FORUM DELLE ASSOCIAZIONI DI MALATTIE RARE

di PIEMONTE e VALLE D'AOSTA

Il giorno ... si è costituito a Torino il Forum delle Associazioni di Malattie Rare di Piemonte e Valle d'Aosta.

PRINCIPI, SCOPI e FINALITA'

• PRINCIPI

Il FORUM è apolitico e non ha scopo di lucro.

Il FORUM opera nell' ambito della tutela e promozione dei diritti e ispirandosi ai principi della solidarietà umana.

• SCOPI

Il FORUM di associazioni di malati rari nasce dalla volontà di costruire un percorso comune, di aggregare capacità e mettere in rete le diverse realtà delle associazioni aderenti.

Il FORUM desidera rappresentare uno strumento utilizzabile da tutte le associazioni aderenti, in grado di offrire, attraverso le competenze diffuse tra gli stessi associati, risposte e soluzioni a problematiche comuni, capace di segnalare e cogliere tutte le opportunità che possano favorirne la crescita e di sostenerne e supportarne formazione e progettualità.

L'obiettivo generale è quello di creare un'agorà, un'arena allargata, un luogo di rappresentanza partecipata in cui i molteplici attori dell'associazionismo legato alle malattie rare possano migliorare il proprio coordinamento, trovare e sviluppare competenze. Tutto ciò al fine di agevolare la realizzazione dei propri scopi attraverso il progetto di attività volte al raggiungimento di obiettivi specifici e condivisi.

• FINALITA'

Il FORUM costituisce e realizza la forma di coordinamento e cooperazione tra le Associazioni e i Comitati che hanno sede nel territorio delle regioni di Piemonte e Valle d'Aosta e che, pur nel rispetto della propria autonomia, ne fanno parte.

In particolare, il FORUM si prefigge di:

- attuare programmi finalizzati a momenti d'incontro, discussione, scambio e arricchimento reciproco oltre che occasioni di vera progettazione comune di iniziative, progetti specifici e azioni unitarie da coordinare con scelte comuni;

- perseguire fini di attività sociale a favore delle Associazioni aderenti e dei Comitati, nonché della collettività, e tutelarne gli interessi.

Per attuare le suddette finalità, a titolo meramente esemplificativo e non esaustivo, il “Forum delle Associazioni delle Malattie Rare di Piemonte e Valle d’Aosta” potrà pertanto:

- Favorire lo sviluppo, il sostegno e la promozione dei principi contenuti negli statuti delle singole associazioni di Malattie Rare aderenti;

- Agevolare la conoscenza reciproca tra le Associazioni aderenti mediante momenti di incontro, confronto, collaborazione e scambio di esperienze;

- Migliorare la collaborazione tra tutte le Associazioni dei pazienti di malattia rara con sede ed operatività sul territorio delle regioni Piemonte e Valle d'Aosta, affinché possano condividere proposte ed azioni volte a creare una progettualità comune.

- Tutelare i diritti delle persone affette da malattie rare relativamente a diagnosi, terapia, informazione, assistenza.

- Sensibilizzare i cittadini e le istituzioni nazionali e locali, attraverso campagne di informazione mirate alle problematiche delle Malattie Rare;

- Elaborare e sviluppare specifici progetti e iniziative a sostegno di persone affette da Malattia Rara riconosciuta e non riconosciuta;

- Favorire e facilitare, attraverso iniziative scientifiche, culturali e professionali, i contatti fra quanti sono interessati alle problematiche relative alle malattie rare per quanto riguarda gli aspetti della ricerca, della diagnosi, della cura e dell’assistenza e sostegno sociale;

- Proporre l’adozione agli organi competenti di provvedimenti legislativi e normativi a favore dei pazienti affetti da malattie rare, in particolare nell'ambito assistenziale dello studio, del lavoro, dei servizi, della mobilità, della riabilitazione, della consulenza e nell'ambito medico della diagnosi, della cura e della ricerca;

- Favorire l'inserimento di rappresentanti del FORUM, scelti in modo democratico dall'assemblea delle associazioni aderenti, nelle Commissioni comunali, provinciali e regionali, e promuovere

l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (L.E.A) in base alle esigenze e ai bisogni dei malati di patologie rare;

- Favorire il riconoscimento di "Malattia Rara", per quelle patologie che ancora non ne hanno l'ufficialità da parte delle istituzioni;

STRUTTURA DEL FORUM

Al fine di permettere una efficiente ed efficace gestione dell'operatività e mantenere un approccio etico e morale adeguato agli argomenti che tratterà, il FORUM desidera dotarsi di strumenti di governo e amministrazione secondo uno schema abituale composto dai seguenti organi gestionali:

Organi componenti la struttura organizzativa del "FORUM" sono:

- l'Assemblea Generale;
- il Comitato di coordinamento;
- il/i Portavoce/i

- ASSEMBLEA GENERALE

L'Assemblea Generale è formata dai rappresentanti legali delle Associazioni o loro delegati in rappresentanza con nomina scritta indirizzata al Comitato di Coordinamento e al Portavoce.

Essa:

- svolge funzioni di indirizzo e approva il programma delle attività proposte dal Comitato di Coordinamento

- organizza al suo interno gruppi di lavoro e di studio su problemi e argomenti specifici.

- elegge il Portavoce (o i Portavoce) della volontà del FORUM presso enti (pubblici o privati), istituzioni e ogni altro soggetto con il quale il FORUM entra in contatto e si relaziona.

Non esiste un limite massimo al numero di Portavoce da eleggere, esso viene definito in sede di Comitato di Coordinamento in base alla dimensione e complessità dei rapporti instaurati tra il FORUM e gli stakeholders in contatto con lo stesso.

Il Portavoce viene eletto attingendo dalla lista dei rappresentanti delle singole associazioni aderenti il Forum o, in caso di specifiche esigenze che richiedano competenze o impegni particolari, anche tra un elenco di delegati proposti dalle associazioni stesse.

- elegge altresì:
- il Comitato di Coordinamento;
- i rappresentanti nelle singole Consulte o Tavoli cui si partecipa in qualità di organo consultivo.

L'elezione dei rappresentanti di cui al punto 2) ha luogo con unica votazione per ciascuna consulta o tavolo, cui partecipano tutti i componenti dell'Assemblea, a maggioranza assoluta dei componenti.

- <u>COMITATO DI COORDINAMENTO</u>

Il Comitato di Coordinamento è l'organo esecutivo dell'Assemblea.

Esso è composto da un numero variabile di rappresentanti delle associazioni aderenti – anche più di uno per associazione – che per ambito, disponibilità e competenza si propongano e vengano eletti dall'Assemblea Generale al fine di realizzare gli scopi del FORUM.

Il Comitato di Coordinamento è l'organo esecutivo della volontà espressa dalla Assemblea Generale nel programma approvato dalla stessa.

Il Comitato di Coordinamento ha i compiti di:

- programmare e predisporre i lavori del FORUM;
- tenere i verbali del Comitato di Coordinamento;
- esprimere gli eventuali pareri consultivi nell'ambito delle consulte o tavoli a cui partecipa. Il Comitato ha la facoltà di sottoporre il richiesto parere all'Assemblea generale nel caso che, per la sua importanza, sia opportuno che detto parere sia espresso dall'Assemblea;
- inviare agli enti che ne deliberano la costituzione il programma annuale approvato dall'Assemblea;
- ordinare l'attività di segreteria degli organi del FORUM.

È presieduto da un Presidente che:

- si occupa di convocare e presiedere l'Assemblea generale;
- nomina tra i componenti del Comitato di coordinamento il suo sostituto per gestire il caso di sua assenza o impedimento a qualsiasi titolo.

La sua volontà è espressa, tranne casi particolari da motivare ed approvare, a mezzo di verbali.

- PORTAVOCE

Il Portavoce rappresenta il Forum seguendo e rispettando le regole previste dalle norme e leggi sull'associazionismo.

Egli:

- mantiene i rapporti con gli Enti, con le Istituzioni territoriali ed extraterritoriali;
- riporta al Comitato di Coordinamento contenuti, contesti ed eventuali impegni presi nell'ambito delle riunioni o incontri a cui prende parte a nome del FORUM
- richiede la convocazione di riunioni del Coordinamento al fine di valutare argomenti di importante rilievo discussi con gli stakeholders di cui è referente

REGOLAMENTO DEL FORUM

REGOLE PER GLI ADERENTI

I rappresentanti delle Associazioni che ricoprono cariche di qualsiasi natura all'interno degli organi del FORUM decadono automaticamente dall'incarico nel momento in cui l'Associazione che essi rappresentano non sia più aderente al FORUM o iscritta nelle liste delle associazioni di settore del comune/provincia/regione.

Nell'ipotesi che detto rappresentante sia componente del Comitato di coordinamento, esso sarà sostituito dall'Assemblea Generale entro 15 giorni.

Qualora il Portavoce o un componente del Comitato di Coordinamento partecipi a consultazioni elettorali territoriali o assuma qualunque incarico di natura politica decade dall'incarico. La decadenza è dichiarata con provvedimento Sindacale.

Qualora, nell'espletamento dei compiti istituzionali di un organo del FORUM, un Portavoce o un componente del Comitato di Coordinamento e dell'Assemblea Generale si macchiasse di colpe gravi sul piano morale, lo stesso verrà radiato dal FORUM. Tale decisione viene presa dall'Assemblea generale in seduta non pubblica, a voto segreto e a maggioranza assoluta dei componenti.

REGOLE PER LA GESTIONE DELLE RELAZIONI CON GLI STAKEHOLDERS

Ogni singola Associazione aderente al "FORUM" non perde la propria identità ed autonomia

Alle singole Associazioni sarà riconosciuto l'esercizio di una serie di facoltà, su richiesta di parte, quali:

- consultazioni su singole materie;

- avanzamento di proposte all'Amministrazione o Ente; tali proposte, articolate e sufficientemente motivate, devono comprendere gli obiettivi ed i progetti da realizzare con l'indicazione delle risorse umane e finanziarie necessarie e le relative modalità di uso;
- accesso a strutture e servizi mediante stipula di apposite convenzioni.

Le Amministrazioni e gli Enti Pubblici possono richiedere pareri al FORUM su tutte le iniziative e progetti di particolare rilievo per le Associazioni. Tali pareri, ancorché obbligatori, non sono vincolanti.

Le Amministrazioni e gli Enti Pubblici, previo parere vincolante espresso dalla Assemblea Generale sulla validità del progetto proposto da una o più delle associazioni aderenti, possono affidare la gestione di progetti a carattere sociale al Comitato di Coordinamento.

Per la realizzazione degli stessi il Comitato può avvalersi delle stesse Associazioni proponenti.

L'Amministrazione Comunale/provinciale/regionale, previo parere del Comitato di Coordinamento, può stipulare con gli organismi associativi aderenti al Forum apposite convenzioni per la gestione o per la realizzazione di specifiche iniziative in materia di servizi socio-sanitari.

CONCLUSIONI

L'approvazione del presente regolamento, conferisce allo stesso " ipso iure " efficacia vincolante per tutti i componenti presenti e futuri del FORUM e delle libere Associazioni.

Ogni modifica del presente regolamento, proposta dalla Assemblea Generale, necessita della presenza di almeno due terzi dei componenti l'Assemblea stessa. La delibera è valida se presa a maggioranza qualificata ovvero con la metà più uno dei componenti. Essa assume efficacia vincolante soltanto se approvata, con propria delibera, dal (ENTE) con maggioranza semplice.

Torino, data