

ATTO COSTITUTIVO

L'anno 1996 il giorno 21 settembre in Sorrento, in occasione del IX Convegno Triennale sui Problemi Clinici e Sociali dell'Emofilia, sono comparsi i sottoscritti Presidenti e Legali Rappresentanti delle Associazioni rappresentative degli Emofilici e Coagulopatici Congeniti Italiani, per come rilevati dal Registro Nazionale tenuto dall'Istituto Superiore di Sanità in Roma, i quali costituiscono ai sensi e per gli effetti di Legge e secondo le norme dello Statuto che sottoscritto si allega al presente Atto per farne parte integrante, un'Associazione nazionale volontaria senza scopi di lucro.

La decisione di costituire un'Associazione Nazionale rappresentativa dei pazienti è maturata attraverso un percorso di studio e discussione promosso dalla Fondazione dell'Emofilia ed è stata formalizzata in occasione della Convenzione Nazionale delle Associazioni Regionali, Provinciali e Interprovinciali avvenuta a Bologna il giorno 8 giugno 1996.

Sarà compito dell'Associazione Nazionale ricercare la collaborazione fattiva con altre Istituzioni per "un futuro migliore", in modo particolare con l'Associazione Italiana dei Centri Emofilia costituitasi in Milano il giorno 5 marzo 1996.



1.

L'Associazione è denominata Federazione delle Associazioni Emofilici.

2.

Scopi della Federazione sono quelli di coordinare e rappresentare le Associazioni degli Emofilici e Coagulopatici aderenti, con le finalità espressamente previste dallo Statuto.

3.

La sede legale della Federazione è in Roma presso A.E.L., Associazione Emofilici del Lazio, via Fratelli Ruspoli, 2 - 00198 ROMA e ha la sede amministrativa nella città dell'Associazione cui aderisce il Segretario Generale eletto, che per il triennio è tenuta a dare ospitalità nella propria sede.

4.

Il patrimonio della Federazione è costituito dalle quote associative stabilite dall'Assemblea e dai contributi dei Soci, dei Soggetti e degli Organismi pubblici e privati.

5.

Lo Statuto allegato contiene l'ordinamento degli Organi e le norme amministrative nel rispetto delle vigenti leggi sulle Associazioni di volontariato.

6.

Si dà mandato al primo Presidente eletto di provvedere al deposito presso un notaio del presente Atto Costitutivo con l'allegato Statuto (allegato A), con ogni potere e facoltà di Legge. * o in sue vece al Segretario

Letto confermato e sottoscritto,

generale
con allegato Statuto sottoscritto da tutti' gli aderenti.

Il Presidente dell'Assemblea
Andrea Berra

Il Segretario dell'Assemblea
Andrea Berra

Andrea Berra



STATUTO

679

Art. 1 - È costituita l'Associazione di volontariato di terzo livello, senza scopi di lucro, denominata "Federazione delle Associazioni Emofilici", da qui in avanti denominata Federazione.

Art. 2 - Scopi della Federazione sono quelli di coordinare e rappresentare le Associazioni degli emofilici e coagulopatici aderenti al fine di:

- a) - fornire indicazioni e supporti alle Associazioni locali sui problemi sociali e sull'invalidità civile;
 - sostenere e stimolare l'applicazione in ogni Regione dei livelli necessari di servizio, nonché la risoluzione dei problemi familiari, scolastici, professionali, di sport e vacanze, al più alto livello necessario;
 - informare sull'applicazione della legislazione internazionale, nazionale e regionale esistente sull'emofilia e le coagulopatie e individuare le proposte migliorative idonee a essere portate avanti;
 - favorire la cessazione del pendolarismo della salute e l'inserimento degli emofilici nella vita sociale, "come gli altri fra gli altri" affinché "ciascuno prenda a carico se stesso";
- b) informare, educare, stimolare e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale degli emofilici in Italia e al potenziamento della ricerca scientifica nel settore delle malattie della coagulazione;
- c) operare per risolvere i problemi medici e sociali degli emofilici in Italia e coordinare, sostenere e rappresentare le Associazioni degli emofilici e coagulopatici dinanzi le nazionali istituzioni, concorrendo alla gestione e aggiornamento del Registro nazionale degli emofilici e coagulopatici;
- d) stimolare le Associazioni aderenti affinché provvedano a iscriversi ai rispettivi Registri Regionali delle Associazioni di volontariato;
- e) stimolare e sostenere i Centri per l'Emofilia esistenti in ogni Regione e contribuire al sorgere di Servizi di emergenza emorragica più vicini ai luoghi di domicilio degli emofilici;
- f) rappresentare, coadiuvare e sostenere, a richiesta, le Associazioni degli emofilici anche in sede giudiziaria e amministrativa o sociale nell'applicazione, in ogni Servizio Sanitario e sociale delle strutture sanitarie locali e delle Aziende ospedaliere, del decreto 19.05.1995 del Presidente del Consiglio dei Ministri e delle linee guida n. 2/1995 31.08.1995 n. 108 contenente i principi di attuazione delle carte dei servizi del Servizio Sanitario Nazionale, aventi lo scopo di "fornire un Servizio Sanitario pubblico di buona qualità ai cittadini-utenti" e ottenere nella regione l'adozione e deliberazione di "Carte dei Servizi dei Centri di Emofilia" e dei "Servizi di emergenza emorragica" a essi collegati con particolare attenzione:
 - all'informazione e al consenso informato;
 - all'accoglienza e formazione nei centri per l'addestramento all'attuazione dei protocolli di terapie domiciliari e d'urgenza;
 - alla tutela dei pazienti;
 - alla partecipazione in tutti gli organismi nazionali;
- g) concorrere al controllo che in ogni servizio Ospedaliero o Struttura Sanitaria locale (ai sensi della Direttiva 27.01.94 del Consiglio dei Ministri della Repubblica), vi sia il rispetto dei principi fondamentali di:
 - eguaglianza;
 - imparzialità;
 - continuità;
 - diritto di scelta;
 - partecipazione consapevole;
 - efficienza ed efficacia;
- h) promuovere e/o organizzare direttamente o in collaborazione, tutte le attività, compresa la raccolta fondi, finalizzate a stimolare, favorire e finanziare i progetti di ricerca scientifica sulla prevenzione, sulla diagnosi e sulla terapia dell'emofilia in particolare e delle coagulopatie in generale e relative patologie a esse correlate, nonché i progetti di ricerca scientifica di prevenzione, di diagnosi e terapia genica delle stesse;
- i) concorrere, con le Associazioni regionali, interprovinciali e provinciali aderenti alla soluzione dei problemi educativi e ricreativi, della formazione scolastica, della formazione professionale e dell'inserimento nella vita sociale e di lavoro, cooperando con le istituzioni e le organizzazioni statali e regionali e le associazioni imprenditoriali e sindacali nonché con ogni altra associazione per realizzare per gli emofilici italiani una vita normale, "fra gli altri e come gli altri", con l'ausilio di farmaci esenti da virus, i più

Antonio Bua

perfezionati e purificati, e terapie riabilitative nella prospettiva della guarigione dall'emofilia e dalle coagulopatie;

l) la Federazione si propone altresì di rappresentare e assistere a richiesta le Associazioni e i singoli a esse associati dinanzi l'Autorità Amministrativa e Giudiziaria nell'ottenimento di giuste ed equè riparazioni dei danni da infezioni virali causate dai farmaci plasmaderivati nonché da livelli di assistenza medica che non consentano le terapie preventive d'urgenza e domiciliari più moderne di livello europeo, in tutte le sedi nazionali e internazionali;

m) la Federazione concorre ogni tre anni alla promozione e organizzazione del congresso sui problemi clinici e sociali dell'emofilia.

Art. 3 - La Federazione ha sede legale in Roma presso l'A.E.L., Associazione Emofilici del Lazio, via Fratelli Ruspoli, n. 2, 00198 Roma e sede amministrativa nella città dell'Associazione cui aderisce il Segretario Generale eletto, che per il triennio è tenuta a dare ospitalità nella propria sede.

Art. 4 - La Federazione si ispira ai principi della legge n. 833 del 1978, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale, della legge Nazionale sul volontariato 11.08.91 n. 266 e delle leggi Regionali sul volontariato, privilegia la cura degli interessi degli emofilici per la realizzazione del bene comune e le finalità culturali, civili e sociali dirette a promuovere, valorizzare, tutelare e sviluppare la persona umana, onde eliminare stati di bisogno, situazioni di sfavore, svantaggio o marginalità sociale.

Per raggiungere i propri scopi, la Federazione si avvale, in modo determinante e prevalente, delle prestazioni personali, volontarie e gratuite, dei propri aderenti.

La Federazione può compiere tutte le operazioni finanziarie e mobiliari, necessarie e opportune per la miglior realizzazione degli scopi sociali.

Art. 5 - Possono essere soci della Federazione le Associazioni regionali, interprovinciali e provinciali nonché tutti coloro che si prefiggono o ai quali interessano gli scopi indicati all'art. 2 e all'art. 4.

I Soci si dividono in:

- Soci collettivi, intesi per tali le Associazioni regionali, interprovinciali e provinciali operanti nel territorio nazionale, cui aderiscono gli emofilici e loro parenti;
- Soci volontari, intesi per tali coloro che, interessati agli scopi di cui agli artt. 2 e 4 dello Statuto, sono disponibili a svolgere attività di volontariato sociale e sanitario nell'Associazione e nei Centri di Emofilia;
- Soci benemeriti, intesi per tali le persone fisiche, enti, società, banche ed altre istituzioni che vogliono sostenere gli scopi della Federazione.

Art. 6 - Tutti i soci sono impegnati a contribuire al raggiungimento dei fini della Federazione prestando proprie risorse o la propria attività personale, spontanea e gratuita, coordinata con i fini propri della Federazione, senza fini di lucro, salvo l'eventuale rimborso delle spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, nei limiti preventivamente stabiliti dalla Federazione.

I Soci contribuiscono anche attraverso la collaborazione che la Segreteria Generale è autorizzata a richiedere loro anche mediante eventuali contribuzioni che saranno ogni triennio stabilite dall'Assemblea su proposta della Segreteria Generale.

La Federazione può assumere dipendenti e può giovare dell'opera di terzi.

Art. 7 - Sono organi della Federazione:

- l'Assemblea dei Soci
- il Presidente
- i due Vice Presidenti
- il Consiglio di Presidenza
- il Segretario Generale
- il Collegio dei Revisori.

Le cariche associative sono gratuite, hanno durata triennale e possono essere rinnovate.

Art. 8 - L'Assemblea rappresenta la riunione dei soci collettivi in sede deliberante.

Approva il bilancio consuntivo e quello di previsione ed indica le linee programmatiche dell'attività della Federazione.

È convocata dal Presidente almeno una volta l'anno e tutte le volte che la convocazione sia richiesta da un terzo dei Soci Collettivi o dai due Vicepresidenti.



Andrue Buss

È convocata mediante avviso ai Soci tutti almeno 15 giorni prima, con indicazione del luogo, del tempo e dell'ordine del giorno, sia in prima sia in seconda convocazione. La seconda convocazione deve essere indetta entro dieci giorni dalla prima. Essa delibera a maggioranza semplice dei Soci Collettivi presenti.

I Soci Collettivi possono farsi rappresentare da altro Socio Collettivo all'Assemblea. Ciascun Socio Collettivo non può rappresentare più di un'altra associazione.

L'Assemblea è valida con la presenza di almeno la metà più uno dei Soci Collettivi in prima convocazione. In seconda convocazione è valida qualunque sia il numero degli intervenuti.

I Soci Volontari e i Soci Benemeriti possono partecipare all'Assemblea ma esprimono voti aventi solo valore consultivo.

Art. 9 - L'Assemblea elegge gli organi della Federazione con il voto dei Soci Collettivi presenti.

Elegge il Presidente e i due Vice Presidenti della Federazione, con un unico voto, a garanzia delle minoranze, giusto il quale il primo degli eletti assume la carica di Presidente ed il 2° e il 3° di Vice Presidente. Seguendo lo stesso criterio elegge i tre Revisori dei Conti.

Nell'elezione del Presidente, dei due Vice Presidenti e dei tre Revisori dei Conti il voto dei Soci Collettivi è in rapporto al numero degli emofilici e coagulopatici iscritti nel Registro Nazionale dell'Istituto Superiore di Sanità presenti nelle rispettive provincie di competenza.

Elegge il Segretario Generale, il Presidente e i due Vice Presidenti con il voto dei Soci Collettivi che rappresenti più del 50 % degli emofilici iscritti nel Registro Nazionale dell'Istituto Superiore di Sanità.

Gli eletti durano in carica un triennio, sono rieleggibili e possono essere revocati in qualunque momento dall'Assemblea.

Art. 10 - Il Presidente ha la rappresentanza legale della Federazione ed esercita le sue funzioni tramite la Segreteria Generale;

- convoca l'Assemblea almeno 1 volta l'anno e la presiede;
- sottopone all'Assemblea annuale una relazione sull'attività della Federazione, il bilancio consuntivo, le previsioni di bilancio e le linee programmatiche;
- convoca il Consiglio di Presidenza almeno ogni 4 mesi e lo presiede.

Art. 11 - I Vice Presidenti coadiuvano il Presidente e con lui compongono il Consiglio di Presidenza. In caso di impedimento del Presidente il primo eletto ne assume le funzioni.

Art. 12 - Il Consiglio di Presidenza è composto dal Presidente e dai due Vice Presidenti, controlla l'attività del Segretario Generale, che partecipa alle riunioni con voto consultivo e ne redige i verbali;

- delibera l'ammissione di nuovi soci;
- esprime parere sul bilancio consuntivo predisposto dal Segretario Generale;
- predispone l'ordine del giorno delle assemblee;
- predispone le relazioni per le assemblee sull'attività svolta e da svolgere della Federazione, sulla base dei dati forniti dal Segretario Generale.

Art. 13 - Il Segretario Generale cura la realizzazione dei fini della Federazione ed esegue le deliberazioni dell'Assemblea, da cui è vincolato;

- esercita le sue funzioni con i poteri di ordinaria amministrazione;
- svolge le funzioni di tesoriere, le operazioni contabili che comportino movimenti contabili superiori a tre milioni di lire devono essere approvate dal Consiglio di Presidenza;
- predispone i bilanci della Federazione;
- provvede all'organizzazione della struttura che, sotto la sua dirigenza, assolve i compiti della Segreteria Generale;
- previa autorizzazione del Consiglio di Presidenza, può utilizzare, a pagamento consulenze, aiuti e servizi esterni;
- funge da segretario nelle riunioni dell'Assemblea e del Consiglio di Presidenza delle quali redige i verbali;
- relaziona ogni 4 mesi al Consiglio di Presidenza sull'attività sua e della struttura di Segreteria da lui diretta;
- previa autorizzazione del Consiglio di Presidenza può costituire Comitati, Commissioni e Gruppi di lavoro per lo svolgimento di specifiche attività sociali;
- cura la tenuta del registro protocollo di entrata ed uscita di tutta la corrispondenza.

Andrea Bona



Art. 14 - Il Collegio dei Revisori è composto da tre membri.

I Revisori controllano individualmente e collegialmente la contabilità della Federazione e ne riferiscono al Consiglio di Presidenza e all'Assemblea annuale.

Il primo eletto assume la Presidenza del Collegio.

Art. 15 - Il patrimonio della Federazione è costituito:

a) dalle quote associative stabilite dall'Assemblea le quote dei Soci Collettivi devono comunque essere rapportate al numero degli emofilici e coagulopatici iscritti nel Registro Nazionale dell'Istituto Superiore di Sanità, presenti nelle rispettive Provincie di competenza;

b) dai contributi dei Soci, dei soggetti e degli organismi pubblici e privati.

In caso di cessazione o scioglimento della Federazione, i beni, dopo la liquidazione, saranno devoluti a istituzione di volontariato che persegua fini identici o analoghi a quelli della Federazione.

Art. 16 - Norma di Rinvio

Per quanto non previsto dal presente Statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia.

Sottoscrivono il seguente Statuto:

ASSOCIAZIONE

FIRMA

A.C.E. - MILANO
Ass. di Verona BAA

A.R.P.A.F.E. - BARI

A.T.E. - FIRENZE

Associazione Parma (CERER)

ISS. REG. CAMPANA EMOFILIA

A.F.L. Associazione

Emofilici del Lazio

Associazione Emofilici Trentini

Associazione Sarda Emofilici (con delega) Cirodda Jean-Marc

Associazione Emofilici - BRESCIA

ARLAFE Genova

UNIVALE 40 Medicine Osp. Civ. Sondrio

ASSOCIAZIONE A. CATANIA R.C. - CS -

A.R.P.E. "Tav Ripa" - BARI -

ASS. EMOFILICI RAVENNA

ASS. EMOFILICI BOLOGNA

ASS. EMOFILICI DI PALERMO E CATANIA

Ass. Emofilia e Coagulopatie delle 3 Venezie

Associazione Triestina coagulopatici (Parisi)

Associazione di Perugia (PG)

(delegato dal Presidente Olivetti Vero)

Comitato Regionale Ass. Emofilici lombrade

Andrea Buzzi

Boardi Roberto

Vito Ceglie

Costa D.

Delegata: Cella Diletta

Luca D.

Peter Ayde

Claudio Costiguera

Ciredda Jean-Marc

Emilio Walter Danni

Meine Christa Goy

Giorgio

Giuseppe

Simone Speciali

Miguel Bonello

Piaugelo Polacchi

Nicole Roberts

Domenico Stacco

Stefano

Alexandro Martello



IL PRESIDENTE
Inolop

IL SEGRETARIO GENERALE
Andrino Buzzi