



Presidente
PCC Lions Giuseppe Pajardi
giuseppe.pajardi@virgilio.it

Vice Presidenti
Lions Luca Losa
tnsds@tin.it

PDG Lions Gianfranco Ferradini
gianfranco.ferradini@tiscali.it

Sede Legale
C.so Italia, 24 - 20122 Milano
Tel. 028693383 - Fax 028693041

Ufficio operativo
Via Ticino, 30 - 20153 Milano
Tel. 028242692 - Fax 028253946

**European Commission
Health and Consumer
Protection
Directorate General
HTC 01/198
11, rue Eugène Ruppert
L-2557 Luxembourg**

Milan, Feb. the 14th 2008

Ladies and Gentlemen,

We really appreciate your activity approaching Rare Diseases and your Public Consultation.

Answering especially the question #5 we'd like to tell you about the activity our Association is performing already in Italy since 2001.

We give you both the Italian version (our mother tongue...) and a brief translation into English.

If you need any further information, please do not hesitate to contact us

Thanks again for the job you are performing

Giuseppe Pajardi



Aidweb.org

È il primo portale italiano sulle Malattie Rare.

Con il forte supporto dei Lions, da sette anni è un sicuro punto di riferimento per le Famiglie, che lo frequentano per scambiarsi le esperienze, i successi, le delusioni, le speranze..

Alle oltre 200 Associazioni recensite sul Portale viene offerto gratuitamente lo spazio per Forum specifici e per la pubblicizzazione delle loro attività.

Dietro le quinte un Comitato di volontari qualificati coordina un piccolo gruppo di ricercatori per 'facilitare' la circolazione delle informazioni: da quelle scientifiche, a quelle legali, al supporto psicologico.

Aidweb ha privilegiato da sempre il rapporto con le Famiglie: il 'prodotto' piuttosto che il marketing fine a se stesso, l'essere piuttosto che l'apparire ..

Ma questo approccio 'minimalista' ha pagato, il 'passaparola' ha funzionato.

Questi alcuni dei suoi 'numeri', oggi:

- Più di 400.000 visitatori l'anno
- Ogni anno 10.000 emails movimentano il suo Forum
- Ad oggi sono state scritte dalle Famiglie oltre 2500 pagine di un *Diario Infinito* fatto di delusioni, speranze, conforto, aiuto concreto, di .. senso degli altri

E chi conosce il Web sa il valore di queste cifre

I Lions Europei riuniti in Inghilterra ci hanno lanciato una sfida: la espansione del Portale a livello Internazionale.

Si tratta di 300.000 volontari, riuniti in 10.000 Clubs fortemente presenti sul territorio.

E' una grande opportunità da cogliere: sta muovendo i primi passi la Polonia e stiamo aprendo contatti con altri importanti Paesi.

Del futur non v'è certezza, ma le premesse ci sono ..



Aidweb.org is the first Italian Website on Rare Diseases.

Strongly supported by Italian Lions Clubs, since 2001 it is a sure reference point for Families, who use it to exchange experiences, successes, disappointments, hopes...

We offer, free of charge, the hosting for Forums and windows for activities of more than 200 Associations listed in the Portal.

Behind the scenes a qualified Committee volunteers coordinates a small group of researchers to `facilitate' circulation of information: from the scientific to legal and to psychological support....

Aidweb has always put forward the relationship with Families: the 'product' rather than the marketing itself, *being* rather than the *appearing*.

This *minimalist* approach has paid, the *bouche à oreille* (*word of mouth*) approach has worked.

Some results, as of 2007:

- More than 400.000 visitors per year
- 10,000 posts a year in the Forum
- As of today the Families have written 2500 pages of the never-ending Diary of disappointments, hopes, comfort, aid received, feeling of belonging..

And these are meaningful figures.

The assembly of Lions European Forum held in England end of 2006 gave us a challenge: expansion of the Portal at International level.

We are talking of 300.000 European volunteers, associated in 10.000 Clubs, strongly rooted in the territory.

It's a great opportunity: Poland is moving their first steps and ongoing contacts with others important Countries are having place.

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.