlung/Heilung einen Beitrag leisten



Zulassung erster Behandlung von FDA  
am 28.2.2023







Danke für die  
Aufmerksamkeit 😊



Die Gemeinschaft

Wir sind eine Plattform, die Betroffene mit Friedreich Ataxie, Angehörige und Freunde in Österreich zusammenführen will!

**Interesse an Austausch, nähere Info, Tipps & Tricks?**

Dann melde dich bei uns! Es würde uns sehr freuen ...