

Jahresrückblick 2012

Im Dezember 2011 wurde mit dem Verein Pro Rare Austria eine Allianz für seltene Erkrankungen in Österreich gegründet. Hauptziel von Pro Rare Austria ist es, kompetenter Ansprechpartner für Behörden, Politik und Wirtschaft zu sein, um damit Menschen, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind, eine laute Stimme zu geben. Im abgelaufenen Jahr konnten dank des aktiven – ehrenamtlichen – Vorstands und trotz schwieriger Rahmenbedingungen (beschränkte finanzielle Mittel, keine personellen Ressourcen) erste wesentliche Schritte gesetzt werden:

- Professionelles Branding für Pro Rare Austria (Logo, Claim, Plakate, Roll up etc.)
- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit (rund 30 Zeitungsartikel, mehrere ORF-Beiträge)
- Fundraising für und Organisation des Aktionstages im Zuge des – weltweit ausgerufenen – Rare Disease Day in Wien (März 2012) mit rund 400 Teilnehmern unter dem Ehrenschutz von Alois Stöger und Barbara Prammer
- Entwicklung und Launch der Website www.prorare-austria.org
- Mitgliederstand: rund 20 von etwa 60 potenziellen Vereinen
- Mitgliedschaft bei EURORDIS, der europäischen Dachorganisation für Patientenorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen
- Teilnahme an der EURORDIS Summer School (Barcelona, Juni 2012)
- Aktive Mitarbeit bei der „Expertengruppe des BM für Gesundheit für seltene Erkrankungen“ mit dem Ziel der Erstellung eines Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen bis Ende 2013
- Laufende aktive Unterstützung der Petition für seltene Erkrankungen
- Mitgliedsansuchen bei österreichischen Dachverbänden (u.a. ARGE Selbsthilfe)
- Fragebogenaktion zur systematischen Analyse der wesentlichen Schwierigkeiten und Anliegen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Aufbereitung für die „politische“ Arbeit (Auswertung läuft derzeit)
- Gründung eines medizinischen Beirats; Mitglieder sind derzeit: Univ.-Prof. Dr. Helmut Hintner, Univ.-Prof. Dr. Daniela Karall, Doz. Dr. Till Voigtländer, Univ.-Prof. Dr. Johannes Zschocke

Pläne für 2013

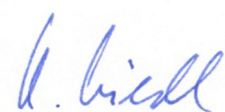
Um die begonnenen Projekte weiterführen und insbesondere auch die in den Vereinsstatuten festgehaltenen Vorhaben umsetzen zu können, müssen wir vordringlich für eine Verbesserung der personellen Ressourcen sorgen. Ideal wäre es, wenn es Pro Rare Austria möglichst rasch gelänge, zumindest eine Person halbtägig finanziert zu bekommen.

Somit könnten wir folgende Vorhaben nachhaltig und mit großem Elan angehen:

- Etablieren von Pro Rare Austria als kompetenten Ansprechpartner für alle relevanten Anliegen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen für Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen einerseits und für Behörden, Politik und Wirtschaft andererseits
- Fundraising für und Organisation des Aktionstages im Zuge des Rare Disease Day am 2.3.2013 in Wien
- Steigern der Teilnehmerzahl am Aktionstag
- Abschließen der Fragebogenaktion und Erstellen eines aus den Ergebnissen abgeleiteten Arbeitsprogramms
- Steigern der Mitgliederanzahl (Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen) und der Anzahl an Fördermitgliedern
- Gewinnen von langfristigen Partnern und Unterstützern
- Etablieren einer laufenden Kommunikation mit Mitgliedsorganisationen, Partnern und Unterstützern
- Gewinnen von weiteren Experten für den medizinischen Beirat, Definieren der Aufgaben und Verantwortungen
- Vernetzen mit vergleichbaren Initiativen in anderen Ländern, allen voran Deutschland (ACHSE, NAMSE etc.) und Schweiz (Pro Raris) sowie EURORDIS
- Laufende aktive Unterstützung der Petition für seltene Erkrankungen, Schärfen der Ziele aus der Petition bzw. aus den Vereinsstatuten
- Weiterführen der aktiven Mitarbeit bei der „Expertengruppe des BM für Gesundheit für seltene Erkrankungen“ mit dem Ziel der Erstellung eines Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen bis Ende 2013
- Mitorganisieren und Weiterentwickeln der jährlichen Konferenz für seltene Erkrankungen; Steigerung der Relevanz dieser Veranstaltung für Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen, Gesundheitspolitik, Wirtschaft und Gesellschaft
- Verstärken der nachhaltigen Öffentlichkeitsarbeit; Bewusstseinsbildung über seltene Erkrankungen in der breiten Bevölkerung und insbesondere bei Angehörigen der Gesundheitsberufe
- Lobbying bei Meinungsmachern und Entscheidern aus Politik und Wirtschaft

All diese Aktivitäten sollen dazu führen, dass der Zugang zu Behandlungszentren und Therapiemöglichkeiten für Patienten mit seltenen Erkrankungen sichergestellt und verbessert werden. Denn: **Seltene Krankheiten sind selten, aber Patienten mit seltenen Krankheiten sind zahlreich.**

Wien, 12.12.2012



Dr. Rainer Riedl
Stv. Obmann Pro Rare Austria