
STATUTO

Art. 1 - (Costituzione)

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

Art. 2 - (Scopi)

La Federazione svolge attività nel settore dell'Assistenza sociale socio sanitaria ed ha esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale, così come definite dal secondo comma dell'art. 10 del D.l. 460/97.

Scopi propri della Federazione sono quelli di coordinare e rappresentare le Associazioni degli emofilici e coagulopatici aderenti al fine di:

- a) informare, educare, stimolare e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza sociale e clinica degli emofilici in Italia e al potenziamento della ricerca scientifica nel settore delle malattie della coagulazione anche tramite la partecipazione a seminari e congressi scientifici e sociali connessi con le relative problematiche;
- b) 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 istituzioni nazionali e internazionali, concorrendo alla redazione, gestione e aggiornamento del Registro nazionale degli emofilici e coagulopatici;
- c) fornire indicazioni e supporti alle Associazioni locali e ai loro associati sui problemi:
 - 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";
- 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 domiciliare 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;
 - diretto di scelta;
 - partecipazione consapevole;
 - efficienza ed efficacia;
- h) promuovere e/o organizzare direttamente o in collaborazione, tutte le attività, compresa la raccolta fondi connesse allo scopo sociale, 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 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 eque riparazioni dei danni da infezioni eventualmente causate dai farmaci 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.
- n) la Federazione potrà decidere di associarsi o affiliarsi ad altri enti non-profit, ad esempio fondazioni associazioni, organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, per il raggiungimento di obiettivi comuni non specificatamente legati alle sindromi emorragiche ma di più ampio spettro quali, ad esempio, gli aspetti legati all'invalidità, all'inserimento nel mondo del lavoro, ai problemi legati alla procreazione, eccetera.
- o) è fatto divieto di svolgere attività diverse da quelle tipiche delle Onlus ad eccezione di quelle ad esse strettamente connesse.

Art. 3 - (Sede legale)

La Federazione ha sede legale ed amministrativa in Via di Tor Sapienza 86, 00155 Roma e sede operativa nella città dell'Associazione cui aderisce il Segretario Generale eletto.

Art. 4 - (Organizzazione)

La Federazione si ispira ai principi della legge n. 833 del 1978, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale, e delle leggi Regionali sul volontariato, privilegia la cura degli interessi degli emofilici quali soggetti svantaggiati 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.

Si prevede l'uso della denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione di utilità sociale dell'acronimo ONLUS

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

La Federazione può assumere dipendenti e può giovare dell'opera di terzi. La Federazione può compiere tutte le operazioni finanziarie e mobiliari necessarie e opportune per la miglior realizzazione degli scopi sociali.

Art. 5 - (Soci)

Possono essere soci della Federazione le Associazioni non profit e le organizzazioni di

volontariato regionali, interprovinciali e provinciali operanti nel territorio nazionale, cui aderiscono gli emofilici, gli affetti da coagulopatie rare e i loro parenti che per la loro attività abbiano interesse al perseguimento delle finalità della Federazione.

Sono soci della Federazione le Associazioni non-profit e le Organizzazioni di volontariato che hanno partecipato all'atto di costituzione della Federazione, e le Associazioni e Organizzazioni di volontariato regionali, interprovinciali e provinciali operanti nel territorio nazionale, cui aderiscono gli emofilici, gli affetti da coagulopatie rare e i loro parenti che vi siano stati ammessi con deliberazione successiva del Consiglio Direttivo adottata con il voto favorevole della maggioranza dei suoi componenti ratificata dall'Assemblea alla prima convocazione successiva (vedasi art.12).

È prevista una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo, escludendo espressamente la temporaneità della partecipazione alla vita associativa e prevedendo per gli associati il diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'associazione e l'approvazione del bilancio.

Art. 5 bis - (Requisito di regolarità del versamento delle quote di adesione alla Federazione, da parte delle associazioni (Soci ordinari) per esercitare il diritto di voto).

Le Associazioni aderenti sono tenute a versare la quota di adesione alla Federazione delle Associazioni degli emofilici entro il mese di marzo dell'anno al quale la quota si riferisce. Oltre tale termine, in caso di morosità, l'Associazione aderente non potrà esercitare il diritto di voto in Assemblea sino ad avvenuta regolarizzazione delle quote dovute.

Art. 5 ter - (Recesso e decadenza del socio)

La risoluzione del rapporto associativo avviene:

- per recesso volontario del socio da comunicarsi al Presidente della Federazione con lettera raccomandata A.R.;
- per scioglimento della Federazione;
- per mancata condivisione degli scopi;
- per esclusione dell'associato a seguito di mancato versamento delle quote annuali, deliberata dal Consiglio Direttivo ad unanimità dei suoi componenti;
- per incompatibilità o per indegnità acclarata e deliberata dall'Assemblea.

Art. 6 - (Doveri dei soci)

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 oltre al versamento della quota associativa annuale.

Ogni Associazione aderente alla Federazione ha il dovere di fornire alla Segreteria generale il proprio Statuto all'atto della prima inclusione nell'Assemblea nonché l'organigramma interno i recapiti postali, e di posta elettronica di coloro i quali ricoprono le cariche sociali, e ha altresì il dovere di tenere aggiornati tali dati comunicandone alla Segreteria ogni variazione.

Entro il 30 giugno di ogni anno, espletate le formalità previste da ogni Associazione, esse dovranno inviare alla Segreteria della Federazione una relazione dell'attività svolta nell'anno e, facoltativamente o se opportuno, copia del proprio bilancio d'esercizio.

Art. 7 - (Organi della Federazione)

Sono organi della Federazione:

- l'Assemblea dei Soci
- il Presidente

- il Vice Presidente
- il Consiglio di Presidenza
- il Segretario Generale
- il Collegio dei Revisori
- il Collegio dei Probiviri.

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

Art. 8 - (Assemblea dei Soci)

L'Assemblea rappresenta la riunione dei Soci in regola con il pagamento della quota associativa, 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 o dai due membri del Consiglio di Presidenza.
- È convocata mediante avviso ai Soci tutti almeno 15 giorni prima mediante invio per posta prioritaria agli indirizzi conosciuti delle sedi e contestualmente agli indirizzi e-mail corrispondenti e aggiornati a quel momento, 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 presenti.
- I Soci possono farsi rappresentare da altro Socio all'Assemblea. Ciascun Socio non può rappresentare più di un altro Socio. La delega potrà essere data al solo Rappresentante Legale di altra Associazione aderente o a chi ne fa le veci (vedasi art. 9 criteri di rappresentatività).
- Per tutti gli argomenti sui quali l'assemblea è chiamata ad esprimere il proprio voto, inclusi l'approvazione dei bilanci e le decisioni strategiche, vale la maggioranza dei soci presenti e la votazione può avvenire per alzata di mano.
- L'Assemblea è valida con la presenza di almeno la metà più uno dei Soci in prima convocazione. In seconda convocazione è valida qualunque sia il numero degli intervenuti.
- L'Assemblea delibera sulle modifiche dello Statuto con la presenza di non meno di tre quarti dei Soci, direttamente o per delega, ed il voto favorevole della maggioranza assoluta dei presenti riuniti in seconda convocazione.
- In casi straordinari o di inderogabile urgenza, l'Assemblea può essere consultata e chiamata ad esprimere parere anche attraverso l'ausilio di alternativi strumenti di comunicazione quali messaggi e-mail o fax.

Art. 9 - (Elezioni)

L'Assemblea elegge gli organi della Federazione con il voto della maggioranza dei Soci presenti.

Il voto espresso dai partecipanti alle Assemblee Generali della FED deve essere la chiara espressione della volontà delle Associazioni rappresentate. Le Associazioni saranno presenti nelle Assemblee Generali con il proprio Rappresentante Legale, qualora questo fosse impossibilitato a partecipare, l'Associazione dovrà esprimere delega scritta ad altro membro del proprio direttivo riconoscendogli i poteri di rappresentatività.

Elezione del Consiglio di Presidenza e del Segretario Generale

L'assemblea eleggerà i membri del Consiglio di Presidenza tra i candidati presentati dai Soci e dal Consiglio di Presidenza uscente alla Segreteria della Federazione tramite l'invio delle candidature, per posta prioritaria, fax o e-mail, entro i termini previsti nella apposita convocazione dell'Assemblea elettiva, che dovrà essere inviata almeno 60 giorni prima dalla data fissata per la stessa. Le proposte di candidature dovranno pervenire alla Segreteria Generale della Federazione, almeno 30 gg prima della data dell'Assemblea Generale, e dovranno essere corredate di una scheda di presentazione di ciascun candidato.

I candidati dovranno essere membri associati delle Associazioni aderenti in regola con il versamento delle quote associative.

Potranno essere presentate solo candidature per l'intero Consiglio di Presidenza. Le liste proposte dovranno contenere i nomi dei cinque componenti del Consiglio di Presidenza e resta inteso che il primo nome indicato in ciascuna lista sarà quello del futuro Presidente.

Ogni associazione potrà esprimere un solo voto a favore della lista prescelta. La lista che otterrà la maggioranza dei voti dei presenti sarà quella eletta. In caso di parità di voti ottenuti si andrà al ballottaggio.

Il Vice Presidente ed il Segretario Generale saranno nominati all'unanimità dal Consiglio di Presidenza, su suggerimento del Presidente, tra gli altri 4 nuovi eletti.

Stessa prassi varrà per l'elezione del Collegio dei Revisori dei Conti e del Collegio dei Probiviri.

Il Consiglio di Presidenza eletto dura in carica un triennio, è rieleggibile e può essere revocato in qualunque momento dall'Assemblea qualora ne avanzino proposta motivata i due terzi (67%) dei soci aventi diritto di voto.

Art. 10 - (Il Presidente)

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, il rendiconto finanziario, le previsioni di bilancio e le linee programmatiche;
- convoca il Consiglio di Presidenza quando necessario e lo presiede.

Art. 11 - (Il Vice Presidente)

Il Vice Presidente coadiuva il Presidente ed è membro del Consiglio di Presidenza. In caso di impedimento del Presidente il Vice Presidente ne assume le funzioni.

Art. 12 - (Il Consiglio di Presidenza)

Il Consiglio di Presidenza è composto dal Presidente, dal Vice Presidente, dal Segretario Generale e dagli altri due membri direttivi eletti dall'Assemblea, controlla l'attività del Segretario Generale, che partecipa alle riunioni e ne redige i verbali, il Consiglio di Presidenza si riunisce a richiesta anche di uno solo dei suoi membri ed ha facoltà di riunirsi anche in conferenza telefonica.

Il Consiglio di Presidenza inoltre:

- delibera l'ammissione di nuovi soci che verrà ratificata dall'Assemblea alla prima convocazione utile;
- 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;
- In armonia con le indicazioni espresse dall'Assemblea Generale nomina i membri del Consiglio di Amministrazione e del Collegio dei Revisori dei Conti della Fondazione Paracelso Onlus;
- Invita il Presidente del Cda della Fondazione Paracelso a partecipare alle Assemblee dei Soci della Federazione e a relazionare sulle attività e i progetti della Fondazione.

In caso di cessazione dalla carica di un rappresentante del Consiglio, l'Assemblea alla prima convocazione utile, provvederà alla sua sostituzione. Il nuovo eletto subentrerà nella carica e si andrà ad aggiungere agli altri preesistenti componenti del Consiglio.

Art. 13 - (Il Segretario Generale)

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;
- 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 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;
- Sottoscrive davanti a notaio ogni atto utile o necessario a formalizzare donazioni liberali da parte di terzi o comunque necessario alla gestione ordinaria della Federazione, qualora il Presidente fosse impossibilitato, e comunque a seguito di specifica delibera del Consiglio di Presidenza.

Art. 14 - (Collegio dei Revisori)

Il Collegio dei Revisori è eletto dall'Assemblea ed è composto da tre membri. Il Presidente del Collegio sarà nominato all'unanimità dai membri eletti.

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

Art. 14 bis - (Collegio dei Probiviri)

Il Collegio dei Probiviri, se costituito, è eletto dall'Assemblea con voto unanime, ed è composto da tre membri e dura in carica per un triennio. I membri candidati a far parte del Collegio dei Probiviri dovranno essere persone di rinomata onestà e correttezza, noti per la loro rettitudine, pacatezza ed obiettività di giudizio. I membri del Collegio dei Probiviri non dovranno necessariamente essere membri delle Associazioni aderenti alla Federazione.

Il collegio esprimerà i propri pareri, secondo equità, su ogni controversia tra i soci, tra i soci e gli Organi dell'Associazione e su quanto attiene all'osservanza del presente Statuto.

Art. 15 - (Il patrimonio della Federazione)

Il patrimonio della Federazione è costituito:

- a) dalle quote associative dei soci secondo le modalità e la misura fissata annualmente dal Consiglio Direttivo e ratificate dall'Assemblea; La quota fissa dovuta per ogni Associazione necessaria per espletare i diritti di voto, verrà stabilita dall'Assemblea e sarà uguale per ciascun associazione indipendentemente dal numero dei propri iscritti. Ogni Associazione potrà integrare la quota fissa liberamente e senza limiti di importo;
- b) da contributi provenienti dalla Fondazione Paracelso Onlus, che saranno erogati ad hoc per progetti mirati e specifici proposti dalla Federazione stessa, che prevedano una quantificazione della spesa da sostenere; per il pagamento di prestazioni retribuite di soggetti incaricati dalla Federazione e per le altre spese di gestione ordinaria e di segreteria;
- d) da contributi, lasciti, donazioni;
- e) da proventi derivanti da manifestazioni a carattere scientifico o promozionale e da partecipazioni ad essi;
- f) da proventi di attività istituzionale e di fund raising propri della Federazione;

- g) È fatto obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse;
- h) È fatto obbligo di devolvere il patrimonio dell'organizzazione, in caso di suo scioglimento per qualunque causa, ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art.3 comma 190, della legge 23/12/1996, n.662, organismo istituito con D.P.C.M. del 26/09/2000, salvo diversa destinazione imposta dalla legge;
- i) È fatto divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve, o capitale durante la vita dell'organizzazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima unitaria struttura.

Art. 16 - (Esercizi finanziari – bilanci)

L'esercizio finanziario dell'Associazione va dal 1 gennaio al 31 dicembre di ogni anno.

E fatto obbligo di redigere il bilancio ovvero il rendiconto finanziario. Il bilancio consuntivo ed il rendiconto dovranno essere approvati dall'Assemblea entro i quattro mesi successivi alla chiusura dell'esercizio.

Il bilancio preventivo per l'esercizio successivo deve essere approvato dall'Assemblea entro il 31 dicembre di ciascun anno.

Art. 17 - (Norme di Rinvio)

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

Giovanni Nicoletti
Il Presidente

Alessandro Marchello
Il Segretario Generale