

## Artikel

---

**Betreff:** Über das Pro Rare Projekt „ProNAP“ und warum Ihre Mitwirkung so wichtig ist

---

**Erstellt von:** Victoria Mauric

**Erstellt am:** 27. Jänner 2017

---

### NAP.se – Gibt es das auch mit Nuss?

Nein, wir sprechen hier nicht von den kleinen Schokoladehäppchen aus Kindertagen und eigentlich kann man den NAP.se auch nicht essen ... Obwohl der ein oder andere in einem verzweifelten Moment bestimmt schon hineingebissen hat.

Wir sprechen von dem, seit 2015 in Umsetzung begriffenen, **Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen**. Basierend auf von Dr. Voigtländer und seinem Team erhobenen Datengrundlagen, beschreibt der NAP.se die derzeitige Situation von Personen mit seltenen Erkrankungen in Österreich und die zur Verbesserung der Lage notwendigen rund 80 Maßnahmen, wie kein anderes Strategiepapier zuvor. Das 200 Seiten umfangreiche Dokument hat also durchaus eine bekömmliche Füllung.

Während sich die Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) mit ihren knapp bemessenen Ressourcen, derzeit insbesondere auf das wichtige Thema der Designation spezialisierter Zentren fokussiert, hat Pro Rare Austria im Herbst 2016 die Herausforderung angenommen, sich über das **Projekt „ProNAP – Unterstützung der Umsetzung des NAP.se“** jenen Maßnahmen zu widmen, welche in den Kompetenzbereich der Patientenvertretung fallen.

Allen, die nun erwartungsvoll den Blick nach oben richten und auf ein Wunder hoffen, wird an dieser Stelle empfohlen, ihre Nackenmuskulatur wieder zu entspannen und stattdessen Papier und Bleistift (oder meinetwegen auch ihr Tablet) zur Hand zu nehmen. Ich zitiere einen Kollegen und Freund, wenn ich sage „**Pro Rare Austria ist die Summe ihrer Mitglieder**“. Diese - das sind Sie als Patient oder Vertreter einer Patientenorganisation - gilt es zunächst ins Boot zu holen, bevor wir unser Augenmerk auf Ärzteschaft und große Politik richten können. Viele haben, nicht zuletzt infolge gewisser Vorlaufzeiten, die Hoffnung verloren, über das politische Instrument des Nationalen Aktionsplans tatsächlich etwas bewegen zu können. Anderen wiederum sind die darin definierten Maßnahmen zu abstrakt und es fällt schwer sich und seine persönliche Situation damit zu identifizieren.

Folglich sehen wir es als unsere Aufgabe, übergeordnete Ziele soweit herunter zu brechen und aufzubereiten, dass Sie greifbar werden und einen Mehrwert erkennen lassen. Es gilt nicht nur **unterschiedlichste Themenfelder** zu bearbeiten (siehe Abbildung), es gibt auch **umfassende Möglichkeiten der Mitwirkung und Mitgestaltung** für Sie und Ihre Organisation. Was wir brauchen, ist Ihr Rückhalt und Ihre Expertise!

## Artikel

**Noch ein kleines „Zuckerl“ zum Schluss: Geben Sie uns doch eine Kostprobe!** Pro Rare Austria möchte den Mitgliedern mehr Platz auf der, in Entstehung befindlichen, neuen Website einräumen und bittet, um einen kurzen **Steckbrief Ihrer Organisation** – Vorlagen finden Sie anbei oder auf unserer Website.

