



## SAVE THE DATE

Open day



# Il Piano Nazionale Malattie Rare Le istanze delle Associazioni



Roma, 10 dicembre 2015

Auditorium, Ministero della Salute - Viale G. Ribotta, 5

Il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2013-2016, rilasciato ad ottobre del 2014, intende sviluppare una strategia nazionale integrata, globale e di medio periodo sulle malattie rare, centrata sui bisogni assistenziali della persona e della sua famiglia e definita con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse, tenuto conto delle esperienze già maturate e nel quadro delle indicazioni europee.

Con l'Open Day, organizzato dal Ministero della Salute in collaborazione con il Centro nazionale

delle malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità e presieduto dal Sottosegretario alla Salute Vito De Filippo, si vuole dare voce alle Associazioni; esse verranno infatti coinvolte attivamente durante la giornata, dove saranno protagoniste indiscusse nella fase di relazione, momento indispensabile per raccogliere i suggerimenti e le istanze, ma soprattutto per dare ancora più concreta attuazione al proposito di ascoltare i problemi dei pazienti e delle famiglie di persone colpite da malattie definite rare.

## OBIETTIVI

---

L'Open day si propone di:

1. Avviare un confronto costruttivo fra il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità e le Federazioni e Associazioni di pazienti con malattie rare, sull'implementazione degli obiettivi del Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR).
2. Presentare ufficialmente i rappresentanti dei pazienti, eletti dai pazienti stessi, che prenderanno parte al Comitato e/o ai Tavoli tecnici che si costituiranno per lavorare all'implementazione del PNMR 2013-2016.

## DESTINATARI

---

- Pazienti con malattia rara e loro famiglie
- Federazioni e Associazioni di pazienti con malattie rare

## METODOLOGIA

---

- a. **Iscrizione:** chi è interessato a partecipare alla giornata (massimo un rappresentante per associazione, considerato il numero dei posti disponibili), dovrà registrare un profilo-utente su piattaforma MOODLE, scegliendo di candidarsi in qualità di relatore (sottoponendo un *abstract*) o di semplice uditore; l'utente registrato potrà inoltre presentarsi come candidato per l'elezione dei rappresentanti dei pazienti o semplicemente votare il candidato prescelto.
- b. **Contributi e selezione dei relatori:** sono individuate tre sezioni tematiche:
  - Tema 1 - Centri di diagnosi e cura e Reti di riferimento europee (ERNs)
  - Tema 2 - Registri
  - Tema 3 - Accesso alle terapie e empowerment dei pazienti

Per ognuna, i pazienti e i loro rappresentanti potranno avanzare delle proposte tramite sottomissione di un *abstract* sulla piattaforma MOODLE. Lo spazio on-line è stato scelto a

garanzia della trasparenza dell'iniziativa.

I contributi saranno votati dagli utenti registrati e i quattro più votati di ciascun tema, saranno presentati in plenaria con una relazione orale durante la sessione dedicata. Le sessioni si svolgeranno sequenzialmente permettendo quindi a ciascun partecipante di presenziare a tutti gli argomenti oggetto di dibattito.

La durata prevista per ciascuna sessione è di 1,5 ore (10-15 minuti per le relazioni, il tempo rimanente sarà dedicato alla discussione).

In ogni caso, tutti gli abstract pervenuti potranno essere analizzati al fine di estrapolare spunti utili ad avviare tavoli di discussione e iniziative future.

**c. Elezione dei rappresentanti delle Associazioni dei pazienti:** è stata predisposta su piattaforma MOODLE una sezione dedicata, nella quale i pazienti e i loro rappresentanti potranno inviare le candidature e contestualmente votare i propri rappresentanti.

Il candidato dovrà produrre:

- Breve presentazione personale
- Presentazione/motivazione della candidatura
- Dati di rappresentatività dell'Associazione o Federazione di appartenenza
- Presenza di un comitato scientifico all'interno dell'Associazione o Federazione di appartenenza

Saranno nominati 3 rappresentanti dei pazienti appartenenti ad Associazioni o Federazioni differenti. La nomina sarà strettamente personale; in caso di rinuncia si procederà alla nomina di un altro candidato dalla lista dei candidati. A fine giornata saranno comunicati i nomi dei rappresentanti dei pazienti eletti e sarà dato loro spazio per una breve presentazione.

**d. Report:** durante il workshop saranno presenti degli osservatori per raccogliere in maniera sistematica gli elementi che emergeranno dalle discussioni, al fine di produrre un documento di sintesi che potrà essere condiviso on-line successivamente all'evento.

## PROGRAMMA

---

9.00 - 10.00	Registrazione dei partecipanti
10.00 - 10.30	Saluti delle Autorità
10.30 - 11.00	Introduzione Il workshop: principi e prospettive
11.00 - 11.15	<i>Pausa</i>
11.15 - 12.45	<b>Sessione 1</b> - Centri di diagnosi e cura e Reti di riferimento europee (ERNs)
12.45 - 13.30	<i>Pausa pranzo</i>
13.30 - 15.00	<b>Sessione 2</b> - Registri
15.00 - 16.30	<b>Sessione 3</b> - Accesso alle terapie e empowerment dei pazienti
16.30 - 17.00	Presentazione dei rappresentanti dei pazienti
17.00 - 17.15	Conclusioni e chiusura dei lavori

## PER INFORMAZIONI

---

### Segreteria scientifica

#### Ministero della Salute

Elena Lo Fiego - tel. 06 59945351

Giovanni Cogliandro - tel. 06 59945207

#### Istituto Superiore di Sanità

Marta De Santis, Amalia Egle Gentile - tel. 06 49904410

e-mail: [marta.desantis@iss.it](mailto:marta.desantis@iss.it)

### Segreteria organizzativa

#### Istituto Superiore di Sanità

Andrea Vittozzi, Linda Agresta

## PER ISCRIZIONI ED ELEZIONI DEI RAPPRESENTANTI

---

**ACCEDI ALLA PIATTAFORMA**

<http://formazione.izsvenezie.it/course/index.php?categoryid=14>

**Registrati con  
username + password**

**Scadenza: 29 novembre 2015  
Posti disponibili Open Day: 230**

### **Helpdesk piattaforma Moodle**

**Istituto Zooprofilattico Sperimentale delle Venezie**

Servizio Formazione e Sviluppo delle Professioni - tel. 049 8084145

e-mail: [formazione@izsvenezie.it](mailto:formazione@izsvenezie.it)

Amministratore piattaforma: Anna Nadin

e-mail: [anadin@izsvenezie.it](mailto:anadin@izsvenezie.it)

