



COMUNICAZIONI RELATIVE ALLE OPERAZIONI DI VOTO PER LE ELEZIONI DEI RAPPRESENTANTI DELLE ASSOCIAZIONI

Considerata l'importanza delle associazioni dei pazienti all'interno del processo di decision making sulle tematiche delle malattie rare; la richiesta corrente da parte delle associazioni dei pazienti di far parte dei tavoli istituzionali; tenuto conto inoltre della Raccomandazione del Consiglio d'Europa dell'8 giugno 2009 che dedica un passaggio specifico al ruolo delle associazioni e ne segnala l'importanza ai diversi paesi e della risoluzione del 29-9-2015 della XII Commissione Affari sociali della Camera sulla verifica dell'opportunità di garantire il coinvolgimento dei rappresentanti delle associazioni di malati rari,

il Ministero della Salute ed il Centro Nazionale delle Malattie Rare hanno individuato una modalità, tra l'altro già utilizzata in eventi simili, di presentazione e votazioni delle candidature on line.

La decisione è stata presa alla luce delle seguenti considerazioni:

- Il mondo delle associazioni è molto eterogeneo e con molteplici interlocutori;
- Il tavolo sulle ERN, l'organismo di valutazione e di monitoraggio, sta già lavorando per l'individuazione dei centri di eccellenza di malattie rare da presentare in Europa;
- E' in fase di costituzione il Comitato Nazionale Malattie Rare previsto dal PNMR 2013-2016.

Questi elementi hanno contribuito a dare un'accelerata sulla necessità di individuare tre interlocutori che potessero rappresentare le istanze del variegato mondo delle malattie rare.



Come noto, su piattaforma MOODLE , messa a disposizione e gestita dall'Istituto Zooprofilattico Sperimentale delle Venezie, che ringraziamo per la collaborazione, è stata predisposta una sezione dedicata nella quale i pazienti ed i loro rappresentanti hanno potuto inserire le candidature e votare i propri rappresentanti. E' stata prevista tra l'altro, la possibilità di inviare la propria candidatura e/o votare un rappresentante dei pazienti senza partecipare all'OPEN DAY.

La piattaforma Moodle è sembrata, vista l'urgenza e la celerità di dover risolvere un problema che ormai si trascina da anni, il metodo più democratico e trasparente per individuare gli interlocutori.

Relativamente alle **regole**, si è cercato di coinvolgere il più possibile il mondo delle associazioni per quanto riguarda le candidature, delimitando il confine all'interno delle associazioni che si occupano delle malattie rare, mentre per la possibilità di voto, è stata data l'opportunità a tutti i pazienti o familiari di pazienti di esprimere il proprio voto, anche a coloro non iscritti a nessuna associazione ma con il desiderio di sentirsi comunque rappresentati a livello istituzionale.

Per quanto riguarda la modalità di voto, è stata concessa la possibilità ai votanti di esprimere un giudizio positivo o negativo su ognuno dei candidati, posto che il numero di eleggibili è stato fissato a tre.

Relativamente alla verifica del possesso dei requisiti richiesti per votare (iscritti ad associazioni, pazienti e familiari dei pazienti) si è dovuto tener conto di quanto previsto dalla normativa sulla privacy.



Premesso tutto ciò, ed in linea con il principio della trasparenza e della condivisione, vogliamo parteciparvi di alcune segnalazioni pervenute dai pazienti ed a titolo semplificativo, vi leggiamo una delle mail ricevute:

Gentilissimo Staff di IZSVe

Ieri sono entrata su vostro sito e ho tentato più volte di creare un mio account ma dopo aver inserito tutti i miei dati personali, quando premo su crea account mi dice che il mio codice fiscale è già in uso e l'utente già autenticato. Ora premettendo che non ero mai entrata sul vostro sito, come è possibile ciò? E' possibile che altri abbiano fatto un'iscrizione a mio nome? Aspetto vostre notizie il prima possibile vorrei poter votare e la scadenza è il 4 dicembre

Distinti saluti

Firma

Questo fatto, ritenuto molto grave (che per altro ha confermato un utilizzo improprio della piattaforma già tra l'altro sottoposta da parte nostra a verifiche) ha richiesto una serie di azioni:

- Controlli da parte degli organi competenti per eventuali reati ed illeciti commessi e relativa denuncia;
- L'impossibilità di procedere, stante questo contesto, alla nomina dei rappresentanti delle associazioni nella giornata odierna.

Probabilmente la modalità utilizzata non era adeguata al contesto poiché prevedeva un utilizzo responsabile delle risorse messe a disposizione che non tutti hanno dimostrato.

In conclusione, le nomine resteranno congelate fino a quando non viene fatta luce sull'accaduto e saranno pubblicate sul sito internet le decisioni prese a riguardo.