

OPEN DAY 10 dicembre 2015

## METODOLOGIA

(Integrazioni e precisazioni)

- a) **Iscrizione (aperte fino al 29 novembre 2015)** : Chi è interessato a partecipare alla giornata dovrà registrare un profilo-utente su piattaforma MOODLE, scegliendo di candidarsi in qualità di relatore (sottoponendo un abstract entro il 27 novembre 2015) o di semplice uditore; l'utente registrato potrà inoltre presentarsi come candidato per l'elezione dei rappresentanti dei pazienti (entro il 27 novembre 2015) o semplicemente votare il candidato prescelto (votazioni aperte fino al 4 dicembre 2015) .

Poiché i posti sono limitati, il **4 dicembre** sarà inviata una e-mail di conferma di partecipazione. Si prega di comunicare eventuali sopravvenute difficoltà a prender parte all'evento entro e non oltre il 2 dicembre, per lasciare spazio agli iscritti alla lista di attesa.

- 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 di malattie rare
- 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 entro il **27 novembre 2015**. Lo spazio on-line è stato scelto a garanzia della trasparenza dell'iniziativa.

I contributi saranno votati dagli utenti registrati (**fino al 4 dicembre 2015**) 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**: Su piattaforma MOODLE è stata predisposta una sezione dedicata nella quale i pazienti e i loro rappresentanti potranno

inviare le candidature, **entro il 27 novembre 2015**, e contestualmente votare i propri rappresentanti (**fino al 4 dicembre 2015**).

Se si desidera SOLO inviare la propria candidatura e /o votare un rappresentante dei pazienti senza partecipare all'OPEN DAY, è possibile accedere e registrarsi alla piattaforma direttamente dalla sezione dedicata. In questo caso il nome non apparirà nella lista dei partecipanti all'evento.

Il candidato dovrà produrre:

- Breve presentazione personale
- Presentazione/motivazione della candidatura
- Dati di rappresentatività dell'Associazione di malattia rara 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. Durante l'Open day saranno comunicati i nomi dei rappresentanti dei pazienti eletti e sarà dato loro spazio per una breve presentazione.

#### **MEMO SCADENZE:**

- **27 novembre** scadenza per sottomissione degli abstract e per presentazione candidatura come rappresentante associazioni
- **29 novembre** scadenza iscrizioni AUDITORI all'open day
- **2 dicembre** data ultima per comunicazione dell'eventuale rinuncia alla partecipazione e conseguente apertura delle liste di attesa
- **4 dicembre** invio mail di conferma partecipazione all'open day
- **4 dicembre** chiusura votazione preferenze abstract e candidature
- **5 dicembre** comunicazione ai relatori e rappresentanti che avranno ottenuto il maggior numero di voti