

## **PR-Unterstützung für Pro Rare Austria und Menschen mit seltenen Erkrankungen**

### **Pro Rare Austria – [www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)**

In Österreich gibt es an die 80 Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Diese leisten unschätzbare Arbeit für die Betroffenen, sind aber aufgrund begrenzter Ressourcen und mangelnder Sichtbarkeit in ihrem Aktionsradius eingeschränkt.

Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen – wurde Ende 2011 als österreichweit tätiger Dachverband für diese Thematik und die vielen damit verbundenen Herausforderungen von Patienten und Eltern betroffener Kinder gegründet. Pro Rare Austria ist ein gemeinnütziger Verein, hat derzeit rund 60 Mitglieder und versteht sich als aktive Plattform, proaktives Aktionsbündnis und vor allem als Sprachrohr für die vielen Anliegen von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Die Tatsache, dass sowohl medizinische als auch soziale Rahmenbedingungen in Versorgung und Erstattung für die 400.000 österreichischen Patienten verbesserungswürdig sind, verstehen wir als Handlungsauftrag.

### **Ziele von Pro Rare Austria**

- Abbildung der Besonderheiten seltener Erkrankungen im österreichischen Gesundheitswesen
- Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen durch Errichtung bzw. Auswahl von Expertisezentren
- Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen
- Förderung der Forschung im Bereich seltene Erkrankungen
- Anerkennung der Leistungen und Förderung der Selbsthilfe

### **Aufgaben von Pro Rare Austria**

- Mitgliedergewinnung, -betreuung und -vernetzung
- Gezielte Interessensvertretung und Sprachrohr für die Mitglieder (u.a. im Beirat für seltene Erkrankungen)
- Ansprechpartner für die öffentliche Hand, EU-Organisationen, Gesundheitsdienstleister, Bildungseinrichtungen und Pharmaunternehmen
- Internationale Vernetzung – auf EU Ebene (EURODIS) und weltweit (RDI)
- Informations- und Öffentlichkeitsarbeit sowie Bewusstseinsbildung
- Initiierung von Projekten und wissenschaftlichen Arbeiten
- Fundraising und nachhaltiger Vereinsbetrieb

## Mitglieder von Pro Rare, einige Beispiele

- NF-Kinder
- DEBRA Austria, Schmetterlingskinder
- Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen
- Hepatitis Hilfe Österreich
- Lungenfibrose Forum Austria
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
- PH Austria – Initiative Lungenhochdruck
- uvm.

## Briefing

### Was soll erreicht werden?

Pro Rare veranstaltet einmal jährlich, anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen (am 29. Februar) einen Aktionstag **Dialog der seltenen Erkrankungen**. Ziel der Veranstaltung ist Bewusstseinsbildung, Diskussion der vielfältigen Anliegen und Herausforderungen sowie die Präsentation der Leistungen von Pro Rare Austria und ihrer Mitgliedsorganisationen. In den vergangenen Jahren fand diese Veranstaltung im Museumsquartier statt und ist mittlerweile – über nun bereits 10 Jahre – schon zur Tradition geworden (siehe auch <https://www.prorare-austria.org/newsroom/veranstaltungen/event/dialog-der-seltenen-erkrankungen/>)

Weiteres findet jährlich im Herbst der **Österreichische Kongress für seltene Erkrankungen** statt. Diese Veranstaltung ist eine Diskussionsplattform für medizinisch-wissenschaftliche, gesundheitspolitische sowie gesellschaftliche Aspekte von seltenen Erkrankungen und ist interdisziplinär ausgerichtet. Schwerpunkte sind in diesem Jahr die neuen Möglichkeiten der Diagnostik und spezifische Therapierverfahren bei seltenen Erkrankungen. Organisiert wird der Kongress vom Forum Seltene Krankheiten gemeinsam mit Pro Rare Austria (siehe auch: <https://www.prorare-austria.org/newsroom/veranstaltungen/event/9-oesterreichischer-kongress-fuer-seltene-erkrankungen/>).

Eine Besonderheit im heurigen Jahr ist die **European Conference on Rare Diseases and Orphan Products** (ECRD 2018), die auf Initiative von Pro Rare Austria von 10.-12.5.2018 in Wien stattfinden wird. Hierzu werden an die 1.000 Experten aus der ganzen Welt erwartet. Diese Veranstaltung bietet nicht nur die Möglichkeit des fachlichen Austausches auf höchstem Niveau, sondern auch die Chance, das Thema seltene Erkrankungen entsprechend medial aufzubereiten (siehe auch: <https://www.rare-diseases.eu/de/programm/>).

Primär für diese Veranstaltungen benötigt Pro Rare Austria professionelle Agentur-Unterstützung, das bedeutet konkret:

Strategische PR- und Medienberatung, Aufbau und Adaption von Presseverteilern, Kontaktarbeit zu Key-Journalisten, Gestalten von Pressetexten, individuelle Einzelaktivitäten. Ziel ist die Anwesenheit bzw. Berichterstattung in TV-Formaten, Radio, Magazinen, Tageszeitungen, Online-Medien, Plattformen, Blogs. Zu Beginn steht das Motto: Think big, start small.

### **Welches Budget steht zur Verfügung?**

Es existiert aktuell noch kein eigenes Budget für dieses Projekt. Als gemeinnütziger Verein, der sich mittlerweile ein seriöses Image erarbeitet hat und als Partner anerkannt ist, jedoch keine Förderung der öffentlichen Hand erhält, sind die finanziellen Möglichkeiten von Pro Rare sehr begrenzt. Dennoch besteht die Möglichkeit einer Vergütung bei finanziellem Entgegenkommen.

### **Was wünscht sich Pro Rare Austria?**

Professionelle Beratung, kreativen Input, Umsetzung, Erfahrung mit NPOs, gute Erreichbarkeit, leistbare Honorare, Eigeninitiative, Verlässlichkeit.

**Wir arbeiten für Menschen mit seltenen Erkrankungen.**

**Bitte helfen Sie uns mit Ihrer PR-Kompetenz.**

**DANKE.**

### **Kontakt**

Dr. Rainer Riedl, Obmann  
Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen  
1030 Wien, Am Heumarkt 27/1  
+43 676 3456 347  
rainer.riedl@prorare-austria.org  
www.prorare-austria.org