

PHARMIG ACADEMY

19. RARE DISEASES DIALOG

MO., 11. MAI 2026
16:00 – 18:00 UHR

Veranstaltungsart

Hybrid Veranstaltung
(vor Ort im Dachsaaal Urania, Uraniastraße 1,
1010 Wien oder Online)

ANMELDUNG

www.pharmig-academy.at
office@pharmig-academy.at

Wir bitten um eine schriftliche
Anmeldung bis spätestens
10. Mai 2026

Der Eventlink wird allen angemeldeten
Teilnehmer:innen vor der Veranstaltung
zugesendet.

KONTAKT

office@pharmig-academy.at
+43 664 23 79 566

Die Teilnahme
ist kostenlos

WWW.PHARMIG-ACADEMY.AT



PHARMIG ACADEMY
DIALOG

WIR WOLLEN ALLEN PERSPEKTIVEN
RAUM GEBEN, DAMIT RICHTIGE
ENTSCHEIDUNGEN GETROFFEN
WERDEN

Eine Initiative des PHARMIG Standing Committee Rare Diseases
www.pharmig.at

Unsere Hauptponsoren sind:



Weitere Sponsoren:

ITF Pharma GmbH
Kyowa Kirin GmbH
Takeda GmbH



19. RARE DISEASES DIALOG

Patient:innenbeteiligung: Feigenblatt oder Fundament?

Wie können Patient:innen-
organisationen Gesundheit
wirksam mitgestalten und was
kann Österreich von anderen
Ländern lernen?

WWW.PHARMIG-ACADEMY.AT



PHARMIG ACADEMY
DIALOG

19. RARE DISEASES DIALOG: Patient:innenbeteiligung: Feigenblatt oder Fundament?

Wie können Patient:innenorganisationen Gesundheit wirksam mitgestalten und was kann Österreich von anderen Ländern lernen?

Patient:innenorganisationen sind essenzielle Partner im modernen Gesundheitssystem. Sie begleiten Betroffene, stärken Gesundheitskompetenz und bringen Erfahrungen ein, die in gesundheitspolitischen Entscheidungen oft fehlen. Besonders bei seltenen Erkrankungen ist dieses Wissen unverzichtbar.

Als interdisziplinäre Leistungserbringer füllen sie viele Lücken in der Patient:innenversorgung, müssen aber oft als Bittsteller auftreten. Deswegen bleibt ihr Potenzial zur patient:innenzentrierten und langfristig kosteneffizienten Versorgung häufig ungenutzt. Unsichere strukturelle und finanzielle Rahmenbedingungen verhindern stabile und wirksame Mitgestaltung, reduzieren die Beteiligung oft auf symbolische Beiträge und gefährden ihre Existenz.

Mit Blick auf internationale Beispiele sollen konkreter Verbesserungsbedarf und mögliche Lösungsansätze aufgezeigt werden, damit Beteiligung wirksam wird.

WIR LADEN SIE MIT DIESER
DIALOGVERANSTALTUNG ZU
EINER DISKUSSION EIN, UM
GEMEINSAME LÖSUNGEN ZU
ERARBEITEN.

PHARMIG ACADEMY
19. RARE DISEASES DIALOG
MONTAG, 11. MAI 2026
16:00 – 18:00 UHR

Moderation:

Mag. **Tarek Leitner**, ORF

Keynote:

Ing. **Claas Röhl**, Bakk.phil.,
Obmann | NF Kinder, Obmann | NF Patients
United, Vorstandsmitglied von Pro Rare
Austria & Vorstandsmitglied Allianz der
onkologischen PatientInnenorganisationen

Diskussionspartner:innen:

Assoc. Prof. Dr. **Amedeo Azizi**,
pädiatrischer Neuro-Onkologe, Leiter des NF
Kinder Expertise Zentrums an der
Universitätsklinik für Kinder- und
Jugendheilkunde | Medizinische Universität
Wien

Dr. **Barbara Bos**,
Head of Legal Affairs & Compliance | PHARMIG

Mag. **Gudrun Braunegger-Kallinger**,
Leiterin der Österreichischen Kompetenz- und
Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) & stv.
Geschäftsbereichsleiterin des Fonds Gesundes
Österreich | Gesundheit Österreich GmbH

Anita Kienesberger, MA,
Obfrau | Die Allianz onkologischer
PatientInnenorganisationen

Sektionschefin Dr. **Katharina Reich**,
Leiterin der Sektion VII Öffentliche Gesundheit
& Chief Medical Officer | Bundesministerium für
Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und
Konsumentenschutz

Dr. **Rainer Riedl**,
Obmann von Pro Rare Austria – Allianz für
seltene Erkrankungen und Obmann und
Geschäftsführer von DEBRA Austria

Bitte beachten Sie, dass während der Veranstaltung Fotos und Videos von Ihnen erstellt werden. Mit Ihrer Teilnahme erklären Sie sich ausdrücklich damit einverstanden, dass dieses Foto- und Videomaterial zu Werbe- und Informationszwecken auf div. Drucksorten, Webseiten und Social-Media-Kanälen verwendet wird. Ihr Einverständnis kann von Ihnen jederzeit widerrufen werden und gilt ansonsten zeitlich unbeschränkt.

WWW.PHARMIG-ACADEMY.AT



PHARMIG ACADEMY
DIALOG