



GOVERNANCE ALLEANZA MALATTIE RARE

L'Alleanza Malattie Rare AMR nasce il 4 luglio 2017, su iniziativa dell'Intergruppo Parlamentare per le malattie rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani OSSFOR ed è composta da Associazioni di pazienti, tecnici e rappresentanti del mondo istituzionale.

GLI OBIETTIVI

L'obiettivo, secondo il Memorandum d'Intesa firmato alla Camera dei Deputati, è quello di favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile ed il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani.

LE ATTIVITÀ

Il modello di lavoro dell'Alleanza prevede l'organizzazione di alcuni Tavoli tematici che lavorano per favorire lo sviluppo e la piena implementazione di politiche di gestione e presa in carico dei pazienti affetti da malattie rare e di sostegno allo sviluppo dei farmaci orfani ispirandosi ai principi di uguaglianza, parità fra i generi, reciprocità e mutuo beneficio. In base alle tematiche che vengono affrontate dai gruppi di lavoro dei Tavoli, possono essere invitati vari esperti che potranno contribuire al raggiungimento dei risultati (AIFA, le Regioni, i Farmacisti Ospedalieri, ISS, clinici, etc). L'Alleanza, al fine di essere anche un luogo di confronto costruttivo tra tutti gli stakeholder - clinici, rappresentanti dei pazienti, istituzioni, aziende, società civile - potrà patrocinare gratuitamente e promuovere convegni, eventi istituzionali, corsi di formazione e ogni altra iniziativa che sia ritenuta opportuna per conseguire gli obiettivi di cui sopra.

GLI ORGANI

L'Alleanza Malattie Rare si avvale di due organi:

- **Comitato Scientifico**
- **Comitato delle Associazioni**

COMITATO SCIENTIFICO

Composizione

Il Comitato Scientifico è composto dai rappresentanti dei soggetti promotori dell'Alleanza Malattie Rare firmatari del Memorandum d'Intesa:

- ✓ Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare
- ✓ C.R.E.A. Sanità
- ✓ Osservatorio Malattie Rare



COMITATO DELLE ASSOCIAZIONI ADERENTI

Composizione

Il Comitato delle Associazioni è composto da tutti i rappresentanti delle associazioni, federazioni o unioni di pazienti o altri soggetti che operano nell'interesse degli stessi che aderiscono all'Alleanza Malattie Rare. L'elenco delle Associazioni è pubblicato nell'apposita area del sito www.osservatoriofarmaciorfani.it

RUOLO, POTERI E FUNZIONAMENTO DEI COMITATI

Ruolo e poteri:

- ✓ Il Comitato Scientifico individua tematiche di rilevante importanza sul tema delle malattie rare e dei farmaci orfani inerenti agli obiettivi dell'Alleanza Malattie Rare e coordina le attività utili ad informare/sensibilizzare l'opinione pubblica su tali tematiche.
- ✓ Il Comitato delle Associazioni ha facoltà di proporre al Comitato Scientifico tematiche ed attività inerenti agli obiettivi dell'Alleanza Malattie Rare. Tali proposte vengono poste al vaglio del Comitato Scientifico.
- ✓ I membri del Comitato delle Associazioni sono tempestivamente portati a conoscenza di eventi pubblici, tavoli di confronto o iniziative simili e sono di diritto ammessi a partecipare come uditori e/o relatori, secondo la pertinenza degli argomenti e ad insindacabile giudizio del Comitato Scientifico.

Funzionamento:

- ✓ Il Comitato Scientifico e il Comitato delle Associazioni possono riunirsi su proposta di una rappresentanza degli aderenti (minimo 10 rappresentanti) o su richiesta del Comitato Scientifico.
- ✓ Le posizioni e i documenti proposte dal Comitato Scientifico, vengono condivise con i rappresentanti delle Associazioni e si considerano approvate dalla totalità degli aderenti, qualora il parere favorevole sia espresso dalla maggioranza semplice dei rispondenti. I pareri delle singole Associazioni dovranno pervenire entro le tempistiche indicate di volta in volta, ed individuate a seconda dell'urgenza. Tale approvazione verrà resa pubblica attraverso la dicitura "A firma dell'Alleanza Malattie Rare" accompagnata dal link del sito di OSSFOR dove è pubblicato l'elenco aggiornato delle Associazioni. Qualora vi sia una prevalenza di pareri negativi, le posizioni e i documenti riporteranno le Associazioni aventi espresso parere positivo.