

## REGOLAMENTO DELLA CONSULTA DELLE ASSOCIAZIONI E GRUPPI COSTITUITI DI RIFERIMENTO DI MALATTIE NEUROMUSCOLARI E DI MALATTIE ANALOGHE DAL PUNTO DI VISTA ASSISTENZIALE

### *Premessa*

Le Associazioni e Gruppi costituiti di riferimento di Malattie Neuromuscolari e di Malattie analoghe dal punto di vista sanitario e assistenziale si riconoscono tutte nei seguenti documenti e principi:

- Nei concetti enunciati nella “Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con *Disabilità*”, ratificata dallo Stato Italiano con la Legge 3 marzo 2009 n. 18.
- In quanto contenuto nel documento emanato dalla “Consulta Ministeriale delle Malattie Neuromuscolari”, istituita con D.M. del 07.02.2009.
- In quanto contenuto nell’Accordo del 25 maggio 2011 della “CONFERENZA UNIFICATA STATO-REGIONI E STATO-CITTA' ED AUTONOMIE LOCALI (EX ART. 8 DEL DECRETO LEGISLATIVO 28 AGOSTO 1997, N. 281)”, ovvero, “Accordo, ai sensi dell'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le autonomie locali concernente «Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale». (Rep. n. 56/CU). (11A07690) (GU Serie Generale n.139 del 17-06-2011)”

Le Associazioni e gruppi costituiti di riferimento di Malattie Neuromuscolari e di Malattie analoghe dal punto di vista assistenziale, decidono di costituire la “CONSULTA DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI” denominata brevemente “CONSULTA NEUROMUSCOLARE” o semplicemente “CONSULTA” con lo scopo di affrontare le problematiche sanitarie, assistenziali e sociali dei pazienti che rappresentano e per migliorare la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie.

Viene approvato e sottoscritto il seguente regolamento:

### **Articolo 1.**

È costituita la “Consulta delle Malattie Neuromuscolari della Regione \_\_\_\_\_ (nome Regione)” denominata in breve “Consulta Neuromuscolare \_\_\_\_\_ (nome Regione)” o semplicemente Consulta.

Scopo della Consulta è quello di far collaborare le Associazioni di riferimento e i gruppi costituiti di Pazienti e portatori di interesse che si occupano di Malattie Neuromuscolari o di Malattie analoghe dal punto di vista assistenziale, identificando criticità comuni e lavorando sinergicamente ad azioni condivise, con l’obiettivo di contribuire al miglioramento della qualità di vita delle persone affette da patologie neuromuscolari, e delle loro famiglie, che ciascuna singola componente facente parte della Consulta rappresenta.

La Consulta è un organismo libero, indipendente, apartitico, apolitico.

### **Articolo 2.**

Possono far parte della **Consulta** tutte le Associazioni di riferimento e i gruppi costituiti di Pazienti e portatori di interesse che si occupano di Malattie Neuromuscolari o di Malattie analoghe dal punto di vista assistenziale che abbiano specifico interesse nelle attività socio sanitarie e socio assistenziali in campo neuromuscolare nel territorio della Regione.

Ogni associazione o gruppo costituito di portatore di interesse indica il nominativo dei propri referenti nella **Consulta**, preferibilmente residenti o dimoranti in Regione. Qualora non vi siano momentaneamente riferimenti regionali, l'Associazione o il gruppo di pazienti può indicare riferimenti esterni alla regione o farsi rappresentare da altri partecipanti alla **Consulta** con l'obiettivo di inserire appena possibile i propri referenti territoriali.

### **Articolo 3.**

La **Consulta** è un organo collegiale che solleva istanze, formula proposte ed esprime pareri da indirizzare, ad esempio, alle Istituzioni Regionali, Provinciali e Comunali, alle Aziende Sanitarie, ai professionisti del settore Sanitario, Farmaceutico e a quelli del settore Sociale in merito alle tematiche e problematiche relative alle persone con disabilità affette da Malattie Neuromuscolari o di Malattie analoghe dal punto di vista assistenziale del territorio della Regione.

### **Articolo 4.**

I componenti della **Consulta** eleggono al loro interno un Coordinatore e uno o più Vice Coordinatori. Coordinatore e Vice Coordinatori sono i portavoce delle istanze della Consulta, lavorano in sinergia e durano in carica 3 anni. Le cariche sono ricoperte a titolo gratuito.

### **Articolo 5.**

Le riunioni della **Consulta** potranno svolgersi sia in persona che attraverso videoconferenza telematica. I componenti della Consulta potranno avvalersi di programmi di messaggiera rapida quali un gruppo WhatsApp. La **Consulta** si doterà di un indirizzo di posta elettronica dedicato e, nel caso occorra, di una casella PEC.

### **Articolo 6.**

In caso di votazione ad ogni Associazione legalmente costituita facente parte della **Consulta** spetta un unico voto a prescindere dal numero dei referenti della singola associazione che prende parte alle riunioni.

I gruppi portatori di interesse non legalmente costituiti non hanno diritto di voto.

Per le decisioni è richiesta la maggioranza semplice dei presenti a condizione che sia raggiunto il quorum del 50% +1 dei componenti della Consulta, anche attraverso delega (max 2 deleghe ciascuno).

### **Articolo 7.**

I componenti della **Consulta** sono tenuti ad un comportamento socialmente ed eticamente corretto, sia nelle relazioni interne con gli altri componenti e/o appartenenti genericamente alla Comunità dei Pazienti affetti da Malattie Neuromuscolari, sia con soggetti terzi estranei alla Consulta e alle componenti che ne fanno parte.

### **Articolo 8.**

La partecipazione alla **Consulta** è possibile richiedendone adesione formale e sottoscrivendo l'impegno a rispettare il presente regolamento.

Sono membri di diritto della **Consulta** le associazioni legalmente costituite che si occupano per Statuto di patologie neuromuscolari e che chiedono adesione formale e si impegnano a rispettare il presente regolamento.

Le richieste di ammissione alla **Consulta** delle associazioni legalmente costituite che non si occupano nello specifico di patologie neuromuscolari ma che esprimono necessità analoghe dal punto di vista assistenziale,

così come le richieste provenienti da gruppi di specifici portatori di interesse nel campo delle malattie neuromuscolari, saranno valutate e approvate a maggioranza dagli aventi diritto al voto della **Consulta**.

La reiezione dovrà essere supportata da fondati motivi e dovrà essere comunicata per iscritto.

Il diritto di partecipare alla **Consulta** si perde per i seguenti motivi:

- Recesso volontario;
- Sospensione da parte della **Consulta** per violazione provata dell'articolo 7 del presente Regolamento, in seguito a voto espresso dalla maggioranza dei votanti della Consulta stessa.

#### **Articolo 9.**

La **Consulta** riconosce l'esistenza di altre Consulte Regionali le quali sono animate dagli stessi principi e dal pensiero comune di collaborare per migliorare la qualità di vita delle persone colpite da Malattie Neuromuscolari e delle loro famiglie.

I Coordinatori e Vice Coordinatori delle varie Consulte Regionali attive possono incontrarsi saltuariamente a scopo di confronto, divulgare le diverse esperienze regionali, decidere eventuali azioni unitarie e strategie a livello nazionale su tematiche che non possono trovare risoluzione a livello regionale.

Il logo adottato dalle varie Consulte regionali è univoco e sarà caratterizzato dalla dicitura della specifica regione.

Data, \_\_\_\_\_

Per Associazione / Gruppo \_\_\_\_\_

Nominativo \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_