



**GEMEINSAM  
MEHR  
ERREICHEN**

**pro rare austria**  
allianz für seltene erkrankungen

# UNSERE ZIELE

## WIR MACHEN UNS STARK FÜR SIE

- Abbildung der Besonderheiten seltener Erkrankungen im österreichischen Gesundheitswesen
- Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen
- Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen
- Aufbau und Designation von Expertisenzentren für seltene Erkrankungen und Vernetzung auf europäischer Ebene (ERN – European Reference Networks)
- Vorantreiben der Forschung im Bereich seltene Erkrankungen
- Anerkennung der Leistungen und Unterstützung der Selbsthilfe im Bereich seltene Erkrankungen

# UNSER ANGEBOT

## GEHEN SIE DIESEN WEG GEMEINSAM MIT UNS

Wir ermuntern unsere Mitglieder – Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen – und solche, die es noch werden wollen, 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 Patienten und ihrer Angehörigen zu verbessern und sind auch aktiv in der Umsetzung.

Als Allianz für seltene Erkrankungen sind wir österreichweit aktiv und auf europäischer Ebene sowie international eng vernetzt.





**EINE ERKRANKUNG GILT ALS SELTEN, WENN  
NICHT MEHR ALS 5 VON 10.000 MENSCHEN DAS  
SPEZIFISCHE KRANKHEITSBILD AUFWEISEN**

# UNSERE MISSION UND VISION

**PRO RARE GIBT MENSCHEN MIT  
UNTERSCHIEDLICHEN SELTENEN  
ERKRANKUNGEN UND DEREN  
ANGEHÖRIGEN EINE GEMEINSAME  
LAUTE 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, Gesundheitsdienstleistern, 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 400.000 Betroffenen in Österreich verbesserungswürdig sind, verstehen wir als Handlungsauftrag.

**FÜR EIN GUTES LEBEN  
IN DER MITTE DER GESELLSCHAFT**

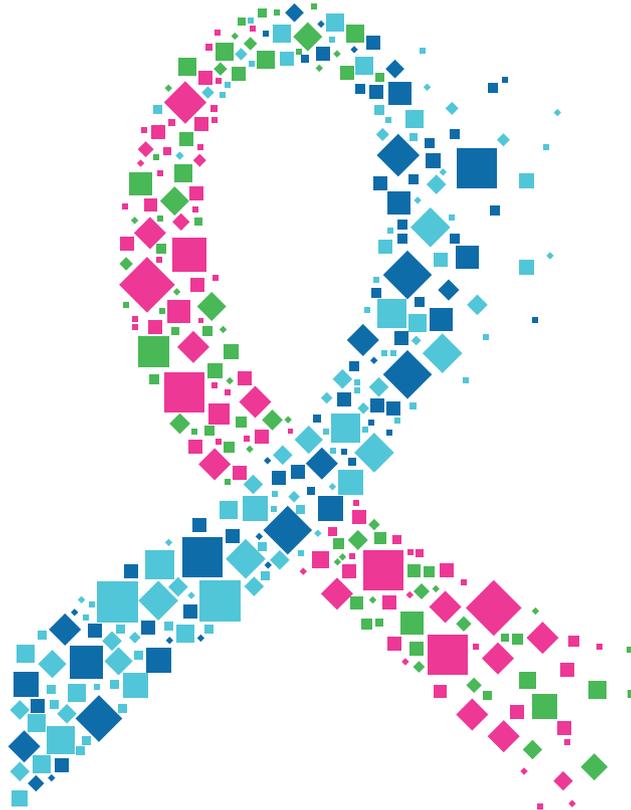
A close-up photograph of a woman with dark hair, wearing a white top, holding a young child with blonde hair in pigtails. The child is wearing a pink top and looking upwards with a slight smile. The woman is looking down at the child with a gentle expression. The background is softly blurred.

**SIND SELTENE ERKRANKUNGEN SELTEN?  
NEIN, DENN RUND...**

**7.000 SIND DEFINIERT UND ANERKANNT**

**80% SIND GENETISCH BEDINGT, ALSO ANGEBOREN**

**400.000 MENSCHEN IN ÖSTERREICH SIND BETROFFEN**



# WIR MACHEN. HÖRBAR. SICHTBAR. SPÜRBAR.

400.000 Menschen in Österreich sind von einer  
seltenen Erkrankung betroffen!



Gefördert aus den Mitteln

**GEMEINSAME  
GESUNDHEITSZIELE**

aus dem Rahmen-Pharmavertrag

eine Kooperation von österreichischer  
Pharmawirtschaft und Sozialversicherung

## Wir danken unseren Förderern.

Diese finden Sie auf unserer Website unter [www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)

Impressum: Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen  
Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien, T. +43 664 456 9737, ZVR: 066216826  
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