

## 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.

#### Dr. Rainer Riedl

- Obmann von Pro Rare Austria seit Herbst 2024; Initiator, Mitgründer (Dezember 2011), Vorstandsmitglied und früherer langjähriger Obmann
- War 1995 Mitgründer von *DEBRA Austria – Schmetterlingskinder (Hilfe bei 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

#### Mag. Dominique Sturz

- Obmann-Stv. 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

#### Claas Röhl

- Obmann-Stv. von Pro Rare Austria seit Herbst 2024
- 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

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

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



- 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)

### **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

### **Ulrike Holzer**

- 2020-2024 Obfrau von Pro Rare Austria, davor langjährige Obmann-Stv.
- 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)

### **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

### **Mag. Ella Rosenberger**

- Seit Anfang 2025 angestellte Geschäftsführerin von Pro Rare Austria
- Langjährige berufliche Laufbahn in Führungspositionen in sozialen Organisationen wie der Volkshilfe Beschäftigung, Volkshilfe Wien und der Bundesagentur für Betreuungs- und Unterstützungsleistung; Geschäftsführerin bei „Rettet das Kind – Kärnten“
- Bringt umfassende Kompetenzen in den Bereichen Netzwerkarbeit, strategische Planung, Führung und Perspektivenentwicklung mit
- Abschluss an der Universität Wien, Weiterbildungen in Bereichen wie Unternehmensberatung, Leadership, KI, Arbeits- und Sozialrecht und Projektmanagement

Stand: März 2025

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

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

