



Pro Rare Austria Allianz für seltene Erkrankungen



Ergebnisse & Schlussfolgerungen aus der Mitglieder-Umfrage 2024

Selten – Gemeinsam sind wir viele!

Mag. Elisabeth Weigand, MBA

April 2025 / aktualisiert Juni 2025

Seltene Erkrankungen

Zahlen und Fakten in Österreich und zu unseren Mitgliedern

450.000+

Menschen, oder rund **5% der österreichischen** Bevölkerung sind betroffen

6.000+

seltene Erkrankungen sind **bekannt**

Pro Rare Austria Mitglieder (Juni 2025):

120 Mitglieder

Vereine und Representant:innen einer SE

rd. 2000

seltene Erkrankungen sind durch unsere Mitglieder **vertreten**

Zahl der durch die Mitglieder vertretenen Betroffenen

=> nicht seriös ermittelbar ohne Register

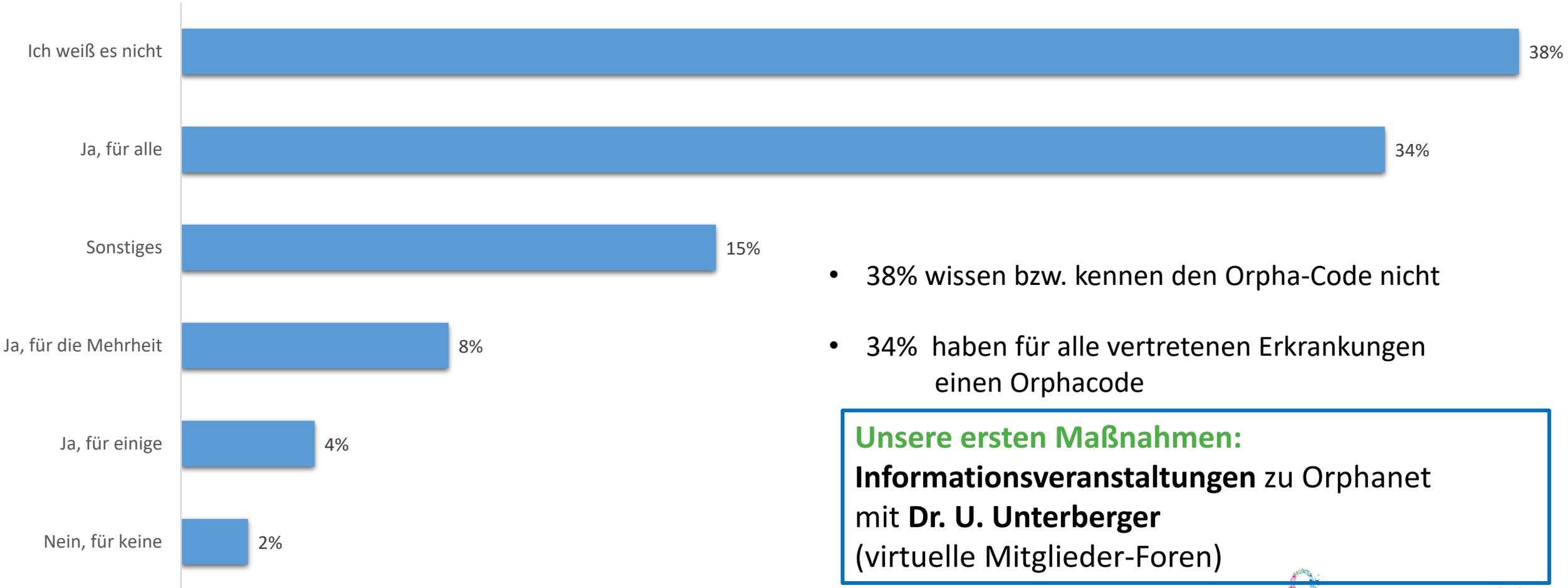


Mitglieder-Umfrage

- **Umfrage Zeitraum:** September 2024
- **Ziele:**
 - Mehr Informationen über unsere Mitglieder und ihre Erwartungen
 - Abgleich mit Strategie und Prioritäten
 - Mehr Partizipation der Mitglieder
- 107 Mitglieder – **62 Rückmeldungen (58% Beteiligung)**

Danke für die Teilnahme und Ihre Zeit!

Gibt es für jede der vertretenen Erkrankungen einen existierenden Orpha-Code?



- 38% wissen bzw. kennen den Orpha-Code nicht
- 34% haben für alle vertretenen Erkrankungen einen Orphacode

Unsere ersten Maßnahmen:
Informationsveranstaltungen zu Orphanet
mit **Dr. U. Unterberger**
(virtuelle Mitglieder-Foren)

Welche Leistungen bieten Sie als Verein/Gruppe für Mitglieder bzw. Betroffene an



- | | |
|---|-------------|
| 1. Vernetzung mit Betroffenen, Expert:innen und relevanten Anlaufstellen in Österreich und/oder international | 86% |
| 2. Bekanntgabe von Expert:innen und relevanten Anlaufstellen | 76 % |
| 3. Regelmäßige Vorträge von Expert:innen zu Erkrankungsgebiet (z.B. aktuelle Forschung, neue Therapien – persönlich oder virtuell) | 53% |
| 4. Teilnahmemöglichkeiten an Forschungsprojekten | 41% |
| 5. (Mit-)Organisation von Fachkonferenzen o.ä. | 31% |
| 6. Versorgungsangebote in Partnerschaften mit Kliniken (Spezialambulanzen, EZ) | 29% |
| 7. Psychosoziale Angebote (z.B. soziale Arbeit, schulische Reintegration, psychologische und andere Therapieangebote) | 20% |
| 8. Regelm. von Verein/der Gruppe org. Therapie-/Reha-Aufenthalte | 10% |
| 9. Regelm. von Verein/der Gruppe org. Erholungsaufenthalte für Angehörige | 6% |
| u.v.m. | |

=> UND Mitarbeit, tw. Initiative bei **Ausarbeitung von Leitlinien**

Gibt es klinische Behandlungs-/Versorgungs-Leitlinien für die Erkrankung/en, die Sie vertreten

- Ja, es gibt klinische Leitlinien 53%
- Nein, keine klinischen Leitlinien 23%
- Wissen es nicht 23%

Initiative von

- Med. Expert:innen 50%
- Patient:innen 20%
- Gemeinschaftlich med. Expert:innen & PO/SHO 27%

Mitarbeit von

- Patient:innen/PO/SHO 31%
- Med. Fachgesellschaften in Österreich 27%
- Med. Fachgesellschaften außerhalb Österreichs 35%

Sind Sie als Verein/Gruppe/Einzelperson mit einem spezialisierten Zentrum (design. Expertisezentrum od. Assoziiertes Nationales Zentrum) in Österreich in Kontakt?

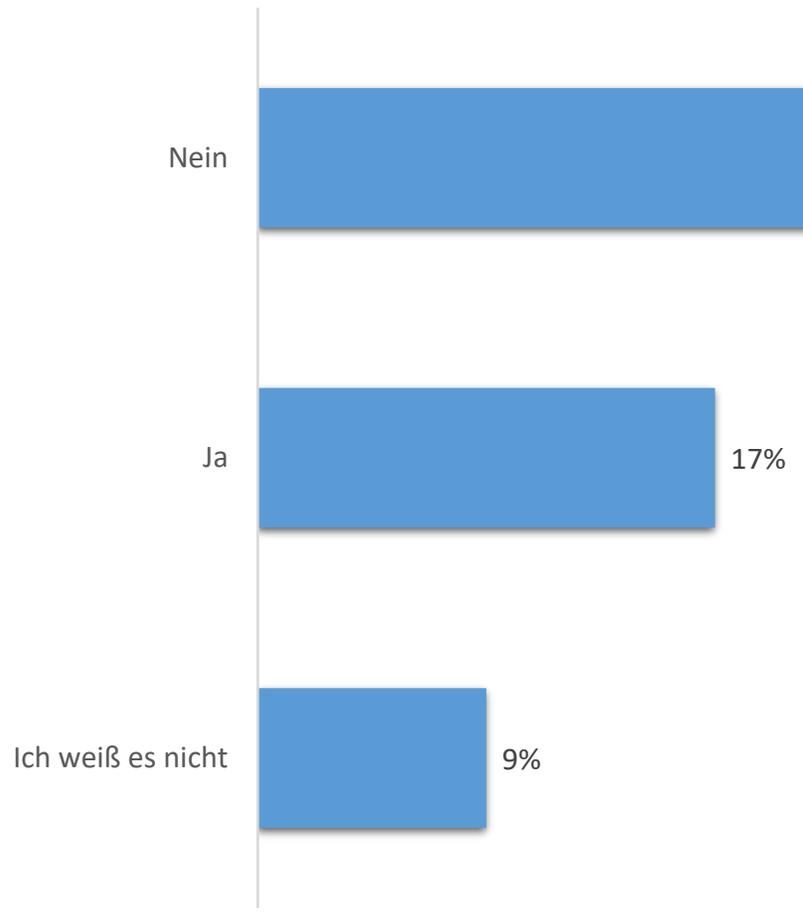


ANTWORTOPTIONEN	BEANTWORTUNGEN	
Ja	25.53%	12
Nein	29.79%	14
Nein, aber mit einem Zentrum im EU-Ausland (innerhalb European Reference Network, ERN)	8.51%	4
Keines in Österreich vorhanden	21.28%	10
Ich weiß es nicht	2.13%	1
Sonstiges (bitte angeben)	12.77%	6
GESAMT		47



Expert:innen und Expertisezentren fehlen nach wie vor in Österreich für viele SE (21% der Antworten), einige Mitglieder sind mit ausländischen Expert:innen vernetzt oder bei diesen in Behandlung (9%)

Haben Personen aus Ihrem Verein / Ihrer Gruppe oder Sie selbst eine aktive Funktion in European Patient Advocacy Groups (ePAGs) im Rahmen der ERNs?



Aktive Mitgestaltung auf europäischer Ebene
für die vertretenen Erkrankungen
8 ePAGs

- Unsere ersten Maßnahmen:**
- Mitglieder-Forum ePAG
 - Vernetzungstreffen



Was würden Sie als **große Herausforderungen in Ihrem Verein / Ihrer Gruppe bzw. als Einzelperson** im Bereich der von Ihnen vertretenen SE bezeichnen?

- 1) **Fehlende personelle Ressourcen**, um adäquate Unterstützungsleistungen anbieten zu können ("**Alles hängt an einer Person**"). **22 Personen**
- 2) Es gibt **keine Expert:innen bzw. spezialisierte Zentren** für die Erkrankung/en in Österreich. **20 Personen**
- 3) Es ist **schwierig, weitere Betroffene zu erreichen**. **19 Pers**
- 4) Es gibt **wenig bis keine Forschung** in dem Bereich. **19 Pers**

Unsere ersten Maßnahmen:

Vernetzungsinsel – Erfahrungsaustausch zu „Alles hängt an einer Person“

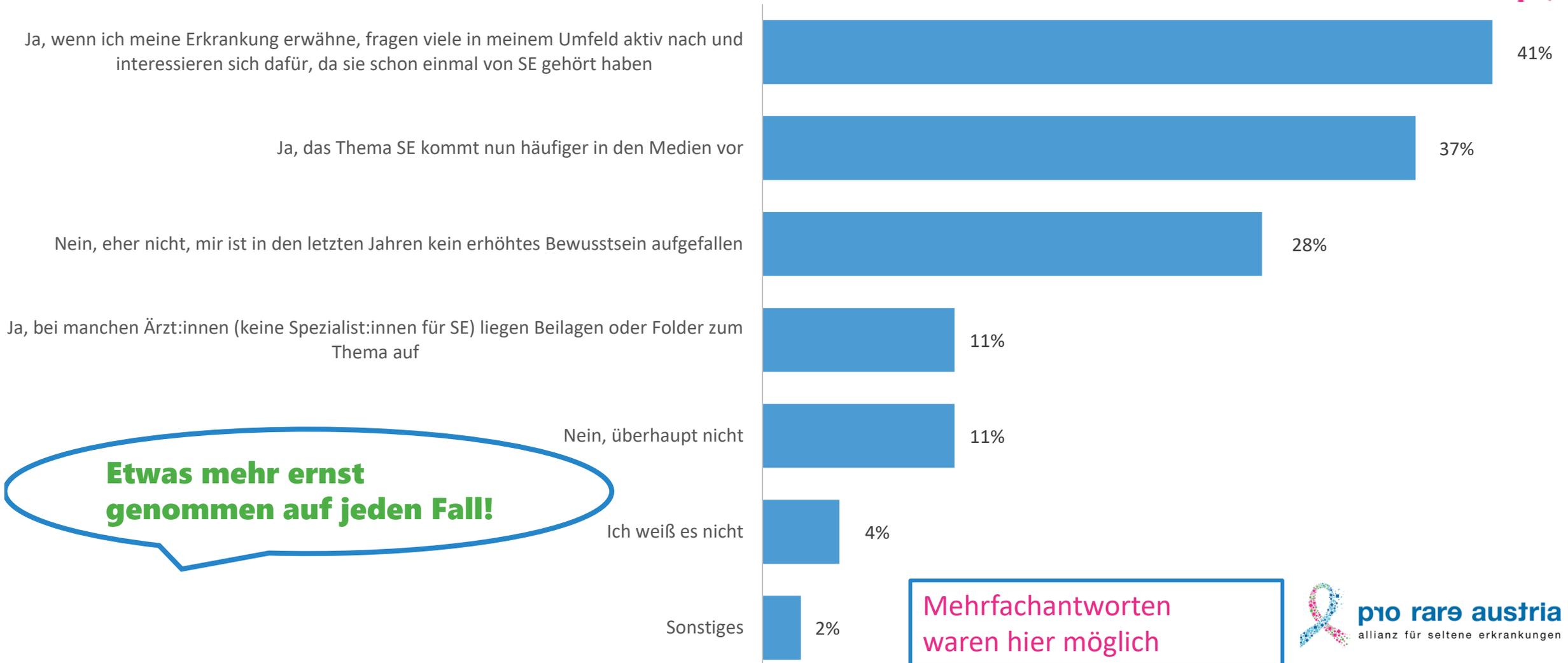


Was sind Ihrer Meinung nach die fünf **Top-Prioritäten**, an denen **in Österreich indikationsübergreifend** im **Bereich der SE** gearbeitet werden soll?

1. **Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung** – patient:innenzentriert und ganzheitlich
2. **Rechtliche Anerkennung und Abbildung der Besonderheiten von SE** im österr. Gesundheitswesen
3. **Gleichberechtigter Zugang für alle zu Therapien und Erstattung**, unabhängig vom z.B. Bundesland
4. **Verkürzung der Diagnosezeit**, Verbesserung der Diagnostik
5. **Nachhaltige (Basis-)Finanzierung von Patient:innenorganisationen**



Bemerken Sie in Ihrem Umkreis (Arbeit, Bekannte, Gesellschaft) ein **Bewusstsein für seltene Erkrankungen** und wenn ja, wie?



Was sind aus Ihrer Sicht die fünf wichtigsten Leistungen von Pro Rare Austria?

- 1) **Interessensvertretung** gegenüber und Zusammenarbeit mit Politik, Sozialversicherung und anderen Stakeholdern (z.B. auch in Gremien)
- 2) **Öffentlichkeitsarbeit**, regelmäßige Medienpräsenz (Steigerung der Aufmerksamkeit für alle SE)
- 3) **Internationale Vernetzung und Anbindung** der österreichischen SE-Politik an das internationale Geschehen (insbesondere EU-Gesundheitspolitik)
- 4) **Austauschmöglichkeiten von Erfahrungs- und Fachwissen** mit anderen Mitgliedern bzw. Betroffenen/Angehörigen (z.B. Vernetzungstreffen, Kongress für Seltene Erkrankungen; Mitglieder-Foren)
- 5) Ggf. **Vermittlung zwischen Angehörigen/Betroffenen und Organisationen** (z.B. fehlende Expert:innen-Nachfolge in spezialisiertem Zentrum)

Welchen aktiven Beitrag würden Sie gerne innerhalb von Pro Rare Austria leisten bzw. wie würden Sie unsere Arbeit als Dachverband gerne unterstützen?

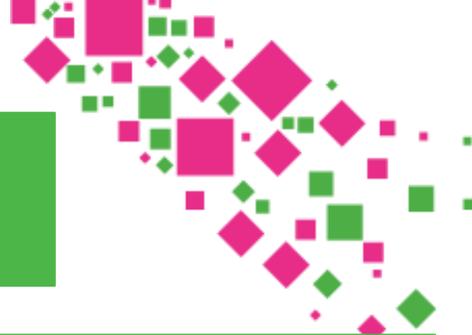


⇒ **Viele möchten mehr mitarbeiten - Personen identifiziert!!!**

DANKE !!!

Erste Maßnahmen:

- Workshop „Sicher Präsentieren und Umgang mit Medien“
- Einzelcoachings
- Präsentation bei Kongress
- Meeting mit Schulärzt:innen
- Rare Disease Dialog - Podium
- Mitglieder geben ihr Wissen an andere Mitglieder weiter (MG-Foren)
 - Fit für's Arztgespräch
 - Personalisierte Medizin



Kompetenter Ansprechpartner bei schwierigen Problemen

Stärkung der Selbsthilfegruppen, -Organisationen

Gemeinsame Anlaufstelle

Öffentlichkeitsarbeit – Bewusstsein für SE

Zusammenarbeit

Fortbestand seit 2011

Newsletter

Vernetzungstreffen

Gemeinschaftsgefühl

Interessensvertretung und Vernetzung mit Sozialversicherung, Krankenkassen, Behörden, Gremien der Gesundheitspolitik

Durch die gute Vertretung mehr Sichtbarkeit in der Öffentlichkeit. DANKE!

Die größten Erfolge für die Gemeinschaft der SE

Sprachrohr bei Veranstaltungen

SE bekannt machen, Tabus verhindern

Die SE haben eine Stimme, die man hört, wahrnimmt und hoffentlich auch ernst nimmt

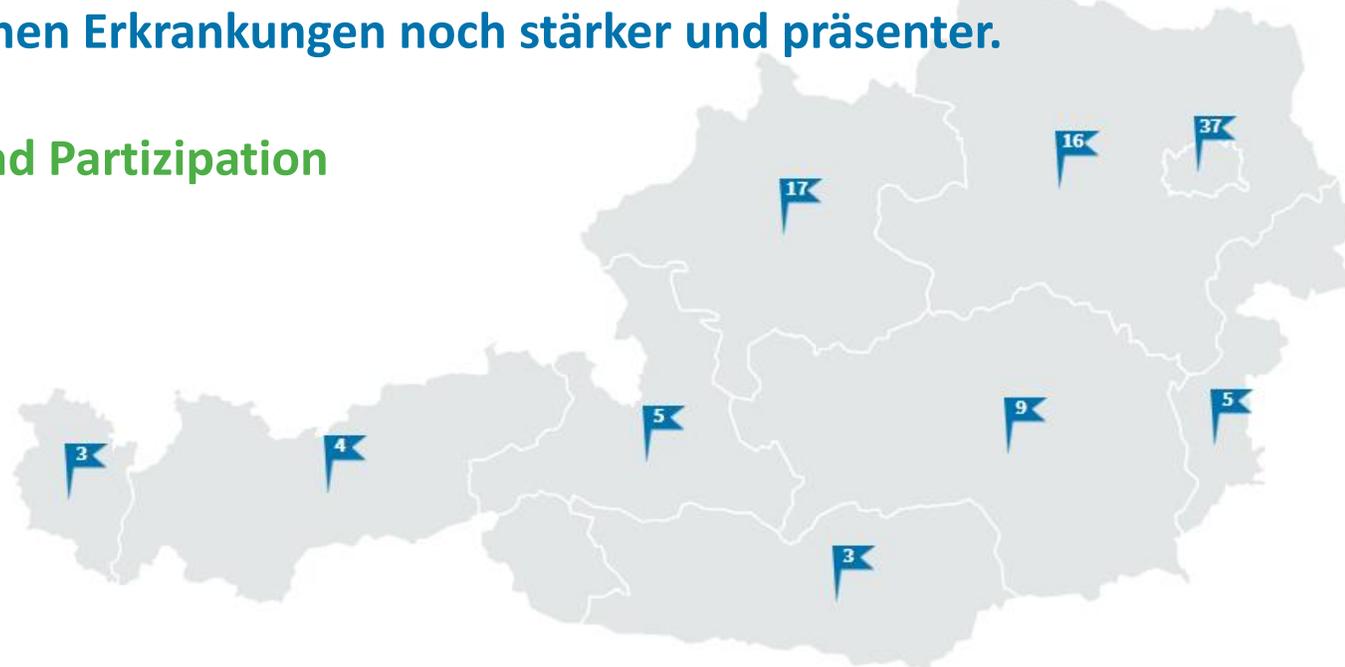
Werbung für unsere Aktivitäten (z.B. Annual Walk Spendenaktion)

„dass ich jetzt auf Eurer Webpage stehe ;-)"

Was nehmen wir als **Auftrag** mit

- Aufschlussreiche **Zahlen und Einblicke** – bei mittlerweile vielen neuen, aktuell **117 Mitgliedern**
=> **Unsere gewichtige Stimme wird durch die Rückmeldungen unterlegt mit Fakten.**
- **Erwartungen und Sichtweisen der Mitglieder**
=> **Rückbestätigung der Aktivitäten, Messages und Prioritäten von Pro Rare Austria**
- **Partizipation und Zusammenarbeit sind erwünscht – wir freuen uns und binden gerne ein!**
=> **Das macht Pro Rare Austria, Allianz der seltenen Erkrankungen noch stärker und präsenter.**
- **Transparenz und regelmäßige Abstimmung und Partizipation**
=> **Wir sind am richtigen Weg und bleiben dran!**

**Selten – Gemeinsam sind wir Viele.
Gemeinsam sind wir stärker!**



Dankeschön!



Schon abonniert? Sonst schnell anmelden!



Newsroom

Aktuelles

Veranstaltungen

Pressebereich

Pressemitteilungen
& -berichte

Newsletter

Videos

Fotos

Newsletter

Vorname und Nachname *

Email *

Mit dem Absenden dieser Nachricht erklären Sie sich mit den [Datenschutzbestimmungen](#) der Pro Rare Austria einverstanden. *

Aussendungen

[Newsletter 3/2025](#)

[Newsletter 2/2025](#)

[Newsletter 1/2025](#)

Unsere Servicezeiten: Mo bis Do 10:00-15:00 Uhr

+43 664 280 37 67 | office@prorare-austria.org



pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen