

Die **British Porphyria Association**, die **Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie**, die **Asociación Española de Porfiria**, die **l'Association Française des Porphyries**, und **Selbsthilfe EPP e.V. (Deutschland)** haben sich mit **EURORDIS** (European Rare Disease Organisation) zusammengeschlossen, um eine neue internationale Online-Gemeinschaft für Patienten mit Porphyrie und ihre Angehörigen zu schaffen.

Diese neue Gemeinschaft ist auf der **RareConnect**-Plattform zu finden, wo Online-Gemeinschaften spezifisch für seltene Krankheiten eingerichtet werden.

Auf www.rareconnect.org tauschen Patienten mit seltenen Krankheiten sowie deren Angehörige ihre Geschichten aus, diskutieren gemeinsame Probleme, finden von Patientenorganisationen überprüfte Informationen und posten oder erfahren von neuen Ereignissen und Artikeln, die ihre Krankheit betreffend.

Diese Website wird derzeit von qualifizierten menschlichen Übersetzern in fünf Sprachen übersetzt: Englisch, Französisch, Deutsch, Italienisch und Spanisch. Die Porphyrie-Gemeinschaft ist eine sichere Umgebung, die von Vertretern der Porphyrie-Patientenorganisationen moderiert wird. Hier können die Patienten miteinander in Kontakt treten, ihre Erfahrungen austauschen und mehr über ihre Krankheit erfahren.

Bitte nehmen Sie sich ein paar Minuten Zeit, registrieren Sie sich für die neue Porphyrie-Gemeinschaft und leisten Sie mit Ihrer Geschichte einen Beitrag. Wir benötigen Ihre Unterstützung, um eine lebendige, internationale Gemeinschaft zu schaffen, und um den Umgang mit Porphyrien und effektive Behandlungsmethoden dafür zunehmend besser verstehen zu können.

Die Porphyrie-Gemeinschaft auf RareConnect unterscheidet sich von anderen sozialen Netzwerken und Diskussionsgruppen:

- Sie ist international und ermöglicht den Austausch zwischen den Patienten über Sprachbarrieren hinweg.
- Sie ist frei von kommerziellen Interessen und Werbung, persönlichen Daten werden nicht weitergegeben.
- Mitglieder nationaler Porphyrie-Gruppen übernehmen die Moderation und liefern aktuelle Informationen über ihre Organisationen.

Besuchen Sie noch heute die Porphyrie-Gemeinschaft und mailen Sie alle etwaigen Fragen oder Anregungen an die EURORDIS-Gemeinschaftsmanager, Rob (Robert.pleticha@eurordis.org) oder Marta (marta.campabadal@eurordis.org).

Follow us on Twitter: [@rareconnect](https://twitter.com/rareconnect)
Find us on Facebook: www.facebook.com/rareconnect

