



Dachverband für  
Soziales und Gesundheit  
Federazione per il  
Sociale e la Sanità

## Die seltenen Krankheiten in der Autonomen Provinz Bozen

## Le malattie rare nella Provincia Autonoma di Bolzano

Dachverband für Soziales und Gesundheit  
Federazione per il Sociale e la Sanità

Dienststelle für Selbsthilfegruppen / Servizio per i Gruppi di Auto Aiuto  
Dienst für die Patientenorganisationen / Servizio per le Associazioni di Pazienti

## Istituzione, all'interno della Federazione, di un Gruppo sulle Malattie Rare per:

- fornire ai partecipanti l'occasione di conoscersi reciprocamente
- dare la possibilità di scambiarsi informazioni ed esperienze
- rilevare l'esigenza di lavorare in rete e porre le basi per realizzarne una specifica
- raccogliere da parte dei partecipanti le istanze comuni ai diversi pazienti, raccordarle e, di comune accordo, depositarle presso gli Enti ed i Servizi competenti

**Supporto nella ricerca di persona con una simile malattia in Italia e all'Estero**

## Gründung der Initiativegruppe Seltene Erkrankungen innerhalb des Dachverbandes, um:

- die Gelegenheit zum gegenseitigen Kennenlernen zu bieten
- die Möglichkeit zum Austausch von Informationen und Erfahrungen zu geben
- den Bedarf an Netzwerken zu erfassen und in die Wege zu leiten
- gemeinsame Anliegen Betroffener von seltenen Erkrankungen zu sammeln, bündeln und nach Rücksprache bei den zuständigen Behörden und Diensten zu deponieren

**Unterstützung der Betroffenenensuche im In- und Ausland**

# Malattie rare - Seltene Krankheiten

## Patologie con una prevalenza < 5:10.000 (<1:2.000) (European Commission on Public Health)

- ~10% di tutte le malattie
- in totale 5.000-8.000
- cause genetiche nell'80-90% dei casi
- il 50% dei casi insorge in età pediatrica
- mortalità: 33% entro il primo anno di età, 12% tra il 5° e 15° anno di età

## Pathologien mit einer Prävalenz < 5:10.000 (<1:2.000) (European Commission on Public Health)

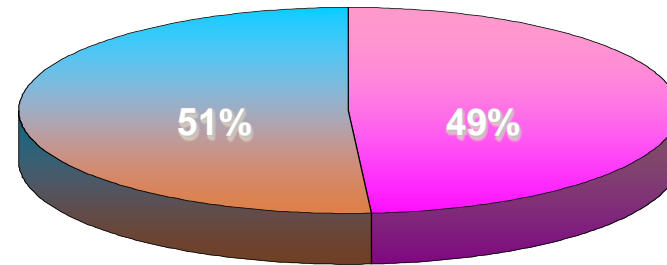
- ~10% aller Krankheiten
- Insgesamt 5.000-8.000
- Genetische Ursache in 80-90% der Fälle
- In 50% der Fälle Auftreten im Kindesalter
- Mortalität: 33% innerhalb des 1. LJ, 12% zwischen 5. und 15. LJ

Popolazione locale con una  
malattia rara certificata:

Lebende Einwohner mit  
einer zertifizierten Seltene Krankheit :

2.713

1.386



1.327



Verhältnis M/F seltene Kranke  
Rapporto M/F tra malati rari

**1,04**

Verhältnis M/F Allgem. Bevölkerung  
Rapporto M/F sulla popolazione

**0,97**

# Malattie rare - Seltene Krankheiten

## Conseguenze per i malati rari in vita

- cronicità nel 90% dei casi
- disabilità nel 60% dei casi
- necessità di riabilitazione nel 50% dei casi
- lunga fase terminale nel 10% dei casi
- Rilevante onero dei costi sanitari (20%)

## Folgen für die Überlebenden

- Chronizität in 90% der Fälle
- Behinderung in 60% der Fälle
- Notwendigkeit von Rehabilitation in 50% der Fälle
- Lange Terminalphase in 10% der Fälle
- Erhebliche Belastung der Gesundheitskosten (20%)

# Malattie rare - Seltene Krankheiten

## Frequenti problematiche annesse

- Linee guida diagnostiche e percorsi assistenziali strutturati non sono ancora definiti per tutte le MR
- Scarsità di opzioni terapeutiche
- Andamento spesso cronico ed invalidante
- Impatto emotivo dovuto alla solitudine davanti alla malattia
- Frequente ereditarietà della malattia

## Häufig assoziierte Problematiken

- Diagnostische Richtlinien und strukturierte Behandlungspfade sind für alle SK noch nicht definiert
- Mangel an therapeutischen Möglichkeiten
- Häufig chronischer oder Invalidität verursachender Verlauf
- Einsamkeitsgefühl aufgrund der Rarität der Krankheit und der mangelnden Kenntnisse
- Häufiges Vererben der Krankheit.

# Malattie rare - Seltene Krankheiten

## Frequenti problematiche annesse

- Visite accertamento invalidità (scarsa conoscenza della malattia da parte della Commissione, dubbia capacità di distinguere inabilità a seguito di malattia da inabilità basata sulla capacità lavorativa)
- Scarsa chiarezza delle competenze dei diversi riferimenti sul territorio (Unità Operative, Specialisti, Medici di base)
- Passaggio da età pediatrica a età adulta (Pediatra vs. Medico di Base, contatti Medico di Base con Unità Operativa e suo coinvolgimento nell'iter diagnostico)
- Gestione delle urgenze (Pronto Soccorso e Cartella clinica)

## Häufig assoziierte Problematiken

- Visiten zur Feststellung der Invalidität (geringe Kenntnis der Erkrankungen seitens der Kommission, Schwierigkeit zwischen krankheitsbedingter Einschränkung und Einschränkung der Arbeitsfähigkeit zu unterscheiden)
- Mangelnde Klarheit über die Zuständigkeiten der verschiedenen Referenzzentren vor Ort (Operative Einheiten, Spezialisten, Hausärzte)
- Übergang vom Kindes- ins Erwachsenenalter (Pädiater vs. Basisarzt, Kontakte Basisarzt mit der operativen Einheit und Einbeziehung des Basisarztes in den Diagnostischen Iter)
- Notfallmanagement (1. Hilfe und Krankenakte)

# Malattie rare - Seltene Krankheiten

## Frequenti problematiche annesse

- Poca chiarezza sull'esenzione del ticket
- Rete mancante
- Pochi percorsi assistenziali strutturati, scarse possibilità di cura e di informazioni
- Problemi nell'inclusione scolastica e lavorativa e nell'abitare
- Prenotazioni al Centro Unico di Prenotazione (CUP)
- Sostegno psicologico
- Sostegno economico / Assegno di cura
- Invalidità / Legge 104

## Häufig assoziierte Problematiken

- Unklarheit der Ticketbefreiung
- Netzwerk fehlt
- Mangel an strukturierten Behandlungspfaden, an Behandlungsmöglichkeiten und an Informationen
- Schulische- und Arbeitsintegration, Wohnen
- Vormerkung ELVS
- Psychologische Unterstützung
- Finanzielle Unterstützung / Pflegegeld
- Invalidität / 104 Gesetz



## ...chi manca

### Sindrome dell'X Fragile

- 76 casi attesi
- 19 noti al Servizio genetico
- 9 certificati

### Malattia di Charcot-Marie-Tooth

- 156 casi attesi
- 40 noti al Servizio genetico
- 25 certificati

### Retinite pigmentosa

- 157 casi attesi
- 34 certificati

## ... wer fehlt

### Fragiles X-Syndrom

- 76 erwartete Fälle
- 19 dem genetischen Beratungsdienst bekannte
- 9 zertifizierte

### Charcot-Marie-Tooth-Krankheit

- 156 erwartete Fälle
- 40 dem genetischen Beratungsdienst bekannte
- 25 zertifizierte

### Retinitis pigmentosa

- 157 erwartete Fälle
- 34 zertifizierte

## Perchè?

- Diagnosi non ancora emessa
- Errore diagnostico
- Diagnosi corretta, ma non ancora certificata presso il centro di accreditamento
- Pazienti con una "vecchia" esenzione Ticket di malattia rara (solo in formato cartaceo)
- Pazienti con altre esenzioni Ticket, es. Per invalidità (Pazienti con atrofia muscolare spinale nel Database del Servizio consulenza genetica: 62% invalidità al 100%, 30% invalidità)

## Wieso?

- Diagnose noch nicht gestellt
- Fehldiagnose
- Korrekte Diagnose, noch nicht bei einer akkreditierten Einrichtung zertifiziert
- Patienten mit einer "alten" Ticketbefreiung (nur im Papierform) für Seltene Krankheiten
- Patienten mit anderen Ticketbefreiungen, z.B. für Invalidität (Patienten mit spinalen Muskelatrophien - Seltene Krankheiten im Database des Genetischen Beratungsdienstes: 62% Invalidität von 100%, 30% Teilinvalidität)

## Perchè?

- Patologie che non richiedono frequenti visite o terapie costose
- Rifiuto dei pazienti di farsi certificare la Malattia Rara al di fuori della Provincia
- Rinuncia della certificazione di Malattia Rara da parte dei pazienti per evitare la "stigmatizzazione sociale" (ad es. Retinoschisi, Sindrome di Fraser, Malattia di Steinert, Sindrome di Marfan)
- Pazienti non informati correttamente sull'essenzione del Ticket

## Wieso?

- Pathologien, die nicht häufige Visiten oder teure Therapien erfordern
- Ablehnung der Patienten, sich für die Zertifizierung der Seltene Krankheiten außerhalb der Autonomen Prov. BZ zu begeben
- Ablehnung der Zertifizierung für Seltene Krankheiten von den Patienten, um "soziale Stigmatisierung" zu vermeiden (z.B. Retinoschisis, Fraser Syndrom, Steinert-Krankheit, Marfan Syndrom)
- Patienten, die nicht über das Recht auf Ticketbefreiung informiert sind

# La rete per le Malattie Rare

## Das Netzwerk für die Seltene Krankheiten

### Organizzazione sul territorio

- Centro di riferimento accreditato e Unità Operative
- Centro di coordinamento della Rete Provinciale per le Malattie rare
- Registro della Malattie rare
- Area Vasta per le Malattie rare

### Territoriale Organisation

- Akkreditiertes Referenzzentrum und operative Einheiten
- Koordinationszentrum des Landesnetzes für Seltene Krankheiten
- Landesregister der Seltene Krankheiten
- Überregionaler Bereich für die Seltene Krankheiten

## Unico Centro di riferimento accreditato (non in toto) per le MR in Provincia di BZ: Ospedale di Bolzano

Con delibera della Giunta Provinciale n. 2439 del 16.07.2007 la Giunta provinciale ha identificato in Alto Adige come **Centro di riferimento per le malattie rare l'Ospedale Centrale di Bolzano** e al suo interno le **10 Unità Operative (Reparti)**, che coprono ca. il 70% delle macroaree di malattie rare finora conosciute.

I compiti del Centro di riferimento sono:

- la definizione e la certificazione della diagnosi
- la predisposizione del piano terapeutico personalizzato.



## Einziges akkreditiertes Referenzzentrum (nicht in Toto) für die Seltene Krankheiten: Krankenhaus Bozen

Mit Beschluss der Landesregierung Nr. 2439 vom 16.07.2007 wurde das **Zentrale Krankenhaus Bozen** und seine internen **10 operative Einheiten (Abteilungen)**, die ca. 70% der Krankheitsgruppen decken, als **Referenzzentrum für die seltenen Krankheiten** der Autonomen Provinz Bozen bestimmt.

Die Aufgaben des Referenzzentrums sind:

- die Definition und Bescheinigung der Diagnose
- die Erstellung eines persönlichen Therapieplans.

# Certificazioni Zertifizierungsaktivität

Operative Einrichtungen / Unità Operative	% Zertifizierte Fälle / Casi certificati
Augenheilkunde / Oculistica	35%
Pädiatrie / Reparto Pediatria	23%
Neurologie / Neurologia	17%
Innere Medizin / Medicina Interna	11%
Dermatologie / Dermatologia	6%
Hämatologie / Ematologia	4%
Gastroenterologie / Gastroenterologia	2%
Pneumologie / Pneumologia	~1%
Urologie / Urologia	~1%
Chirurgie / Chirurgia	0,07%
TOT	100%

# Processo di accreditamento delle U.O

## Akkreditierungsprozedur der O.E.

### Indicatori

Oggettivi, misurabili e disponibili nei sistemi informativi

- Schede di dimissione ospedaliera (SDO)
- Registro per le MR: attività e modalità operative dei centri accreditati già esistenti, emissione delle prime diagnosi:

Laddove si concentra il maggior numero di malati rari, ci si può attendere una maggiore esperienza nella diagnosi e nel sostegno della malattia

### Indikatoren

Objektive, meßbare und in den Informationssystemen verfügbare

- Krankenhausentlassungsscheine
- Register für Seltene Krankheiten: Aktivität und Arbeitsweise der bereits akkreditierten Zentren, Einrichtung der ersten Diagnose.

Wo sich die größte Anzahl von Patienten konzentriert, kann mehr Erfahrung in der Diagnose und Unterstützung der Seltene Krankheiten erwartet werden

# Malattie rare - Seltene Krankheiten

## Frequenti problematiche connesse all'accreditamento

- L'accreditamento è stato fatto per gruppi di Malattie rare. In una struttura accreditata per un gruppo di malattie rare, potrebbero mancare conoscenze appropriate su specifiche malattie, facenti parte del gruppo stesso → Centro di Coordinamento per la rete delle malattie rare
- Necessita un maggior raccordo tra le strutture deposte all'assistenza dei pazienti con malattia rara

## Häufig assoziierte Problematiken die mit der Zertifizierung zusammenhängen

- Die Akkreditierung wurde für Gruppen von SK gemacht. In einer Einrichtung, die für eine Gruppe von SK akkreditiert wurde, können angemessene Kenntnisse für einige Krankheiten dieser Gruppe fehlen → Koordinierungszentrum für SK
- Notwendigkeit einer besseren funktionalen Verbindung zwischen den Strukturen, welche in die Patientenbetreuung eingebunden sind



# Malattie rare - Seltene Krankheiten

## Frequenti problematiche connesse all'accreditamento

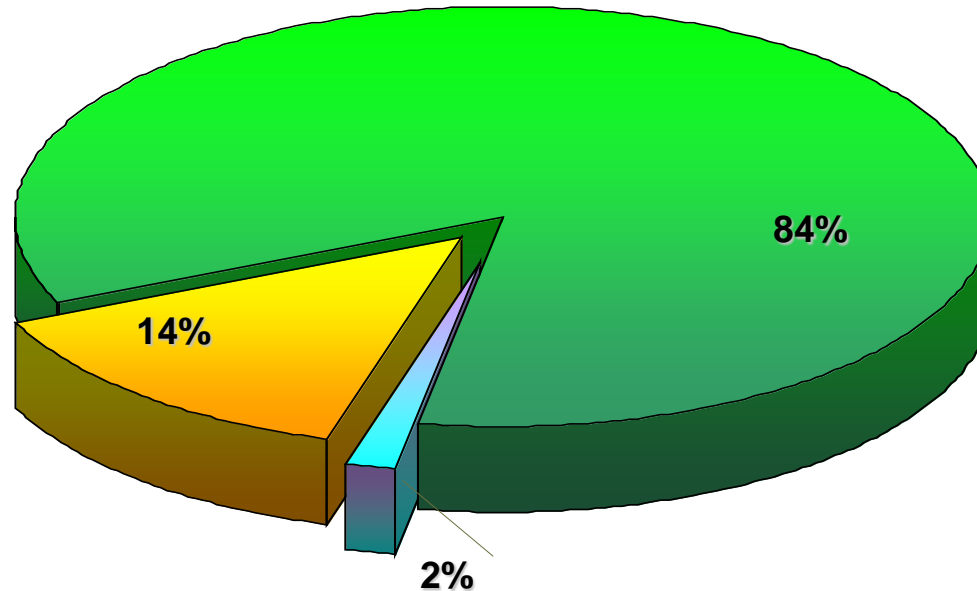
- L'esistenza di una struttura accreditata per una specifica malattia rara non garantisce sempre la presenza di una persona di riferimento, che funga da Case Manager
- Non per tutte le malattie rare è possibile ricevere una specifica esenzione del ticket
- L'accreditamento della malattia rara in Provincia di Bolzano non copre tutte le malattie rare presenti sul Decreto ministeriale. Per ottenere l'accreditamento in alcuni casi è necessario rivolgersi a strutture accreditate fuori dalla Provincia → Centro di coordinamento per la rete delle malattie rare

## Häufig assoziierte Problematiken, die mit der Zertifizierung zusammenhängen

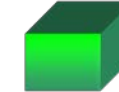
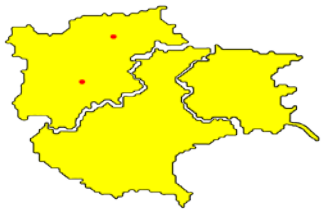
- Die Existenz einer akkreditierten Einrichtung für eine spezifische SK garantiert nicht immer die Anwesenheit einer Bezugsperson, die als case manager fungiert
- Nicht für alle SK ist es möglich, die spezifische Ticketbefreiung zu erhalten
- Die Akkreditierung der SK in der Provinz BZ deckt nicht alle im Ministerialverzeichnis angeführten SK ab. In einigen Fällen ist es notwendig, sich an akkreditierte Einrichtungen außerhalb der Provinz zu wenden, um die Zertifizierung zu erhalten. → Koordinierungszentrum für SK

# Luoghi di certificazione - Zertifizierungsstelle

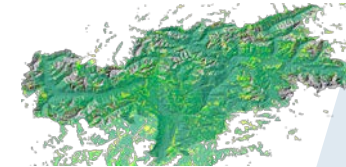
O.E. = operativen Einrichtungen; Ü.B.T. = überregionaler Bereich des Triveneto für die Seltene Krankheiten  
U.O. = Unità Operative



O.E. des Ü.B.T.  
U.O. Area Vasta  
A = 466



O.E. in Bozen  
U.O. a Bolzano  
A = 2.853



Außerhalb des Ü.B.T.  
Fuori dall'Area Vasta  
A = 59



Fonte Osservatorio Epidemiologico P.A. Bolzano e Servizio di consulenza genetica  
Quelle epidemiologische Beobachtungsstelle A.P. Bozen und genetischer Beratungsdienst

# Area Vasta per le Malattie Rare

## Überregionaler Bereich für die Seltene Krankheiten

### Agosto 2004: firmato un accordo per la realizzazione di un'Area Vasta in tema di malattie rare

- Regione Veneto
- Provincia Autonoma di Trento
- Provincia Autonoma di Bolzano

Per promuovere lo sviluppo di assistenza sanitaria ai portatori di malattie rare, orientando i servizi sanitari verso una migliore integrazione fra ospedale e distretto, dando continuità e sistematicità all'azione di coordinamento a livello locale per migliorare l'assistenza a questi particolari pazienti e non farli sentire soli.

- Sistema informativo comune
- Percorsi diagnostici e terapeutici unici
- Strutture accreditate per gruppi di MR, individuate con gli stessi obiettivi criteri

### August 2004: Abkommen für die Schaffung eines überregionalen Bereichs zum Thema seltene Krankheiten

- Region Veneto
- Autonome Provinz Trient
- Autonome Provinz Bozen

Förderung einer erweiterten Betreuung der Betroffenen durch ein besseres Zusammenspiel zwischen Krankenhäusern und Sprengeln. Nur so können Beständigkeit und Regelmäßigkeit der Koordinierungstätigkeit auf lokaler Ebene für die Verbesserung der Betreuung dieser besonderen Patienten gewährleistet werden und ihnen nicht das Gefühl gegeben werden, dass sie alleine sind.

- gemeinsames digitales Informationssystem
- gemeinsame diagnostische und therapeutische Pfade
- akkreditierte Einrichtungen für Gruppen von Seltenen Krankheiten, die mit den gleichen objektiven Kriterien identifiziert wurden

# Centro di coordinamento della Rete Provinciale per le Malattie rare Koordinationszentrum des Landesnetzes für Seltene Krankheiten

**Dove:** presso il Servizio di Consulenza Genetica dell'Alto Adige

**Responsabile:** dott. Francesco Benedicenti

**Segreteria:** lunedì- venerdì ore 08.00-12.00

tel. 0471 907109

fax 0471 907101

e-mail: [malattierareBZ@sabes.it](mailto:malattierareBZ@sabes.it)

**Informazioni e prenotazioni:** Segreteria del Centro, tel. 0471 907 109

**Accesso:** senza impegnativa

- **informare i cittadini e orientarli** nella Rete di servizi loro dedicata per le malattie rare (per la diagnosi, la certificazione di malattia rara, la terapia, l'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria, la fruizione degli altri benefici loro riconosciuti dalla legislazione vigente)
- **gestire direttamente gli accessi** dei pazienti ai servizi dedicati (organizzazione e prenotazione delle visite)
- **informare ed orientare i professionisti** (medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, medici ospedalieri ed altri operatori sanitari) in merito all'organizzazione della Rete dedicata alle malattie rare
- **gestire i rapporti con le associazioni dei pazienti** affetti da malattie rare e dei loro familiari.

**Wo:** bei dem Genetischen Beratungsdienst für Südtirol

**Verantwortlicher:** Dr. Francesco Benedicenti

**Sekretariat:** Montag- Freitag, 08:00-12:00 Uhr

Tel. +39 0471 907109

Fax 0471 907101

E-Mail: [seltenekrankheitenBZ@sabes.it](mailto:seltenekrankheitenBZ@sabes.it)

**Auskünfte und Vormerkungen:** Sekretariat, 0471 907 109

**Zugang:** ohne Bewilligung

- **Die Bürger über die Dienste des Landesnetzes für seltene Krankheiten zu informieren und orientieren** (über die Diagnose, die Bestätigung der seltenen Krankheit, die Therapie, die Ticketbefreiung und über eventuelle weitere Vorteile, die ihnen gemäß den geltenden Bestimmungen anerkannt sind)
- **den Zugang der Patienten zu den für sie errichteten Dienste direkt zu verwalten** (Organisation und Vormerkung der Visiten)
- **Berufsleute** (Ärzte der Allgemeinmedizin, Pädiater, Krankenhausärzte und Sanitätspersonal) über die Organisation des Netzes der seltenen Krankheiten zu **informieren und orientieren**
- **die Beziehungen mit den Patientenvereinen bzw. ihren Angehörigen zu gestalten.**



Dachverband für  
Soziales und Gesundheit

Federazione per il  
Sociale e la Sanità

# Registro della malattie rare

## Landesregister der Seltene Krankheiten

Il Registro delle Malattie Rare viene gestito dal Centro provinciale di coordinamento tramite l'Osservatorio Epidemiologico provinciale.

- Messa in rete i centri di assistenza operanti in Provincia
- Manutenzione del sistema informativo
- Monitoraggio dei dati
- Attività epidemiologica ed elaborazione dei dati
- Gestione del codice personale del paziente
- Verifica della correttezza dei dati anagrafici dei pazienti
- Controllo di qualità dei dati e la segnalazione di errori
- Raccolta di tutte le segnalazioni di malattie non comprese nell'elenco del DM 279/2001 per un aggiornamento al Ministero

Das Landesregister der Seltenen Krankheiten wird vom Landeskoordinationszentrum in Zusammenarbeit mit der Epidemiologischen Landesbeobachtungsstelle verwaltet.

- Vernetzung der Betreuungszentren des Landes
- Instandhaltung des Informationssystems
- Überwachung der Daten
- Epidemiologische Aktivitäten und Datenverarbeitung
- Verwaltung der persönlichen Identifikationsnummern der Patienten
- Überprüfung der Korrektheit der anagrafischen Daten der Patienten
- Qualitätskontrolle der Daten und Meldung eventueller Fehler
- Sammlung aller Meldungen von Krankheiten, die nicht in der Liste des M.D. 279/2001 enthalten sind, um eine Aktualisierung der Listen von Seiten des Ministeriums zu ermöglichen

# L'esenzione ticket - Die Ticketbefreiung

- Ha una durata illimitata ed ha validità su tutto il territorio nazionale
- È cumulabile con altre esenzioni
- Consente di effettuare gratuitamente tutti gli accertamenti necessari per il Follow-up della MR
- Consente di usufruire gratuitamente di costose terapie, se indicate, anche quelle che non sono inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)
- Consente di usufruire gratuitamente della fornitura di ausili terapeutici, necessari per la cura delle MR
- Consente il completo o parziale rimborso per l'acquisto o l'applicazione di protesi ed ortesi ortodontiche e ortognatodontiche, nei casi in cui le MR causano gravi limitazioni dell'apparato stomatologico

- hat unbegrenzte Dauer und nationale Gültigkeit
- ist kumulierbar mit anderen Ticketbefreiungen
- ermöglicht, alle Untersuchungen kostenlos durchzuführen die für das Follow-up der Seltenen Krankheiten notwendig sind
- ermöglicht kostenlose Therapieversorgung, wenn indiziert, auch jene, welche in den Grundleistungen (LEA) nicht enthalten sind
- ermöglicht kostenlose Versorgung mit den therapeutischen Hilfsmitteln, die für die Betreuung der Seltenen Krankheiten notwendig sind
- ermöglicht die komplette oder partielle Erstattung für den Kauf und die Anbringung von orthodontischen und kieferorthopädischen Prothesen und Orthesen, im Falle von Seltene Krankheiten, die schwere funktionelle Einschränkungen des stomatognathen Apparates verursachen

# L'esenzione ticket - Die Ticketbefreiung

In caso di sospetto di una Malattia Rara tutti gli accertamenti diagnostici sono gratuiti

Bei Verdacht auf eine Seltenen Krankheit sind alle diagnostischen Untersuchungen kostenlos

# Federazione per il Sociale e la Sanità

## Dachverband für Soziales und Gesundheit

- ▶ Organizzazione ombrello di Associazioni e Cooperative di pubblica utilità
- ▶ Attiva prevalentemente con persone colpite da disabilità o da malattia cronica; gestione di Servizi a loro destinati
- ▶ Peculiarità: cittadinanza attiva, com-partecipazione al governo della collettività, attività di volontariato, molteplicità e creatività, idealismo, finanziamento attraverso le quote associative, mezzi pubblici e donazioni.
- ▶ Funzione della Federazione:
  - Coordinamento e collaborazione
  - Rappresentanza degli interessi
  - Supporto alle Associazioni e mediazione, ulteriori servizi delegati
- ▶ Da 5 anni focus e Servizio dedicato per le „Associazioni di Pazienti“
- ▶ Dachorganisation gemeinnütziger Vereine und Sozialgenossenschaften
- ▶ Schwerpunkt Betroffenenarbeit und Führung von Diensten für diese
- ▶ Merkmale: aktive Bürgerschaft, Teilhabe & Teilnahme am Gemeinwesen, Freiwilligenarbeit und Ehrenamt, Vielfalt und Kreativität, Idealismus, Finanzierung v.a. durch Mitgliedsbeiträge, öffentliche Mittel und Spenden
- ▶ Funktion des Dachverbandes:
  - Koordinierung und Zusammenarbeit
  - Interessenvertretung
  - Hilfestellung an Organisationen und Vermittlung, weitere delegierte Fachdienste
- ▶ Seit 5 Jahren Arbeitsschwerpunkt und Dienst für „Patientenorganisationen“



# Servizio per Gruppi di Auto Aiuto

## Dienststelle für Selbsthilfegruppen

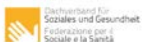


- Information und Beratung von Einzelpersonen zum Thema Selbsthilfe
- Hilfe bei der Suche nach Gleichbetroffenen/Selbsthilfegruppen
- Unterstützung und Begleitung bei der Gründung von Selbsthilfegruppen
- Beratung und Begleitung bestehender Selbsthilfegruppen
- Zusammenarbeit mit Fachleuten im Sozial- und Gesundheitswesen
- Dokumentation und statistische Erfassung der Selbsthilfetätigkeit in Südtirol

- Informazione e consulenza per persone sul tema dell'auto aiuto
- Sostegno nella ricerca di persone con stessa malattia/gruppi
- Sostegno ed assistenza nella costituzione di nuovi gruppi
- Consulenza e sostegno per i gruppi di auto aiuto attivi
- Collaborazione con esperti dell'ambito sociale e sanitario
- Documentazione e rivelazione statistica riguardante le attività di auto aiuto in provincia di Bolzano



# Servizio per le Associazioni di Pazienti Dienst für die Patientenorganisationen



Salute  
Insieme



Servizio per le  
Associazioni  
di Pazienti

- Nimmt die Anregungen der Patientenorganisationen an
- Fördert gemeinsame Aktionen
- Steht in enger Verbindung zu weiteren Organisationen in und außerhalb von Südtirol
- Arbeitet im Netz für den gegenseitigen Austausch

- Accoglie le proposte delle Associazioni di Pazienti
- Promuove insieme a loro azioni mirate
- Tiene vivi i rapporti con molte altre Organizzazioni
- Anche fuori il proprio territorio
- Crea rete e in un clima di reciproca collaborazione



Gemeinsam  
Gesund



Dienststelle  
für Patienten-  
Organisationen

## Contatti

Lu - Ve 08.30 - 12.30 & Lu - Gi 14.30 - 17.00

- ▶ **Federazione per il Sociale e la Sanità**
  - Direttore: Georg Leimstädtner
  - Via Dr. Streiter 4, 39100 Bolzano
  - Recapito telefonico: 0471 324667
  - E-Mail: [info@fss.bz.it](mailto:info@fss.bz.it)
  - Sito: [www.fss.bz.it](http://www.fss.bz.it)
  
- ▶ **Servizio per le Associazioni di Pazienti**
  - Referente: Paola Zimmermann
  - Via Dr. Streiter 4, 39100 Bolzano
  - Recapito telefonico: 0471 324667
  - E-Mail: [salute@fss.bz.it](mailto:salute@fss.bz.it)
  - Sito: [www.fss.bz.it](http://www.fss.bz.it) Servizi: Salute
  
- ▶ **Servizio per i Gruppi di Auto Aiuto**
  - Referenti: Irene Gibitz e Julia Kaufmann
  - Recapito telefonico: 0471 312424
  - E-Mail: [info@autoaiuto.bz.it](mailto:info@autoaiuto.bz.it)
  - Sito: [www.autoaiuto.bz.it](http://www.autoaiuto.bz.it)

## Kontakte

Mo - Fr 08.30 - 12.30h & Mo - Do 14.30 - 17.00h

- ▶ **Dachverband für Soziales und Gesundheit**
  - Geschäftsführer: Georg Leimstädtner
  - Dr.-Streiter-Gasse 4, 39100 Bozen
  - Telefonische Auskunft: 0471 324667
  - E-Mail: [info@dsg.bz.it](mailto:info@dsg.bz.it)
  - Website: [www.dsg.bz.it](http://www.dsg.bz.it)
  
- ▶ **Dienst für Patientenorganisationen**
  - Referentin: Paola Zimmermann
  - Dr.-Streiter-Gasse 4, 39100 Bozen
  - Telefonische Auskunft: 0471 324667
  - E-Mail: [gesundheit@dsg.bz.it](mailto:gesundheit@dsg.bz.it)
  - Website: [www.dsg.bz.it](http://www.dsg.bz.it) Dienste: Gesundheit
  
- ▶ **Dienststelle für Selbsthilfegruppen**
  - Referentinnen: Irene Gibitz und Julia Kaufmann
  - Telefonische Auskunft: 0471 312424
  - E-Mail: [info@selbsthilfe.bz.it](mailto:info@selbsthilfe.bz.it)
  - Website: [www.selbsthilfe.bz.it](http://www.selbsthilfe.bz.it)



Dachverband für  
Soziales und Gesundheit  
Federazione per il  
Sociale e la Sanità

*Ninguna enfermedad es tan rara como  
para no merecer nuestra atención*

*Nessuna malattia è così rara  
da non meritare attenzione*

*Keine Krankheit kann zu selten sein,  
um ihr die Aufmerksamkeit zu verweigern*

*There is no disease so rare  
that it does not deserve attention*

*Les maladies rares sont rares,  
mais les malades nombreux*