

Statuto della piattaforma Svizzera EUPATI (EUPATI CH)

I Disposizioni Generali

Articolo 1: Nome, sede legale e durata

Il presente statuto è governato dalla legge Svizzera, Articolo 60 e seguenti del Codice Civile Svizzero.

- 1.1 Il nome completo dell'associazione è **European Patient's Academy on Therapeutic Innovation Switzerland / Schweiz / Suisse / Svizzera**, da qui in poi indicata come **EUPATI CH**.
- 1.2 La sede della associazione EUPATI CH si trova al domicilio del segretariato, Svizzera.
- 1.3 EUPATI CH è un'organizzazione non a scopo di lucro e presenterà la domanda di esenzione fiscale.
- 1.4 Le lingue di EUPATI CH sono le tre lingue nazionali, tedesco, francese, italiano come pure inglese. Lo statuto è scritto nelle quattro lingue e la versione attuale è pubblicata nel sito EUPATI CH. In caso di controversie, la versione inglese dello statuto è vincolante.

Articolo 2: Finalità

EUPATI CH ha quale fine quello di essere centro di riferimento per domande e una piattaforma di collaborazione per l'informazione e di dare potere al paziente in Svizzera. EUPATI CH vuole collaborare con le organizzazione di pazienti già presenti in un clima di non competizione. Inoltre EUPATI CH promuove le seguenti attività:

- 2.1 Contribuire al processo di dare potere al paziente con una partecipazione attiva al processo di ricerca e sviluppo dei farmaci.
- 2.2 Favorire a livello pubblico la conoscenza del materiale educativo di EUPATI.
- 2.3 Promuovere collaborazioni con gli stakeholders della ricerca e sviluppo dei farmaci in Svizzera, per promuovere il coinvolgimento del pubblico in tutti gli aspetti della ricerca e sviluppo dei farmaci.

II Soci

Articolo 3: Categorie di soci

- 3.1 EUPATI CH prevede le seguenti categorie di soci:
 - a) Membri ordinari: individui singoli
 - b) Membri ordinari: rappresentanti di istituzioni

Articolo 4: Richiesta e ammissione

- 4.1 Le richieste di ammissione vanno inoltrate al Consiglio Direttivo. La richiesta deve contenere una dichiarazione formale di accettazione dei termini e delle condizioni dello statuto,
- 4.2 Il Consiglio Direttivo decide circa le richieste di ammissione,
- 4.3 Il Consiglio Direttivo non è obbligato a fornire le motivazioni in caso di rifiuto di una richiesta,
- 4.4 Il Consiglio Direttivo pubblica e tiene aggiornata la lista dei soci sul sito di EUPATI CH.

Articolo 5: Cessazione dell'appartenenza

- 5.1 Le dimissioni sono possibili in qualsiasi momento, dando un preavviso entro 30 (trenta) giorni dalla scadenza del mese in corso tramite l'invio di lettera al Consiglio Direttivo.
- 5.2 In caso di non rispetto dello statuto o dei requisiti di socio, lo stato di socio può essere temporaneamente o definitivamente interrotto su delibera dell'Assemblea generale.

III Aspetti finanziari

Articolo 6: Finanze

6.1 **Anno finanziario:** Corrisponde all'anno solare

6.2 **Fondi**

Per perseguire le finalità dell'associazione EUPATI CH riceve fondi da:

- a) Grant governativi
- b) Donazioni e Grant da terzi
- c) Contributi soggetti ad accordi di sponsorizzazione separati
- d) Quote associative annuali;
- e) EUPATI CH può richiedere ed accettare contributi o aiuti di altro genere da organizzazioni o singoli nel rispetto dello statuto e del codice di condotta che regola i finanziamenti (annesso 1). Ogni iniziativa in questo settore deve essere approvata dal Consiglio Direttivo.

6.3 **Quote associative**

6.3.1 I soci ordinari pagano una quota associativa annuale in base alla rata in corso nell'anno di ammissione.

6.3.2 L'entità della quota associativa annuale viene proposta dal Consiglio Direttivo alla Assemblea.

6.3.3 All'inizio di ogni anno solare il segretariato invia ai soci ordinari la fattura per la quota associativa per l'anno in corso.

6.3.4 In casi giustificati, il Consiglio Direttivo esenta dal pagamento della quota associativa o ne approva la riduzione. È richiesta una domanda scritta al Consiglio Direttivo.

6.3.5 In caso di non pagamento della quota associativa, il socio perde il diritto di voto all'Assemblea Generale.

6.4 La **responsabilità dei soci** è limitata alla quota associativa.

Articolo 7: Clausole organizzative

7.1 Il Consiglio Direttivo emette le procedure che regolano gli aspetti amministrativi (compresi quelli etici) e finanziari di EUPATI CH, incluso chi ha l'autorizzazione di firma e chi di pagamento.

7.2 Il patrimonio dell'associazione EUPATI CH può essere usata soltanto per il raggiungimento dei suoi obiettivi.

Articolo 8: Remunerazione

8.1 Le persone che lavorano per EUPATI CH non ricevono un salario, con la eccezione dei lavori svolti da partner esterni su incarico del Consiglio Direttivo (spese d'ufficio, segretariato, organizzazione di eventi).

8.2 I soci non sono obbligati a versare ulteriori contributi al di fuori delle tassa annuale di Associazione.

IV Struttura organizzativa

Articolo 9: Organi operativi

Gli organi operativi di EUPATI CH sono:

- a) L'Assemblea Generale, che è la riunione annuale ufficiale dei soci e che è la più alta autorità di EUPATI CH.
- b) Il Consiglio Direttivo, che è l'organo esecutivo principale e di controllo di EUPATI CH,
- c) I revisori,
- d) Il Comitato Consultivo.

Articolo 10: Assemblea Generale

10.1 Composizione e soci

- 10.1.1. L'Assemblea Generale è l'organo operativo principale di EUPATI CH ed è composta dai soci con diritto di voto (come individui singoli o rappresentanti di organizzazioni) e, se necessario, da osservatori esterni (invitati dal Consiglio Direttivo) senza diritto di voto.
- 10.1.2. I membri del Consiglio Direttivo preparano, conducono e partecipano all'Assemblea Generale.
- 10.1.3. I soci possono indicare un delegato scrivendo al segretariato del Consiglio Direttivo o consegnando una lettera di delega al socio delegato.
- 10.1.4. Il Presidente in sua assenza, il Vicepresidente presiede l'Assemblea Generale.

10.2 Convocazione dell'Assemblea Generale

- 10.2.1. La convocazione dell'Assemblea Generale deve essere inviata ai soci ordinari con un anticipo di almeno tre mesi sulla data fissata,
- 10.2.2. Il segretario deve inviare una convocazione scritta assieme all'Agenda, le minute dell'ultima Assemblea e i documenti richiesti per lo svolgimento dell'Assemblea non più tardi di 14 giorni prima della data fissata dell'Assemblea.
- 10.2.3. I soci possono inviare al Consiglio Direttivo, con almeno un mese di anticipo, proposte di punti su cui discutere o su cui prendere una decisione.
- 10.2.4. Le proposte per altri punti di discussione devono essere presentate all'inizio dell'Assemblea, quando viene approvata l'Agenda. Faranno parte dei vari trattati alla fine dell'Assemblea. L'Assemblea non può deliberare su questi punti.

10.3 Convocazione dell'Assemblea straordinaria o scioglimento di EUPATI CH

- 10.3.1. Il Consiglio Direttivo può convocare un'Assemblea straordinaria se riceve una richiesta scritta con i dettagli dell'agenda da parte di almeno un quinto dei soci.
- 10.3.2. La decisione dello scioglimento di EUPATI CH richiede un'Assemblea straordinaria e la maggioranza di 2/3 dei soci presenti, indipendentemente dal loro numero.
- 10.3.3. Il caso di scioglimento di EUPATI CH, l'Assemblea straordinaria deve decidere sull'impiego dei fondi dell'Associazione.

10.4. Competenze (compiti e responsabilità)

Sono competenza dell'Assemblea Generale:

- 10.4.1. Approvazione dell'Agenda dell'Assemblea Generale, delle minute dell'Assemblea precedente, del rapporto annuale, dei rapporti finali dei gruppi di lavoro ad hoc.
- 10.4.2. Discarico del Consiglio Direttivo

- 10.4.3. Accettare i rapporti dei revisori, i rapporti finanziari e discarico degli organi.
- 10.4.4. Approvare il budget dell'anno successivo.
- 10.4.5. Eleggere il Presidente, il Vicepresidente, il Tesoriere, il Responsabile della Comunicazione, il Segretariato, i Revisori e altri membri del Consiglio Direttivo.
- 10.4.6. Nominare il Consiglio Direttivo.
- 10.4.7. Approvare lo Statuto e i suoi emendamenti.

10.5 Elezione del Presidente, del Vice-Presidente, del Tesoriere, del Responsabile della Comunicazione, del Segretariato e di altri membri del Consiglio Direttivo:

- 10.5.1. Fino a un mese prima dalla data dell'Assemblea Generale i soci possono indicare i nomi dei candidati, accompagnati dal CV e da una dichiarazione circa la loro adeguatezza e la loro accettazione ad essere nominati.
- 10.5.2. I soci ricevono una lista di candidati con i loro CV, insieme all'agenda dell'Assemblea. La lista può contenere anche la proposta del Consiglio Direttivo.
- 10.5.3. Tutti candidati sono invitati a fare una breve presentazione all'Assemblea.
- 10.5.4. I candidati devono essere eletti a maggioranza durante l'Assemblea.

10.6 Decisione

- 10.6.1. L'Assemblea può decidere soltanto su trattande dell'Agenda
- 10.6.2. L'Assemblea decide in base alla maggioranza dei soci presenti, indipendentemente dal numeri dei presenti.
- 10.6.3. In caso di parità, il Presidente ha diritto al voto finale.
- 10.6.4. A maggioranza, i soci presenti possono decidere di condurre votazioni segrete ed elezioni; le decisioni sono vincolanti per tutti soci.

10.7. Rimborso spese dei partecipanti all'Assemblea

- 10.7.1. EUPATI CH non rimborsa le spese di viaggio o altre spese di partecipazione all'Assemblea.
- 10.7.2. Il Consiglio Direttivo tuttavia può fare eccezioni in caso di difficoltà dietro richiesta scritta.

Articolo 11. Il Consiglio Direttivo

11.1 Membri

- 11.1.1 Il Consiglio Direttivo è composto fino a 11 membri con diritti di voto e invitati o osservatori (invitati dal Consiglio Direttivo) senza diritto di voto,
- 11.1.2. Almeno la metà dei seggi nel Consiglio Direttivo è riservata a rappresentanti di pazienti. Questi includono i formatori (EUPATI Fellows) e i delegati nazionali (EUPATI Ambassadors). Due posti sono riservati rispettivamente all'Accademia e all'Industria.
- 11.1.3. Le cariche principali nel Consiglio Direttivo sono quelle di Presidente, Vicepresidente, Tesoriere, Responsabile della Comunicazione, Segretariato e un delegato del Comitato Consultivo.
- 11.1.4. Durante la riunione costitutiva, il consiglio direttivo nomina i suoi membri. Le nomine devono essere confermate durante l'assemblea generale. Il Consiglio Direttivo e il Presidente sono eletti dall'Assemblea Generale. La durata di incarico del Presidente e dei membri del Consiglio Direttivo è di 3 anni; possono essere

eletti. Il Presidente deve essere un rappresentante dell'organizzazione dei pazienti, il tesoriere non può essere un rappresentante dell'industria.

11.1.5 Si sottomettono al principio della collegialità.

11.2 Riunioni

11.2.1. In generale, il Consiglio Direttivo si riunisce quattro volte all'anno, e quanto è necessario per permettere a EUPATI CH di raggiungere i suoi obiettivi strategici. Ogni membro del Consiglio Direttivo può richiedere una riunione; sono redatte minute di tutte le riunioni.

11.2.2 Il Presidente deve inviare convocazione scritta della riunione ai membri del Consiglio Direttivo con l'Agenda con almeno sette (7) giorni di preavviso sulla data fissata.

11.2.3. Ogni membro del Consiglio Direttivo può richiedere una riunione straordinaria, che può anche essere effettuata come conferenza telefonica.

11.3 Compiti e competenze

Il Consiglio Direttivo decide su tutte le materie che non sono competenza di altri organi. In particolare in materia di:

11.3.1. Definizione degli obiettivi strategici dell'Associazione.

11.3.2. Preparazione del Rapporto Annuale scritto che il Presidente presenta all'Assemblea Generale di EUPATI CH.

11.3.3. La gestione dell'Associazione rispettando i poteri dell'Assemblea.

11.3.4. La rappresentanza dell'Associazione di fronte a terzi.

11.3.5. Nomina di Comitati con compiti specifici.

11.3.6. Nomina del Comitato Consultivo.

11.3.7. Preparazione di norme e statuti sul funzionamento di altri comitati o consigli con compiti specifici, come pure sul codice di condotta (annesso 1) concernente la gestione di finanziamenti da parte di altre organizzazioni o sponsor.

11.3.8. Decisione sulle attività della piattaforma EUPATI CH.

11.3.9. Termine di contratti, ad esempio accordi di sponsorizzazione o di collaborazione con altre organizzazioni di pazienti.

11.3.10. Facoltà di firma dei membri del Consiglio Direttivo o di altri funzionari dell'Associazione, in particolare del segretariato.

11.3.11. Ogni altro punto va approvato dall'Assemblea Generale

11.3.12. Il Consiglio Direttivo raggiunge il Quorum a una riunione se è presente almeno la metà dei membri. Le decisioni sono prese a maggioranza dai membri presenti, in caso di parità, il Presidente ha il voto finale.

11.3.13. In casi urgenti, le decisioni del Consiglio Direttivo sono prese in forma di risoluzione scritta che devono essere unanimi per essere valide.

11.3.14. I membri del Consiglio Direttivo prestano il loro servizio senza compenso, sono possibili eccezioni in caso di difficoltà, dietro domanda scritta del richiedente.

11.3.15. Tutte le negoziazioni del Consiglio Direttivo e le minute delle riunioni sono confidenziali, come sono confidenziali le informazioni personali su i membri di EUPATI CH; questo si applica in particolare ai membri del Consiglio Direttivo perché per mandato hanno accesso a tali informazioni.

- 11.3.16 Il Consiglio Direttivo decide sui contenuti e sulla forma delle informazioni per l'esterno. Ogni contatto con i media è coordinato dal Responsabile della Comunicazione.

Articolo 12 Collegio dei revisori

- 12.1 Il Consiglio Direttivo propone i revisori all'Assemblea Generale; i revisori sono eletti per due (2) anni e possono essere rieletti.
- 12.2 I revisori conducono un audit limitato secondo gli Articoli 727c e 729 et seq del Codice Svizzero, qualora non sia obbligatorio una regolare revisione.
- 12.3 I revisori presentano il loro rapporto scritto all'Assemblea Generale. Così da confermare che entrambe la legge Svizzera e gli statuti di EUPATI CH, sono rispettati come pure il codice di condotta (annesso 1).

Articolo 13 Segretariato

- 13.1. Il Consiglio Direttivo nomina il segretariato; e il segretariato riporta al Presidente e al Consiglio Direttivo.
- 13.2 Il segretariato è responsabile del
- a) Implementazione pratica degli obiettivi dell'Associazione
 - b) Supporto al Presidente in questioni amministrative
 - c) Redazione delle minute delle Riunioni
 - d) Supporto al Responsabile della Comunicazione e agli altri membri del Consiglio Direttivo per quanto concerne questioni amministrative, corrispondenza e pubblicazione
 - e) Organizzazione di eventi, formazioni e riunioni.

Articolo 14 Comitato Consultivo

La piattaforma EUPATI CH elegge un Comitato Consultivo per fornire indicazioni sul piano strategico, sulla raccolta locale di fondi e sulla diffusione nazionale del progetto.

- 14.1 Il Comitato Consultivo è costituito da pazienti, rappresentanti dell'accademia, dell'industria e da altri partner rilevanti delle strutture governative o di enti regolatori.
- 14.2 La composizione, la nomina, le funzione e la durata dell'incarico sono stabiliti per votazione dal Consiglio Direttivo.
- 14.3 Il Presidente del Consiglio Direttivo presiede anche il Comitato Consultivo. I membri si riuniscono due volte all'anno.
- 14.4 Il Comitato Consultivo può essere chiamato a confronto all'interno della piattaforma EUPATI CH o di fronte al Consiglio Direttivo.
- 14.5 Il ruolo, compiti e composizione dei membri del Consiglio Consultivo è riportata in un documento separato (annesso 2).

V Varie

Articolo 15 Responsabilita

Il ricorso rispetto a passività o debiti della piattaforma EUPATI può essere inoltrato solo nei confronti della proprietà o dei fondi della associazione.

Articolo 16 Trasparenza

- 16.1 EUPATI CH si impegna a mantenere una completa trasparenza sulla sua attività, in particolare per quanto riguarda i documenti importanti, quali lo Statuto, i rapporti annuali del Presidente, i conti annuali di EUPATI CH, le minute dell'Assemblea Generale, il codice etico di EUPATI CH, il codice di condotta che riguarda la collaborazione con altre organizzazioni o sponsor e i contratti e gli accordi di sponsorizzazione.
- 16.2 I membri del Consiglio Direttivo e il segretariato devono regolarmente dichiarare i loro conflitti di interesse.

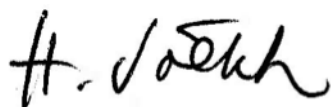
Articolo 17 Codice di condotta e codice etico

- 17.1 Il Consiglio Direttivo elabora il codice di condotta che regola tutte le collaborazioni con altre organizzazioni di pazienti o gruppi.
- 17.2 Tutti membri di EUPATI CH applicano il codice etico, elaborato dal Consiglio Direttivo e approvato dall'Assemblea.
- 17.3 Il Consiglio Direttivo elabora un codice di condotta che regola ogni collaborazione con sponsor esterni per mantenere la piena indipendenza di EUPATI e la totale trasparenza sulla provenienza dei finanziamenti e sul loro impiego. Il codice di condotta deve essere approvato dall'Assemblea Generale.

Articolo 18 Statuto e emendamenti

- 18.1 Questo statuto è stata approvato durante la riunione della piattaforma EUPATI CH in data 4 Ottobre 2016 e riveduta all'unanimità il 30 gennaio 2017 e il 26 ottobre 2017.

Basel, 26.10.2017



Presidente
Hansruedi Voelkle

Basel, 26.10.2017



Segretaria
Caecilia Schmid