



An die Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen die in Südtirol im Bereich "seltene Krankheiten" aktiv sind

Alle Associazioni di Pazienti e ai Gruppi di Auto Aiuto attivi nell'ambito delle "Malattie Rare" in Alto Adige

Bozen, am 05.12.2018
Prot.-Nr. 177/GL/pz/jk

Bolzano, 05.12.2018
N. prot. 177/GL/pz/jk

**Teilnahme am Projekt für die Realisierung
einen neuen südtirolspezifischen Webseite
zum Thema seltenen Krankheiten**

**Adesione al progetto per la realizzazione di un
nuovo sito Web territoriale dedicato alle Ma-
lattie Rare**

Sehr geehrte Damen und Herren,

Gentili Signore e Signori,

wie bereits in den letzten Monaten angekündigt, sind wir dabei, gemeinsam mit Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen, einzelnen Patienten und dem Landeskoordinierungszentrum für die seltenen Krankheiten des Sanitätsbetriebes Bozen **ein Web-Portal für seltene Krankheiten in Südtirol** vorzubereiten.

Neben einer ganzen Reihe von gesundheitlichen, sozialen und organisatorischen Informationen haben wir auf dem Web-Portal auch **einen Bereich vorgesehen, auf den Verbände/Vereine/Organisationen, Selbsthilfegruppen und einzelne Betroffene in Südtirol aufgelistet werden**, die in diesem Bereich tätig sind und ein wichtiger Kontakt für Menschen mit einer seltenen Krankheit oder ihre Angehörigen sein können.

Deshalb möchten wir Sie fragen, ob Ihr/e Verband/Verein/Organisation, Selbsthilfegruppe oder Sie selbst als Person ein wichtiger Kontakt für Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind und ob Sie daran interessiert sind, auf dem Portal in diesem Bereich aufgelistet zu werden?

Falls ja, bitten wir Sie, uns bis **innerhalb 7. Jänner 2019** folgende Unterlagen zukommen zu lassen:

come già in comunicato nei mesi scorsi stiamo approntando, insieme ad Associazioni di Pazienti, Gruppi di Auto Aiuto, singoli Pazienti e al Centro di Coordinamento Malattie Rare dell'Azienda Sanitaria di Bolzano, **una pagina Web territoriale dedicata alle Malattie Rare**.

Oltre a tutta una serie di informazioni di carattere sanitario, sociale e organizzativo, abbiamo previsto anche uno spazio **dove elencare le Associazioni/Organizzazioni, i Gruppi di Auto Aiuto e le singole persone attive sul nostro territorio in questo particolare ambito** e che potrebbero essere un importante riferimento per chi soffre di una patologia rara o per i suoi familiari e conoscenti.

Vogliamo quindi chiederVi se la Vostra Associazione/Organizzazione, il Vostro Gruppo di Auto Aiuto o la Vostra persona rappresenti un riferimento importante per le persone con malattia rara e se siete interessati a comparire in questo spazio.

In caso affermativo, Vi chiediamo di restituirci i seguenti documenti **entro il 7 gennaio 2019**:

1. Ausgefülltes Raster zur Veröffentlichung auf dem Portal, in dt. und it. Sprache (siehe Anlage)
2. Falls vorhanden: Logo Ihres Verbandes (für die Mitgliedsorganisationen des Dachverbandes nicht notwendig, da bereits vorhanden)
3. Falls gewünscht: 1 Foto und 1 Faltblatt (pdf Format)

Die Auflistung auf dem Portal ist freiwillig, nicht verbindlich und kostenlos, aber die grundlegende Voraussetzung ist, dass es einen direkten Zusammenhang mit dem Thema seltene Krankheiten gibt.

Falls Sie Fragen haben, stehen wir jederzeit gerne zur Verfügung (Paola Zimmermann, Julia Kaufmann und Irene Gibitz 0471-324667)!

Wir hoffen auf Ihre Teilnahme und verbleiben mit freundlichen Grüßen.

1. Modulo per la pubblicazione sul portale, in lingua italiana e tedesca (vedi allegato)
2. Se disponibile: logo della Vostra Associazione (per le Associazioni socie della Federazione ne siamo già in possesso)
3. Facoltativo: 1 foto e un depliant informativo in formato pdf.

L'inserimento è volontario, non impegnativo e gratuito, ma presupposto fondamentale è che ci sia come base una diretta attinenza al mondo delle Malattie Rare.

Per eventuali chiarimenti siamo volentieri a Vostra disposizione (Paola Zimmermann, Julia Kaufmann e Irene Gibitz 0471-324667)!

Certi di una Vostra partecipazione, l'occasione è gradita per porgere i nostri più cordiali saluti.


Georg Leimstädter
Geschäftsführer Direttore

Anlage: Raster zur Veröffentlichung

Anlage: Modulo per la pubblicazione