



Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale

Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64
Iscr. Reg. Naz. delle Ass. di Prom. Sociale al n. 95/04

Sede legale: Via Casilina, 3/T - 00183 Roma
Codice Fiscale 80035790585 Partita Iva 05812451002
C/C Postale n. 75392001

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 tematica in questione seguendo determinati passaggi.

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 esatte per esprimere entrambe le preferenze, per il candidato e per il contributo**.

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



S.A.I.?
(Servizio Accoglienza e Informazione)
sai@anffas.net

Tel. 06/3611524 - 06/3212391 - Fax 06/3212383
Sito Internet: www.anffas.net - e-mail: nazionale@anffas.net





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).

Come procedere per la votazione dei candidati:

Seguendo il link

http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_2_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=eventi&p=daeventi&id=408 si arriva alla pagina del Ministero della Salute dedicata all'evento. Si trova la scritta **“Accedi alla piattaforma Moodle”**.

Una volta cliccato su **“Accedi alla piattaforma Moodle”** si arriva alla pagina della piattaforma delle iscrizioni.

Per votare un candidato è necessario cliccare su **“Elezione dei rappresentanti dei pazienti al Comitato e/o ai Tavoli tecnici”**

- come nuovo utente la pagina chiede di registrare un profilo. Si deve quindi cliccare su **“crea un account”**

- a questo punto si aprirà una pagina che richiede di compilare i campi relativi alle informazioni anagrafiche, di residenza, ai dati professionali, ai dati per le comunicazioni successive (numero di telefono e e-mail), dati sull'eventuale appartenenza ad un ente (in caso non ci fosse appartenenza a nessun ente sarà sufficiente scegliere “privo di occupazione”) e all'accettazione delle condizioni di privacy e che chiederà di inserire in uno spazio designato come controllo di sicurezza web delle parole e/o dei numeri indicati nella pagina. Viene chiesto anche di scegliere uno username ed una password.

- Una volta accettate anche le condizioni del sito si dovrà cliccare su **“crea il mio uovo account”**



- vi arriverà una mail in cui si chiede di completare la registrazione cliccando su un link. Una volta cliccato sul link (o copiato e incollato il link) si aprirà una pagina che vi chiederà una nuova iscrizione. È quindi necessario cliccare su **“Iscrivimi”**

- si arriverà ad una pagina che presenta l'opzione **“vota i candidati”**

- cliccare sul nome del **dott. Angelo Cerracchio**

- si aprirà una scheda con una breve descrizione del profilo del dott. Cerracchio e alla fine della descrizione c'è la scritta **“Scegli dal menù a tendina se vuoi esprimere una preferenza per questa candidatura. Il voto è palese e non è possibile scegliere la propria candidatura”**.

- a questo punto è sufficiente scegliere dal menù a tendina l'opzione **“Si ti voto come rappresentante”** ed esprimere così la propria preferenza.

Terminati questi passaggi sarà sufficiente cliccare su “esci”

Per votare il contributo presentato dal dott. Cerracchio è necessario:

seguire il link

http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_2_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=eventi&p=daeventi&id=408 e arrivare alla pagina del Ministero della Salute dedicata all'evento. Si trova la scritta **“Accedi alla piattaforma Moodle”**.

Una volta cliccato su **“Accedi alla piattaforma Moodle”** si arriva alla pagina della piattaforma delle iscrizioni.

Per votare il contributo è necessario cliccare su **[Open day] Il Piano Nazionale Malattie Rare. Le istanze delle Associazioni**

Si arriverà nuovamente alla pagina che chiede di creare una nuova utenza **ma essendo già registrati in seguito al voto del candidato, sarà sufficiente inserire lo username e la password scelti in precedenza**



- una volta fatto il login si arriverà ad una pagina in cui viene chiesta nuovamente l'iscrizione. Si deve quindi cliccare su **“Iscrivimi”**

- si arriva ad una pagina dedicata all'Open Day dove è necessario compilare un breve questionario. si deve quindi cliccare su **“Compila il questionario prima di accedere alle sezioni Feedback”** e successivamente su **“compila il questionario”**

- viene chiesto se si è parte o meno di una associazione, una volta spiccata (in caso di risposta affermativa viene chiesto di inserire il nome dell'associazione) e **salvata la risposta con il tasto dedicato**, si arriva ad una pagina successiva dove si deve cliccare su **“continua”**.

- nella pagina successiva c'è la scritta **“valuta le proposte”**. Cliccando su **“valuta le proposte”** si arriva all'elenco dei contributi presentati e si può cliccare su quello presentato dal dott Cerracchio dal titolo **“Disabilità intellettiva e malattie rare”**. Si aprirà una scheda che contiene la sintesi del contributo del dott. Cerracchio e in basso c'è la scritta **“Scegli dal menù a tendina se vuoi che questo contributo venga discusso in sessione plenaria”**: nel menù a tendina sarà possibile scegliere l'opzione **“mi interessa che l'argomento sia discusso in plenaria”** esprimendo così espresso il proprio voto.

Successivamente sarà solo necessario clicca su **“esci”**.

Vi ricordiamo che in base a quanto detto dalla Segreteria dell'evento, **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.**

Per qualsiasi ulteriore informazioni o necessità di aiuto per la votazione, Anffas Onlus rimane a disposizione.