

## Società svizzera sclerosi multipla

### Regolamento per il Consiglio scientifico

Visto l'art. 8 degli statuti viene emanato il seguente regolamento per il Consiglio scientifico (CS):

#### **Art. 1: Scopo**

Il CS è un organo consultivo della Società svizzera sclerosi multipla (Società SM). Sostiene e consiglia la Società SM sulle questioni medico-scientifiche rilevanti per le persone con SM.

I soci del CS mettono a disposizione della Società SM informazioni attuali e neutrali per i suoi canali di informazione (Internet, Facebook, FORTE, ecc.). La Commissione del CS sottopone al Comitato della Società SM delle proposte per l'aggiudicazione delle risorse stanziare per la ricerca annualmente ed è responsabile della realizzazione del resoconto.

#### **Art. 2: Composizione e organizzazione**

Il CS è composto da un minimo di 12 a un massimo di 30 esperti affermati che vivono in Svizzera e che si occupano in particolare della sclerosi multipla. Nel CS dovrebbero inoltre essere presenti:

- neurologi (indipendenti e rappresentanti di centri);
- ricercatori e specialisti di vari rami rilevanti per la sclerosi multipla;
- esperti di gruppi di studio rilevanti per la SM (ad es. fisioterapisti);
- specialisti della riabilitazione;
- persone con SM;
- con voto consultivo, la Direttrice/il Direttore della Società SM o una persona delegata da essi che funga da tramite con la struttura professionale della Società SM

È necessaria una rappresentanza equilibrata di tutte le cliniche neurologiche universitarie e cantonali, nonché di neurologi indipendenti che si occupano in particolare della SM provenienti da tutte le regioni del paese e rappresentanti di altri rami rilevanti. Gli esperti non residenti e non esercitanti la loro professione in Svizzera possono essere nominati eccezionalmente nel CS. I collaboratori di aziende attive nel settore della sclerosi multipla (soprattutto l'industria farmaceutica) non possono essere soci del CS.

I nuovi soci del CS vengono eletti per 4 anni dal Comitato della Società SM su proposta della Commissione del CS o della Direttrice/del Direttore. Se i membri del CS chiedono di restare nel CS per altri 4 anni e sono disposti a farsi carico delle mansioni corrispondenti, in seguito alla

presentazione di un elenco delle attività prestate a servizio del CS, il mandato può essere di volta in volta prorogato con la stessa procedura.

Il CS elegge tra i suoi soci una commissione che rimane in carica 3 anni ed è composta da un massimo di 5 membri. La commissione del CS presenta una proposta all'attenzione del Comitato per la formazione della Presidenza/Vicepresidenza. Il/la Presidente e il/la Vicepresidente vengono confermati dal Comitato della Società SM. È possibile prorogare di un periodo di carica la durata di carica nella commissione seguendo la stessa procedura.

Il mandato nel Comitato non è compatibile con i mandati nella commissione del Consiglio scientifico.

La Direttrice/il Direttore della Società SM o i loro rappresentanti siedono nella Commissione del CS con voto consultivo.

I membri del Consiglio scientifico attivi, che non praticano però più alcuna professione, che abbiano acquisito dei meriti grazie alla loro attività pluriennale in seno al CS, possono essere nominati membri onorari dal Comitato su proposta della Commissione del CS o della Direzione della Società SM.

### **Art. 3: Attività a titolo onorifico / Codice d'onore**

I membri del Consiglio scientifico operano in tale funzione a titolo volontario (riunioni, fogli informativi, perizie, collaborazioni a progetti, congressi specialistici, sessioni per l'assegnazione dei mezzi per la ricerca ecc.). Tuttavia viene loro corrisposto un onorario per le attività di referenti nell'ambito di manifestazioni della Società SM, articoli specialistici complessi, attività redazionali onerose e lavori di traduzione. L'ammontare dell'onorario è stabilito dalla Società SM. Le spese sono rimborsate in accordo con il regolamento spese dell'Associazione per la SM.

I soci del Consiglio scientifico si dichiarano a favore di uno standard etico ineccepibile conformemente ai principi di neutralità e indipendenza validi per la Società SM. Separano rigorosamente i loro interessi personali, come pure quelli delle organizzazioni che rappresentano, dagli interessi della Società SM e da quelli delle persone con SM e dei donatori promossi dalla Società SM.

Se i soci del CS appaiono in pubblico in veste di rappresentanti del CS oppure se vengono percepiti come tali, sono tenuti a coordinare queste partecipazioni con la Commissione del CS e la Direzione della Società SM. I soci del CS sottoscrivono una dichiarazione e d'impegno nei confronti della Società SM. In caso di inosservanza o di altro comportamento lesivo degli interessi della Società SM, un socio può essere escluso dal Comitato.

#### **Art. 4: Conflitti di interesse**

I membri del CS comunicano alla Commissione rappresentativa della Società SM in una dichiarazione separata, riservata e vincolante i potenziali conflitti di interesse dovuti a relazioni con le aziende farmaceutiche (attività di consulenza, cooperazione, sostegno alla ricerca, azioni o altri vantaggi finanziari, anche per i parenti di primo grado). Eventuali variazioni devono essere comunicate entro la fine dell'anno solare nel quale esse abbiano acquisito validità.

La Commissione rappresentativa è composta da due membri del Comitato della Società SM, nominati di volta in volta dal Comitato per 4 anni.

#### **Art. 5: Compiti**

Nell'ambito della propria competenza specialistica e delle proprie possibilità, i soci del CS si impegnano per il benessere delle persone con SM e sostengono la Società SM nell'adempimento della sua attività informativa e divulgativa redigendo articoli per le pubblicazioni della Società SM, tenendo delle conferenze e partecipando ai gruppi di progetto del CS. Con il sostegno della Società SM, il CS organizza nelle regioni una manifestazione all'anno e cura attivamente la gestione delle conoscenze della Società SM. A tale scopo, il CS nomina dei responsabili che si rendono disponibili nella Società SM come specialisti e interlocutori (almeno) per i seguenti ambiti tematici:

- richieste di pazienti su medicinali e cure;
- richieste della stampa e interviste a nome della Società SM (anche per disponibilità a breve termine);
- messa a disposizione di novità attuali e importanti dal settore medico-farmacologico (web);
- bollettini informativi;
- disbrigo di informazioni comprensibili a persone non esperte (per podcast, prese di posizioni professionali, ecc.).

La commissione organizza l'attività del CS e funge da tramite con il Comitato della Società SM. Il CS e la commissione si suddividono i compiti come segue:

Consiglio scientifico	Commissione del Consiglio scientifico
<p>Promozione dello scambio di conoscenze ed esperienze con i vari gruppi interessati alla SM.</p> <p>Formulazione di una strategia di aggiudicazione delle risorse per un periodo di 4 anni all'attenzione del Comitato della Società SM</p>	<p>La Commissione designa degli esperti per la valutazione delle richieste di ricerca e sottopone al Comitato una proposta di aggiudicazione in merito alle risorse preventivate annualmente dal Comitato a favore della ricerca. Le seguenti condizioni di aggiudicazione devono essere necessariamente rispettate:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• formulazione di una proposta comprensibile dai non specialisti diretta al Comitato della Società SM;</li> <li>• compatibilità della proposta con la strategia di ricerca fissata.</li> </ul>
<p>Organizzazione regolare di un congresso sulla SM «State of the Art»</p>	
<p>Promozione e partecipazione attiva alla ricerca correlata alla SM</p>	
<p>Identificazione e valutazione di tematiche e sviluppi rilevanti per la Società SM</p>	<p>Utilizzo e comunicazione dei risultati dei progetti di ricerca sostenuti</p>
<p>Collaborazione nell'elaborazione e diffusione di prese di posizione fondamentali, strumenti e offerte per la cura e l'assistenza delle persone con SM</p>	<p>Preparazione delle attività del CS all'attenzione del Comitato</p>
<p>Sostegno alla Società SM nelle pubbliche relazioni e nella comunicazione degli studi di ricerca</p>	<p>Formazione di gruppi di lavoro per determinati compiti o progetti con la partecipazione di altri membri del CS ed esperti esterni</p>
<p>Redazione e valutazione di informazioni medico-scientifiche per i vari gruppi target e i media</p>	<p>Controllo di qualità per il lavoro di informazione medico-scientifica in stretta collaborazione con la struttura professionale della Società SM</p>
<p>Comunicazione degli obiettivi e delle attività della Società SM, in particolare nell'ambito della comunità medico-scientifica</p>	<p>Garanzia di una comunicazione rapida e competente con la struttura professionale della Società SM</p>
<p>Sostegno attivo dei servizi della Società SM</p>	<p>Realizzazione di una pubblicazione annuale sull'aggiudicazione e sui risultati delle risorse destinate alla ricerca («focus ricerca»)</p>
<p>Realizzazione di una manifestazione a nome e in collaborazione con la Società SM nei locali dell'istituzione (accessibili con sedia a rotelle)</p>	<p>Comunicazione degli obiettivi e delle attività della Società SM, in particolare nell'ambito della comunità medico-scientifica</p>
<p>Collaborazione nella realizzazione di un podcast sul lavoro di ricerca per il sito Internet della Società SM</p>	<p>Sostegno attivo dei servizi della Società SM</p>

## **Art. 6: Riunioni**

Il CS e la Commissione si riuniscono con la frequenza richiesta dalle attività, ma almeno una volta all'anno. Le riunioni vengono convocate dalla Presidente del CS e dalla Direttrice della Società SM (oppure da un loro rappresentante). Alle riunioni possono partecipare altri esperti e collaboratori professionisti della Società SM, qualora gli argomenti all'ordine del giorno lo richiedano. Nelle votazioni decide la maggioranza semplice. In caso di parità dei voti, il voto della Presidente è determinante.

I soci del CS si impegnano a evitare i conflitti e le collisioni di interessi e devono astenersi se un socio loro legato (sposato, imparentato, affine, in convivenza) collabora a una attività o progetto oppure se può sussistere un'altra forma di interesse che possa far pensare a un conflitto. L'obbligo di astensione concerne sia la formazione della volontà (discussione, consulenza) che la deliberazione.

Le attività della Società SM con i soci del CS o delle organizzazioni rappresentate dai soci devono essere concluse alle stesse condizioni delle persone terze e divulgate.

## **Art. 7: Aspetti organizzativi**

La Società SM si occupa della segreteria del CS, mentre gli esperti della Società SM sostengono il lavoro con i media e di relazioni pubbliche del Consiglio scientifico. La Direttrice/il Direttore assicura che il lavoro venga svolto in linea con la strategia di comunicazione della Società SM.

## **Art. 8: Entrata in vigore**

Questo regolamento entra in vigore previa approvazione da parte del Comitato il 02.12.2016 e sostituisce quello del 18.10.2013.