

Pro Rare Austria Vernetzungstreffen 2026

Gemeinsam im Dialog und Austausch zu seltenen Erkrankungen



Programm

Samstag, 25. April 2026 - Catamaran ÖGB, Johann-Böhm-Platz 1, 1020 Wien

Come together 11:30 Uhr

Begrüßung 12:00 Uhr

Dr. Rainer Riedl, Obmann Pro Rare Austria
 Mag. (FH) Patrick Berger, Leiter ÖGB Chancen Nutzen Büro

Pro Rare Austria: 12:10-12:25 Uhr

15 Jahre Allianz für seltene Erkrankungen
 Mag. Ella Rosenberger, Geschäftsführerin Pro Rare Austria

Transitionsprogramm "Ready4Transition" 12:25-12:40 Uhr

Mag.a Sophie Hemberger
 Klinische- und Gesundheitspsychologin & Transitionskoordinatorin,
 Comprehensive Center for Rare and Undiagnosed Diseases, MUW

Podiumsdiskussion 12:40-13:20 Uhr

Mag.a Sophie Hemberger
 Univ.-Prof. Dr. Susanne Greber-Platzer, MBA
 Leiterin der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, MUW
 Dr. Irene Promussas
 Obfrau Lobby4Kids; Mutter einer Tochter mit Kongenitalem Hyperinsulinismus
 Laura Kogler, Phenylketonurie (PKU)

Kaffeepause 13:20-13:40 Uhr

Best Practices - von Mitgliedern für Mitglieder 13:40-14:25 Uhr

NEBA - Netzwerk Berufliche Assistenz – Unterstützungsangebote für berufliche Inklusion
 DSA Christoph Schreiner, MSM, BA
 Fachreferent Berufliche Inklusion, dabei-austria, DV berufliche Inklusion Austria

Behindertensport: Bewegung kennt keine Diagnose

Nadine Fischl, BA
 Bewegungs- und Informationscoach Österr. Behindertensportverband;
 Spina Bifida & Hydrocephalus Österreich

Starke Rolle - Frauen mit Mehrfachbelastung als Muttmacherinnen
 Doris Mayr, Morbus Fabry Selbsthilfegruppe Österreich

Podiumsdiskussion: Seltene Erkrankungen im Alltag – 14:25-15:05 Uhr

Was heißt das?
 Nadine Fischl, BA
 Doris Mayr
 Mag. (FH) Patrick Berger, Leiter ÖGB Chancen Nutzen Büro
 Jakob Mitterhauser, MA, Obmann Friedreich Ataxie Austria

Kaffeepause 15:05-15:25 Uhr

Theorie und Praxis 15:25-16:10 Uhr

Bedeutung von Expertisezentren, ERNs, JARDIN, Daten und Registern

Mag.a Elisabeth Kanitz, MSc
 Leiterin Nat. Koordinationsstelle SE (NKSE), Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)

Mag.a (FH) Nina Zimmermann, MA
 Stv. Abteilungsleiterin Qualitätssicherung und Patientensicherheit, GÖG

Univ.-Prof. Dr. Susanne Greber-Platzer, MBA
 Leiterin der Klin. Abteilung für Päd. Pulmologie, Allergologie und Endokrinologie,
 Leiterin der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, MedUni Wien,
 Leiterin Comprehensive Center for Rare and Undiagnosed Diseases, Univ.klinikum AKH

Möglichkeit für Q&A, Fragen aus dem Publikum

Danke & Gruppenfoto 16:10-16:20 Uhr

Networking 16:20-18:00 Uhr

Informationsstände 12:00-18:00 Uhr

Moderation: Tom Thurgar/ORF Wien

Stand: 02.04.2026

Eintritt frei / Anmeldung bis 20.4. erforderlich: office@prorare-austria.org

Pro Rare Austria, Schottenring 14, 1010 Wien
 +43 664 456 9737 | office@prorare-austria.org | www.prorare-austria.org
 ZVR 066216826 | IBAN: AT30 3258 5000 0101 5700, BIC: RLNWATWWOBG



Wir danken unseren Partner:innen, Sponsor:innen und Kooperationspartner:innen:



Moderation: Tom Thurgar/ORF Wien

Stand: 02.04.2026

Eintritt frei / Anmeldung bis 20.4. erforderlich: office@prorare-austria.org

Pro Rare Austria, Schottenring 14, 1010 Wien
+43 664 456 9737 | office@prorare-austria.org | www.prorare-austria.org
ZVR 066216826 | IBAN: AT30 3258 5000 0101 5700, BIC: RLNWATWWOBG

