

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



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



Gefördert aus den Mitteln
**GEMEINSAME
GESUNDHEITSZIELE**
aus dem Rahmen-Pharmavertrag
eine Kooperation von österreichischer
Pharmawirtschaft und Sozialversicherung

 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, www.prorare-austria.org
IBAN: AT30 3258 5000 0101 5700, BIC: RLNWATWWOBG, ZVR: 066216826

Stand: 02/2025

**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 Expertisezentren
- 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



Wann selten?

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

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.



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