

## NewsAnffas

Newsletter informativa Anffas Onlus n. 36/2015 - Edizione Speciale Open day Malattie Rare

Il 10 dicembre 2015 si svolgerà l'Open Day - "Il Piano Nazionale Malattie Rare. Le istanze delle Associazioni", evento organizzato dal dal Ministero della Salute in collaborazione con il Centro nazionale delle malattie rare dell'Istituto superiore di sanità. Considerata l'importanza dell'evento e l'interesse e l'impegno di Anffas Onlus per questo argomento, si è deciso di dedicare una newsletter speciale alla giornata.

### Open day - "Il Piano Nazionale Malattie Rare. Le istanze delle Associazioni"

Il **10 dicembre p.v.** si svolgerà a **Roma, presso l'Auditorium del Ministero della Salute in Viale G. Ribotta n. 5, l'Open day "Il Piano Nazionale Malattie Rare. Le istanze delle Associazioni"**, iniziativa organizzata 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, che si pone come obiettivi **l'avvio di 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), e la presentazione ufficiale dei rappresentanti dei pazienti, eletti dai pazienti stessi, che prenderanno parte al Comitato e/o Tavoli tecnici che si costituiranno per lavorare all'implementazione del PNMR 2013-2016.**

Come **rappresentante di Anffas Onlus** si è candidato il **dott. Angelo Cerracchio** (direttore sanitario della Fondazione Salernum Anffas Onlus e componente del Gruppo Anffas Onlus sulle Malattie Rare) **presentando un contributo dal titolo "Disabilità intellettiva e malattie rare"** nell'ambito della sessione n. 3 **"Accesso alle terapie e empowerment dei pazienti"**.

I candidati e i loro contributi potranno essere votati dalle persone interessate alla tematiche: **i contributi più votati 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) **mentre tra i candidati più votati saranno eletti 3 rappresentanti dei pazienti appartenenti ad Associazioni o Federazioni differenti.**

Votare è molto semplice e di seguito potete trovare le indicazioni per esprimere entrambe le preferenze, per il candidato e per il contributo:

è sufficiente andare sulla pagina dedicata all'evento seguendo il link **[http://www.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_2\\_1\\_1.jsp?lingua=italiano&menu=eventi&p=daeventi&id=408](http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_2_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=eventi&p=daeventi&id=408)** e cliccare su **"Accedi alla piattaforma Moodle"** (questo il link diretto alla piattaforma <http://formazione.izsvenezie.it/course/index.php?categoryid=14>) **compilare i campi obbligatori e registrarsi all'Open Day.**

Una volta effettuata la registrazione sarà possibile votare – **con due votazioni differenti ed evidenziamo che per votare il contributo occorre compilare, oltre alla normale registrazione, un breve questionario – sia il contributo che si desidera vedere discusso in plenaria che il candidato che si vuole vedere eletto come rappresentante dei pazienti.**

#### ATTENZIONE:

**Votare per il candidato non comporta l'iscrizione e la presenza fisica all'Open Day.**

**Votare per il contributo comporta invece l'iscrizione all'Open Day e la partecipazione all'evento . Una volta votato il contributo, quindi, in caso non si volesse o potesse partecipare all'evento, si dovrà comunicare alla segreteria dell'Open Day la propria assenza così da consentire ad un'altra persona di partecipare (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).

Il dettaglio sul procedimento da seguire per esprimere i propri voti è disponibile sul sito di Anffas Onlus a [questo link](#):

Considerata l'importanza dell'argomento e l'impegno di Anffas Onlus legato alle malattie rare di cui ben siete a conoscenza, **chiediamo di diffondere il più possibile questa notizia e di invitare gli interessati a votare per il dott. Cerracchio e per il suo contributo** – la cui sintesi è disponibile sulla piattaforma e fruibile una volta effettuata la registrazione - **così da poter vedere esposti sia durante l'Open Day che nei Comitato e/o Tavoli tecnici che si verranno a costituire nel futuro, le istanze delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e delle loro famiglie.**

**La scadenza per la registrazione e per la votazione è fissata al 29 novembre p.v.**

Come nel caso della collaborazione con Telethon sulla ricerca relativa alle malattie genetiche, anche in questo caso l'obiettivo di Anffas è il miglioramento delle condizioni e della durata di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie e per questo auspichiamo una grande partecipazione da parte di tutti.

**La presente newsletter è realizzata a cura dell'Area Comunicazione e Politiche Sociali**

Anffas Onlus - Via Casilina, 3/T, 00182 Roma T 06 3212391 Fax 06 3212383 email [comunicazione@anffas.net](mailto:comunicazione@anffas.net)

Per iscriversi, basta inviare una mail (anche vuota) indicando nell'oggetto "iscrivimi alla newsletter Anffas" all'indirizzo [comunicazione@anffas.net](mailto:comunicazione@anffas.net)

Per cancellarsi dalla newsletter basta inviare una mail (anche vuota) indicando nell'oggetto "cancellami dalla newsletter anffas" all'indirizzo [comunicazione@anffas.net](mailto:comunicazione@anffas.net)