

Linee guida per la collaborazione con le case farmaceutiche

Obiettivi generali

L'attività professionale e la rappresentanza degli interessi a favore di tutti i pazienti affetti dalla malattia del Morbus Fabry come di tutte le altre malattie da accumulo lisosomiale è regolato dagli statuti dell'associazione fabrysuisse.

fabrysuisse rappresenta gli interessi di tutti i pazienti (e familiari) affetti dalla malattia del Morbus Fabry come di tutte le altre malattie da accumulo lisosomiale. La fondazione sostiene il principio di una collaborazione libera e finanziariamente indipendente con le autorità dei poteri pubblici e privati. L'indipendenza finanziaria e sostanziale come anche la neutralità di *fabrysuisse* deve essere garantita a tutti i livelli.

Le linee guida per la collaborazione con le case farmaceutiche costituiscono la base vincolante per garantire l'indipendenza nella stretta cooperazione. *fabrysuisse* riconosce e apprezza la ricerca e la pubblicazione delle case farmaceutiche nel settore delle malattie rare da accumulo lisosomiale e si impegna a collaborare strettamente nel senso dell'articolo 2 sugli obiettivi degli statuti dell'associazione.

fabrysuisse può accettare aiuti finanziari in questo senso specifico e definito. Le case farmaceutiche non hanno in alcun caso il diritto di influenzare il lavoro sostanziale di *fabrysuisse*.

La collaborazione con le case farmaceutiche vuole sensibilizzare le società ancor maggiormente alle esigenze specifiche di tutti i pazienti affetti dalla malattia del Morbus Fabry come di tutte le altre malattie da accumulo lisosomiale e si fonda su una condotta etica di ricerca, marketing e sponsorizzazione.

Aiutando finanziariamente *fabrysuisse* le case farmaceutiche contribuiscono a migliorare notevolmente la ricca offerta di servizi indipendenti in materia di malattie da accumulo lisosomiale e a sostenere così i pazienti affetti dalla malattia.

In linea di principio, la prestazione di servizi specifici da parte di *fabrysuisse* non dipende dall'aiuto finanziario di singoli investitori. Tutti i nostri progetti sponsorizzati vengono valutati e auspichiamo coinvolgere più partner sempre dove possibile. Le decisioni di collaborazione nei progetti sono di competenza esclusiva di *fabrysuisse*.

Qualsiasi attività specifica di cooperazione con una casa farmaceutica si attua nel pieno rispetto delle normative legali del suo regolamento interno ed è regolata in una serie scritta con *fabrysuisse* da pubblicare nella rispettiva relazione annuale.

Trattamento di dati di carattere personale e protezione di dati

I dati di carattere personale dei pazienti del Morbus Fabry come di tutte le altre malattie da accumulo lisosomiale ed ogni clientela sono sempre e pienamente protetti. *fabrysuisse* non consente il trasferimento di dati a terzi.

Zurigo, ottobre 2017 (IT Feb 2019)

NOTA BENE:

Alla riunione del Consiglio d'Amministrazione di *fabrysuisse* con *lysosuisse* del 22 agosto 2017, si è deciso di:

(Ordine del giorno 7: Presenza di rappresentanti di ditte di sponsorizzazione nelle riunioni specifiche)

1. „Linee guida per la collaborazione con le case farmaceutiche“
2. di non volere invitare i rappresentanti di ditte farmaceutiche alle riunioni