



Polska Koalicja na Rzecz Medycyny Personalizowanej

Powstanie **Polskiej Koalicji na rzecz Medycyny Personalizowanej („Koalicja”)**, zainicjowane Konferencją „Medycyna personalizowana i diagnostyka molekularna jako filar nowoczesnej onkologii”, która miała miejsce w Ambasadzie Brytyjskiej w Warszawie w dniu 13 października 2015 roku, ma na celu kontynuację działań w zakresie rozwoju i rozpowszechniania problematyki medycyny personalizowanej w Polsce. Inicjatorzy Koalicji chcieliby w jej ramach, wykorzystując wiedzę i doświadczenie swoich członków, doprowadzić do jak najpełniejszego wdrożenia medycyny personalizowanej w codzienną praktykę ochrony zdrowia w Polsce, w tym poprzez odpowiednie wsparcie dla zmian legislacyjnych i systemowych.

Założycielami Koalicji są:

1. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych
2. PRIMUM Public Relations sp. z o.o.
3. ALIVIA – Fundacja Onkologiczna Osób Młodych
4. Astra Zeneca Pharma Poland sp. z o.o.
5. Fundacja demoseUROPA – Centrum Strategii Europejskiej
6. Fundacja Instytut Ochrony Zdrowia
7. Polskie Towarzystwo Onkologiczne
8. Federacja Pacjentów Polskich
9. British Polish Chamber of Commerce
- 10, Warszawski Instytut Studiów Ekonomicznych
11. SVC sp. z o.o.
12. Wierzbowski Eversheds sp. k.

Niniejszy dokument stanowi spis zasad działania Koalicji.

Art. 1

Cele i sposoby działania.

1. Koalicja jest dobrowolną i niekomercyjną formą współpracy i wymiany doświadczeń jej członków. Koalicja nie prowadzi działalności gospodarczej.
2. Celem działania Koalicji jest rozwój i rozpowszechnianie wiedzy w zakresie rozwiązań systemowych medycyny personalizowanej w Polsce i jak najpełniejszego ich wdrożenia do praktycznego zastosowania, w tym:
 - a) stworzenie warunków sprzyjających rozwojowi medycyny personalizowanej w Polsce poprzez wsparcie procesu zmian legislacyjnych i systemowych;
 - b) wsparcie edukacji w zakresie rozwiązań medycyny personalizowanej w Polsce ze szczególnym uwzględnieniem wszystkich interesariuszy systemu.
3. Koalicja realizuje swoje cele poprzez:
 - a) integrowanie środowiska osób i instytucji zainteresowanych tematem medycyny



- personalizowanej;
 - b) reprezentowanie swoich członków przed:
 - krajową administracją publiczną, w tym organami i instytucjami administracji państwowej, rządowej i samorządowej i innymi podmiotami działającymi na rynku polskim,
 - instytucjami i organizacjami międzynarodowymi;
 - c) inicjowanie, opiniowanie i uczestniczenie w pracach legislacyjnych nad projektami mającymi związek z problematyką medycyny personalizowanej;
 - d) prowadzenie, współprowadzenie oraz wspieranie prowadzenia działalności edukacyjnej i informacyjnej w zakresie medycyny personalizowanej;
 - e) organizowanie oraz wspieranie organizatorów sympozjów, konferencji, szkoleń i innych wydarzeń związanych z tematyką medycyny personalizowanej;
 - f) wydawanie oraz wspieranie wydawców publikacji z zakresu medycyny personalizowanej.
4. Koalicja zostaje powołana na czas nieokreślony. Rozwiązanie Koalicji może nastąpić uchwałą Zarządu podjętą zwykłą większością głosów wszystkich członków Zarządu.

Art. 2

Członkowie, ich prawa i obowiązki.

1. Członkowie Koalicji dzielą się na:
 - a) członków założycieli;
 - b) członków zwykłych;
 - c) członków honorowych.
2. Członkiem zwykłym Koalicji może być każda osoba fizyczna, prawna lub podmiot nieposiadający osobowości prawnej, która w ramach swojej działalności naukowej lub zawodowej zajmuje się zagadnieniami ochrony zdrowia, które mogą mieć związek z medycyną personalizowaną i która będzie w stanie udzielić Koalicji wsparcia merytorycznego. Członków zwykłych Koalicji przyjmuje Zarząd w drodze uchwały podejmowanej na pisemny wniosek podmiotu zainteresowanego. Zarząd ma prawo kierować dodatkowe pytania do wnioskodawcy dotyczące informacji o podmiocie i prowadzonej działalności.
3. Wniosek w sprawie przyjęcia w poczet członków zwykłych Koalicji Zarząd zobowiązany jest rozpatrzyć na najbliższym posiedzeniu, nie później jednak niż w terminie 3 miesięcy od dnia dostarczenia wniosku na adres email Koalicji. O podjętej decyzji Zarząd niezwłocznie, w formie email, zawiadamia osobę składającą wniosek. Decyzja Zarządu jest ostateczna.
4. Członkiem honorowym Koalicji może być osoba fizyczna, osoba prawna, instytucja rządowa lub pozarządowa a także każdy inny podmiot, który jest powszechnie uznanym ekspertem z zakresu ochrony zdrowia, nauki lub innych dziedzin powiązanych lub niezbędnych do wdrożenia koncepcji medycyny personalizowanej w Polsce a także osoba, która wniosła wybitny wkład w realizację celów Koalicji. Członków honorowych mianuje Zarząd Koalicji po uzyskaniu zgody kandydata.
5. Członek Koalicji ma następujące prawa i obowiązki:
 - a) aktywne uczestniczenie w realizacji celów Koalicji i wspieranie jej działalności, w tym czynne uczestniczenie w grupach roboczych tworzonych w ramach Koalicji;



- b) uczestniczenie w spotkaniach członków Koalicji z prawem zajmowania stanowiska w zakresie prowadzonych działań, zgłaszania opinii i wniosków;
 - c) przestrzeganie zasad działania Koalicji i respektowanie decyzji podejmowanych przez Zarząd;
 - d) dbanie o dobre imię Koalicji.
6. Prawa członka wykonują jego przedstawiciele, przy czym każdy z członków ma jeden głos niezależnie od liczby reprezentujących go osób. Członkowie honorowi mają głos doradczy.
7. Każdy członek Koalicji, w każdym momencie, może odpowiednio:
- a) złożyć rezygnację z członkostwa (członek zwykły);
 - b) zrzec się tytułu (członkowie honorowi).
8. Rezygnacja oraz zrzeczenie są skuteczne z chwilą zgłoszenia na piśmie Zarządowi.
9. W przypadku rażącego nieprzestrzegania zasady Koalicji przez członka może on zostać decyzją Zarządu skreślony z listy członków Koalicji.
10. Członkostwo w Koalicji nie wiąże się z opłacaniem żadnej składki ani innymi opłatami.

Art. 3

Organy Koalicji.

1. Organami Koalicji są:
- a) Zarząd;
 - b) Zgromadzenie członków.
2. W skład Zarządu wchodzi po jednym przedstawicielu wszystkich członków założycieli oraz po jednym przedstawicielu 4 członków zwykłych, których wybór odbywa się podczas obrad Zgromadzenia członków na zasadzie zwykłej większości głosów przedstawicieli obecnych na Zgromadzeniu członków. Po jednym z kandydatów zgłasza każdy z członków założycieli. Zarząd ma charakter stały.
3. Zarząd kieruje całokształtem działalności Koalicji i reprezentuje ją na zewnątrz, przy czym zobowiązany jest działać zgodnie z niniejszymi zasadami oraz kierunkiem działań przyjętym przez Zgromadzenie członków Koalicji. Do kompetencji Zarządu należy podejmowanie decyzji w sprawie zmiany niniejszych zasad działania Koalicji.
4. Zgromadzenie członków stanowi zebranie wszystkich członków zwykłych, członków honorowych i członków założycieli.
5. Zgromadzenie członków będzie odbywało obrady po wcześniejszym zwołaniu w drodze wiadomości e-mail.
6. Do kompetencji Zgromadzenia członków należy wskazywanie głównych kierunków działania Koalicji i aktywne wspieranie ich realizacji.
7. Decyzje organów Koalicji zapadają na zasadzie konsensusu, a w przypadku jego braku zwykłą większością głosów wszystkich członków Zarządu albo obecnych podczas Zgromadzenia członków.