

## Ziele von Pro Rare Austria

- Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen vertreten
- Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Selbsthilfeorganisationen vernetzen
- Wissen über seltene Erkrankungen vergrößern

## Konkret bedeutet das:

- Anerkennung definierter seltener Erkrankungen
- offizieller Status für alle Patienten, die an seltenen Erkrankungen leiden und damit verbunden
  - österreichweite Befreiung von Gebühren, Behandlungs- und Medikamentenkosten
  - freier Zugang zu ärztlichen Untersuchungen sowie medizinischen und therapeutischen Behandlungen
  - österreichweit einheitliche Sonderregelungen bezüglich Pflegeunterstützung und Kinderbetreuung
- Verbesserung der medizinischen Versorgung durch Errichtung bzw. Auswahl von spezialisierten Referenzzentren
- Förderung der Forschung mit dem Ziel der Therapieentwicklung



Gemeinsam mehr erreichen.

## pro rare austria

allianz für seltene erkrankungen

unterstützt den  
Tag der seltenen Erkrankungen



[www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

und ist Mitglied von



Mit freundlicher Unterstützung von



Impressum: Medieninhaber, Herausgeber und Verleger: Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen, Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien, [www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org).  
Fotos: © Privat

Cystische Fibrose ... Ichthyosis ... Epidermolysis bullosa  
Hämophilie ... Angelman Syndrom ... Primäre Immundefekte  
Mukopolysaccharidosen ... Spina bifida ... Lungenhochdruck  
Tuberöse Sklerose ... Klinefelter Syndrom ... Galaktosämie  
Phenylketonurie ... Juvenile chronische Arthritis ... Dystonie  
Interstitielle Cystitis ... Progerie ... Alpha-1-Antitrypsin-Mangel  
Morbus Wilson ... Lymphangiomeleiomyomatose ... Narkolepsie

## pro rare austria

allianz für seltene erkrankungen

Myasthenia gravis ... Morbus Hodgkin ... Marfan Syndrom  
Turner-Syndrom ... Morbus Cushing ... Neurofibromatose  
Porphyrie ... Morbus Waldenström ... Kälteagglutinin Syndrom  
Osteogenesis imperfecta ... Charcot-Marie-Tooth-Krankheit  
Creutzfeldt-Jakob-Krankheit ... Amvotrophe Lateralsklerose  
Prader-Willi-Syndrom ... Asperger-Syndrom  
Morbus Hashimoto-Thyreoiditis  
DiGeorge-Syndrom ... Sjögren-Syndrom  
Albinismus ... Morbus Addison  
Adrenogenitales Syndrom ... Dystrophie Duchenne  
Metabolische Acidose ... Polycythämia vera  
Ehlers-Danlos-Syndrom ... Morbus Crohn  
Glossitis ... Morbus Bechterew ...  
Morbus Pompe ... Niemann-Pick-Krankheit  
Dermatomyositis ... Fallot-Tetralogie  
Lupus erythematosus ... Morbus Hirschsprung ... Multiples Myelom ... Alkaptonurie  
West-Syndrom ... Friedreich-Ataxie ... Chiari-Malformation ... Hartnup-Syndrom ...  
Adrenogenitales Syndrom ... Gerstmann-Sträussler-Scheinker-Syndrom ...  
Morbus Crohn ... Zollinger-Ellison-Syndrom ... Neuroblastom  
Cri-du-chat-Syndrom ... Thalassämie ... Tay-Sachs-Krankheit  
CADASIL ... Morbus Sandhoff ... Smith-Magenis-Syndrom  
CREST-Syndrom ... Zystinurie ... Bernard-Soulier-Syndrom ...



Gemeinsam mehr erreichen.

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

## Können Sie sich vorstellen, was es bedeutet, wenn ...

- Sie an einer Erkrankung leiden, die auch Experten unbekannt ist?
- es in Österreich nur 2 oder 3 Menschen mit dem gleichen Krankheitsbild gibt?
- weder Medikamente noch Therapien für Ihr Leiden verfügbar sind?
- Sie davon ausgehen müssen, dass Ihre Erkrankung unheilbar ist?
- Sie um medizinische Versorgung und soziale Absicherung kämpfen müssen?
- der nächste kompetente Arzt hunderte Kilometer entfernt ist?
- Ihnen die Mediziner erklären, Sie wären ein Hypochonder?
- es Jahre dauert, bis Sie eine gesicherte Diagnose erhalten?
- kein Geld für Forschung auf dem Weg zu Linderung und Heilung vorhanden ist?

## Genau das erleben Betroffene – Pro Rare Austria möchte das ändern.

## Was sind seltene Erkrankungen?

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Derzeit sind rund 6.000 seltene Erkrankungen anerkannt.

Rund 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt, also angeboren. Viele machen sich schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar. Oft sind sie lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität. Zumeist verlaufen sie chronisch und sind unheilbar. Fast immer sind die Patienten auf dauerhafte Hilfe und medizinische Versorgung angewiesen.

Der Weg zur Diagnose ist oftmals weit und wirksame Therapien sind rar. Die Behandlung und Betreuung erfordert von den Patienten und ihren Familien viel Kraft, oft auch viel Geld.

## Bitte helfen Sie mit Ihrer Spende!

## Wer ist betroffen?

In Österreich leben etwa 400.000 Menschen mit einer seltenen Erkrankung. So gesehen sind die „Seltene“ gar nicht so selten. Viele Betroffene unterstützen sich gegenseitig in Selbsthilfeorganisationen, von denen es rund 60 in Österreich gibt.

## Kontakt:

**Pro Rare Austria**  
**Allianz für seltene Erkrankungen**  
Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien  
Tel.: +43 (0)664 – 456 97 37

[office@prorare-austria.org](mailto:office@prorare-austria.org)  
[www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)  
[www.facebook.com/prorareaustria](https://www.facebook.com/prorareaustria)

**Spendenkonto: Raiffeisen**  
**Kto.-Nr. 1.015.700, BLZ 32.585**  
**IBAN: AT303258500001015700**  
**BIC: RLNWATWWOBG**

