RARE
DISEASES
DIALOG

Genug geredet?

Wie kommen wir **von erkenntnisreichen Diskussionen** zu **konkreten Ergebnissen**?

7 Thesen für mehr Wirkung

Dr. Matthias Strolz

Wien, 10. Nov. 2026

PHARMIG
ACADEMY
AM PULS.

1 Wir haben kein primäres Erkenntnisproblem. Wir haben eine Umsetzungsherausforderung.

Zehn Jahre Dialog, Nationaler Aktionsplan seit 2015, viel Expertise und Engagement … → Respekt und Dankbarkeit für das Erreichte!

Gleichzeitig: zu wenig Verbindlichkeit, zu langsame strukturelle Veränderungen.

Konsens ist noch keine Entscheidung. Und eine Entscheidung ist noch keine Umsetzung.

2 Argumente & moralische Appelle gehen mitunter ins Leere.

RARE DISEASES DIALOG

Politik, Verwaltung und Sozialversicherung folgen unterschiedlichen Handlungslogiken.

Moralische Appelle und gute Argumente allein überwinden keine Zuständigkeits-, Budget- und Interessenkonflikte.

Vom Appellieren zum Organisieren. Vom Einfordern zum gemeinsamen Gestalten.

3 Ein neues Selbstverständnis der Betroffenen – von Bittstellern zu Mitgestalter:innen.

RARE DISEASES DIALOG

Patient:innen sind Expert:innen ihrer eigenen Lebenswirklichkeit.

Von symbolischer Anhörung zu strukturell verankerter Beteiligung und Mitentscheidung.

Die Grenze der Intervention ist der/die Intervenierende. #glaubandich

Nothing about us without us.

4 Vernetzung ist gut. Organisierte Gestaltungsmacht ist besser.

RARE DISEASES DIALOG

Die Rare-Diseases-Community ist vernetzt - nun strukturell stärken: Allianzen zwischen Betroffenen, Medizin, Wissenschaft, Industrie, Politik und Verwaltung.

Wer gehört werden will, muss sich organisieren. Wer verändern will, muss Kräfte bündeln.

Wer sind die natürlichen Verbündeten? Konkret organisieren.

5 Wirkung braucht Fokus. Lieber ein Durchbruch als zehn Absichtserklärungen.

RARE DISEASES DIALOG

Nicht 20 Forderungen gleichzeitig, sondern ein strategisches Schlüsselthema pro Jahr.

Kampagnen- und Lobbying-Logik.

Konkretes Ziel, konkretes Projektmanagement, entscheidungsreifer Lösungsvorschlag, Verantwortliche, Ressourcen und Zeitplan.

6 Mehr als Veranstaltungen brauchen wir Wirkungsprozesse.

RARE DISEASES DIALOG

Der Rare Diseases Dialog als ganzjähriger Veränderungsprozess statt punktuelles Event.

Dialogisch-partizipative Workshops, 100-Tage-Sprints, verbindliche Meilensteine, transparente Fortschrittskontrolle …

Entscheidender als was auf der Bühne gesagt wird: was danach passiert.

7 Die Zukunft der Versorgung entsteht durch neue Möglichkeiten und gemeinsames Gestalten.

RARE DISEASES DIALOG

KI, Diagnostik, personalisierte Medizin und neue Therapien eröffnen enorme Chancen.

Technologie allein verändert noch keine Versorgungsrealität. Es braucht institutionelle Innovationsfähigkeit, mutige Menschen und gemeinsames Handeln über Organisationsgrenzen hinweg.

Die Zukunft ist kein Raum, den wir willenlos als Passagiere betreten. Sie ist ein Raum, den wir miterschaffen.

VOM WORT ZUR WIRKUNG

RARE DISEASES DIALOG

1

BEWUSSTSEIN

schaffen

2

GEMEINSAM

handeln

3

BESSER

leben

Für Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

RARE
DISEASES
DIALOG

Gemeinsames Mindset

Worte schaffen Bewusstsein.

Taten schaffen Veränderung.

Und gemeinsam schaffen wir **eine Zukunft, in der Menschen mit Seltenen Erkrankungen besser leben können.**

PHARMIG
ACADEMY
AM PULS.