

# Unsere Mission und Vision

**Pro Rare Austria  
gibt Menschen mit  
unterschiedlichen seltenen  
Erkrankungen und  
deren Angehörigen eine  
gemeinsame Stimme**

Pro Rare Austria versteht sich als Plattform, die Herausforderungen von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufzeigt, professionell bearbeitet und langfristige Verbesserungen herbeiführt.

Pro Rare Austria agiert als Mittler zwischen Betroffenen, Politik, Behörden, Gesundheitsdienstleister:innen, Wissenschaft und Forschung sowie der pharmazeutischen Industrie und fungiert als Sprachrohr in Richtung einer breiten Öffentlichkeit.

Die Tatsache, dass sowohl medizinische als auch soziale Rahmenbedingungen in Versorgung und Erstattung für die 450.000 Betroffenen in Österreich verbesserungswürdig sind, verstehen wir als Handlungsauftrag.

**Für ein gutes Leben  
in der Mitte der  
Gesellschaft**



**Wir machen.  
Hörbar. Sichtbar. Spürbar.**

450.000 Menschen in Österreich sind von einer  
seltenen Erkrankung betroffen!

[www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)



**Wir danken allen unseren Förder:innen und allen nicht  
namentlich genannten Spender:innen und Unterstützer:innen.**



 **Bundesministerium**  
Soziales, Gesundheit, Pflege  
und Konsumentenschutz

**Unterstützen Sie unseren Weg durch Ihre Spende oder Mitarbeit.**

Pro Rare Austria ist eine Patient:innenorganisation, ein Dachverband mit derzeit rund 100 Mitgliedern, organisiert als gemeinnütziger, nicht gewinnorientierter Verein. Unser Service der Betroffenen- und Angehörigenberatung, Wissensvermittlung und Vernetzung ist kostenlos. Pro Rare Austria benötigt aber Spenden, um dieses Angebot aufrechterhalten zu können.



Impressum: Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen  
Schottenring 14, Ebene 2, 1010 Wien, T. +43 664 4569737  
E-Mail: [office@prorare-austria.org](mailto:office@prorare-austria.org), [www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)  
IBAN: AT30 3258 5000 0101 5700, BIC: RLNWATWWOBG, ZVR: 066216826

Stand: 09/2023

**Gemeinsam  
mehr erreichen  
für seltene  
Erkrankungen**

 **pro rare austria**  
allianz für seltene erkrankungen

# Unsere Ziele

## Wir machen uns stark für die Seltenen

- Rechtliche Anerkennung und Abbildung der Besonderheiten im österreichischen Gesundheitswesen
- Verkürzung der Diagnosezeit, Verbesserung der Diagnostik
- Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung – patient:innenzentriert und ganzheitlich
- Stärkung und nachhaltige Finanzierung von Expertisenzentren
- Gleichberechtigter Zugang für alle zu Therapien und Erstattung
- Vorantreiben von Forschung und Entwicklung für Therapien
- Gesetzliche Verankerung der Patient:innenbeteiligung, Anerkennung der Leistungen und nachhaltige Finanzierung von Patient:innenorganisationen

# Unser Angebot

## Gehen Sie diesen Weg gemeinsam mit uns

Wir ermuntern unsere Mitglieder – Selbsthilfegruppen und Patient:innenorganisationen, aber auch Einzelpersonen, die eine seltene Erkrankung repräsentieren – gemeinsame Sache zu machen. Wir greifen die vielen uns verbindenden Anliegen auf und erarbeiten mit allen relevanten Stakeholdern aus dem Gesundheits- und Sozialbereich nachhaltige Lösungen.

Dabei setzen wir wirksame Impulse, um die Herausforderungen von Menschen mit seltenen Erkrankungen hörbar, sichtbar und spürbar zu machen. Aufbauend auf dem Verständnis für die Notwendigkeit von Veränderung definieren wir Maßnahmen, um die Lebenssituation der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu verbessern und sind auch aktiv in der Umsetzung.

Wir beraten und vernetzen Betroffene und Angehörige. Wir verbreiten und vermitteln Wissen und Erfahrung aus unserem Netzwerk.

Als Allianz für seltene Erkrankungen sind wir österreichweit und auf europäischer Ebene aktiv.



### Wann selten?

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn sie weniger als eine Person von 2.000 betrifft



**Seltene Erkrankungen sind selten – und doch gibt es viele, denn mehr als ...**  
6.000 sind definiert und anerkannt  
70 % sind genetisch bedingt, also angeboren  
450.000 Menschen in Österreich sind betroffen