



Indikationsübergreifende Junge Selbsthilfe für SE

Gegründet im Zuge eines durch den Rahmen-
Pharmavertrag geförderten Pro Rare Austria Projektes

Warum eine indikationsübergreifende „Junge Selbsthilfe“?

- **Altersspezifische Unterstützung:**
 - Gezielte, adäquate Unterstützung der altersspezifischen Bedürfnisse und Herausforderungen
- **Verstärkter Austausch:**
 - Vertrauensvollerer, offener Austausch unter Gleichaltrigen
- **Innovative Ansätze:**
 - Offener für neue Technologien und innovative Ansätze

Unsere Geschichte

- Projektidee von PRO RARE AUSTRIA
- Erstes Treffen – Projektvorstellung einer indikationsübergreifenden Jungen Selbsthilfe (12/24)
- Wunsch nach einer Gemeinschaft
- Weitere Treffen folgten, regelmäßiger Rhythmus

Die Gruppe entstand.

Wer WIR sind

Die Gruppe "**Young Rare – Zusammen Stark**" besteht aus sieben jungen Menschen, die jeweils von einer seltenen Erkrankung betroffen sind.



Unsere Mission:

Unsere Gemeinschaft richtet sich an **Jugendliche und junge Erwachsene** - vom Teenageralter bis Mitte 30 - die selbst von seltenen Erkrankungen betroffen sind.

- **Vernetzung:**

Eine starke Gemeinschaft aufbauen, in der junge Betroffene sich austauschen und gemeinsam an Verbesserungen arbeiten.

- **Wissen:**

Informationen und Ressourcen bereitstellen, die für andere Betroffene hilfreich sind.

- **Unterstützung:**

Für junge Menschen da zu sein, die Hilfe brauchen, sowie Bewusstsein für seltene Erkrankungen schaffen.



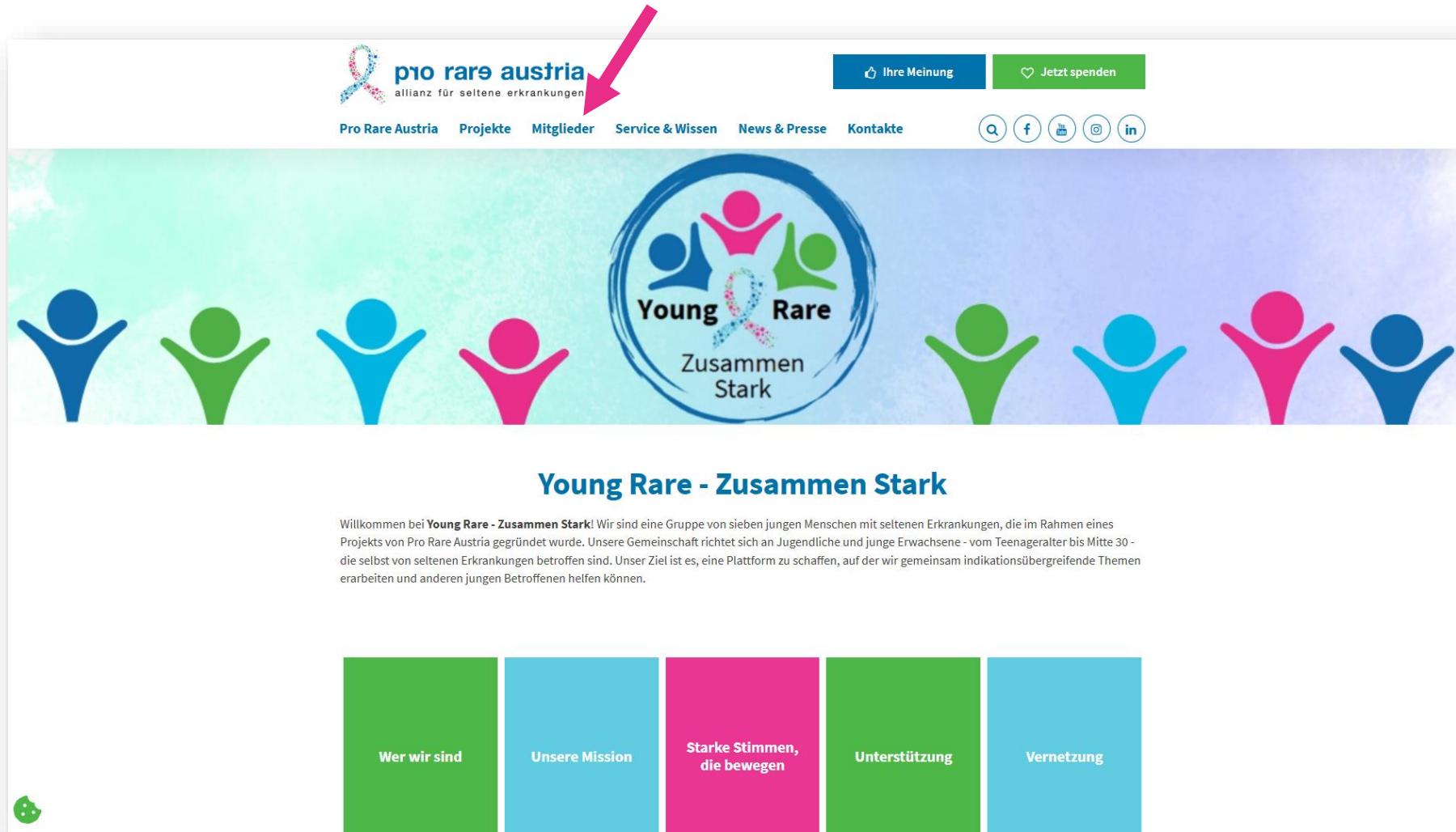
Was WIR vorhaben

- **Erfahrungen** teilen
- **Unterstützung** anbieten
- **Hilfreiche Links** sammeln und **Informationen** bereitstellen
- **Online-Community** betreuen
- **Öffentlichkeitsarbeit** machen
- **Veranstaltungen** planen

Wie wir zusammenarbeiten

- Regelmäßige Online-Meetings
- Nutzung von Online-Tools (z.B. OneNote) zum Informationsaustausch
- Interne Whatsapp-Gruppe
- Vertrauensvoller und offener Austausch

Unsere Website



Website:

[www.prorare-austria.org/
junge-selbsthilfe](http://www.prorare-austria.org/junge-selbsthilfe)



Unsere Website

- Informationen über uns
- Persönliche Geschichten und Interviews von jungen Menschen
- Ressourcen und hilfreiche Links zur Unterstützung
- Möglichkeit zur Vernetzung



Wie du mitmachen kannst

- Werde Teil unserer Gemeinschaft
- Nimm an Online-Meetings teil
- Teile deine Erfahrungen und Ideen
- Folge uns in den sozialen Medien (in Planung)



Kontakt

- **E-Mail:** young-rare@gmx.at
- **Website:** www.prorare-austria.org/junge-selbsthilfe
- **Telefon:** +43 664 280 37 67

