

Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen

Wir geben Menschen mit seltenen Erkrankungen eine Stimme

Pro Rare Austria Vorstand und Geschäftsführung

Alle Vorstandsmitglieder sind ehrenamtlich tätig.

Ulrike Holzer

- Obfrau von Pro Rare Austria seit Herbst 2020
- Davor langjährige Stv. Obfrau
- Seit 2012 für Pro Rare Austria aktiv
- Seit vielen Jahren in ihrem eigenen Verein *Ektodermale Dysplasie* engagiert (Stv. Obfrau)
- Persönliche Betroffenheit in der Familie (ein mittlerweile erwachsenes Kind ist betroffen, ebenso ein Enkelkind)

Dominique Sturz

- Stv. Obfrau von Pro Rare Austria seit Herbst 2020
- Seit 2017 im Vorstand von Pro Rare Austria
- Familiäre Betroffenheit – erwachsene Tochter mit Usher Syndrom (*englisch ausgesprochen: „Ascha“*)
- Gründerin der *Usher Initiative Austria* 2012/13 und Initiatorin/Mitgründerin *Usher Taubblind Österreich* 2016 (Obfrau-Stv. – Ende 2017)
- Usher Beauftragte in verschiedenen Patient:innenorganisationen, z. B. Retina International Usher Committee
- Patient:innenvertreterin und Mitglied des Governance Boards im Europäischen Referenznetzwerk für seltene Augenerkrankungen (ERN Eye)
- Seit 1997 Funktionen bei *Cochlea Implantat Austria (CIA)*, ab 2005 bei der *Europäischen Dachorganisation für CI-Träger (EURO-CIU)*
- Freiberufliche Übersetzerin & Business Trainerin

Rainer Riedl

- Initiator, Mitgründer (Dezember 2011) und langjähriger Obmann von Pro Rare Austria
- Übergab im Herbst 2020 an Ulrike Holzer, weiterhin Mitglied des Vorstands
- War 1995 Mitgründer von *DEBRA Austria (Schmetterlingskinder, Epidermolysis bullosa)* aufgrund von familiärer Betroffenheit (erwachsene Tochter) und ist seit 1997 Obmann und Geschäftsführer von *DEBRA Austria*



- 2005 Eröffnung der weltweit ersten Spezialklinik für „Schmetterlingskinder“, dem EB-Haus Austria in Salzburg, das 2020 mit dem „Black Pearl Award“ von EURORDIS ausgezeichnet wurde

Jürgen Otzelberger

- Kassier bei Pro Rare Austria
- Engagiert sich gemeinsam mit Rainer Riedl bereits seit der Gründung von Pro Rare Austria in dieser Funktion
- Persönliche Betroffenheit durch seinen Sohn, der mit dem *Angelman-Syndrom* geboren wurde (*Aussprache ist Englisch oder Deutsch möglich*)
- Gründete mit seiner Frau den *Angelman Austria* Verein

Michaela Weigl

- Seit der Gründung im Vorstand von Pro Rare Austria
- Seit 1997 für MPS engagiert und seit 1999 Vorsitzende der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen (*MPS Austria*)
- Hat eine erwachsene Tochter mit MPS

Claas Röhl

- Engagiert sich seit 2016 im Vorstand von Pro Rare Austria
- Ist Obmann des von ihm gegründeten Vereins *NF Kinder* (Neurofibromatose)
- betroffen durch erkrankte Tochter
- Vorstandsmitglied der Allianz der onkologischen Patient:innenorganisationen
- Ehemaliger Obmann und Mitgründer *NF Patients United* und Obmann *EUPATI Austria* (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation – ein Schulungsanbieter, der sich auf Patient:innenschulungen spezialisiert hat)

Elisabeth Weigand

- Seit September 2020 angestellte Geschäftsführerin von Pro Rare Austria
- Bringt langjährige Führungserfahrung in internationalen Konzernen und nicht gewinnorientierten Unternehmen mit – in so verschiedenen Branchen wie Tourismus, IT und Kultur
- Abschluss an der WU Wien (Handelswissenschaften) und eines MBA (International Arts Management – Salzburg, Chicago, Shanghai)

Stand: Juli 2024

Schottenring 14, Ebene 2, 1010 Wien
T: +43 (0)664 456 97 37 | office@prorare-austria.org

www.prorare-austria.org

