



## **Statuto Associazione Toscana Emofilici ODV**

ART. 1 E' costituita l'associazione di volontariato, denominata "Associazione Toscana Emofilici ODV", in breve A.T.E., da qui in avanti denominata "associazione". L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento prevalentemente in favore di terzi di una o più delle attività di seguito descritte, di cui all'art. 5 del Codice del Terzo Settore (D.Lgs. n. 117/2017), avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni dei volontari associati.

ART. 2 L'associazione opera nell'ambito del settore di attività di interesse generale "promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici" e persegue i seguenti scopi:

- a) rappresentare, coadiuvare e sostenere, a richiesta, gli 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 19/5/1995 del Presidente del Consiglio dei Ministri e delle linee guida N.2 /1995 31/8/1995 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" ed ottenere nella regione l'adozione e deliberazione di "Carte dei servizi dei Centri di Emofilia" e dei "Servizi di emergenza emorragica" ad 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 regionali e provinciali;
- b) concorrere al controllo che in ogni Servizio Ospedaliero o Struttura Sanitaria Locale (ai sensi della Direttiva 27/01/1994 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;
- c) fornire indicazioni e supporti agli associati sui problemi sociali sull'invalidità civile; sostenere e stimolare l'applicazione della Regione Toscana 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 regionale esistente sull'emofilia e le coagulopatie, ed individuare le proposte migliorative idonee ad essere portate avanti;
- d) informare, educare, stimolare e coordinare tutte le attività svolte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale degli emofilici e al potenziamento della ricerca scientifica nel settore delle malattie della coagulazione; informare gli emofilici e chiunque sia interessato sui più recenti sviluppi della terapia, sulla condotta terapeutica nelle varie fasi della malattia;
- e) operare per risolvere i problemi medici e sociali degli emofilici e coordinare, sostenere e rappresentare gli associati emofilici e coagulopatici dinanzi le istituzioni;
- f) concorrere con le altre Associazioni regionali, interprovinciali e provinciali e con la Federazione delle Associazioni Emofilici alla soluzione dei problemi educativi e ricreativi, della formazione scolastica, della formazione professionale e dell'inserimento nella vita sociale e del lavoro, cooperando con le istituzioni e le organizzazioni statali e regionali e le associazioni imprenditoriali e sindacali nonché con ogni altra Associazione per portare gli emofilici a una vita più possibile normale, 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'associazione può esercitare anche attività di raccolta fondi - attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva - al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i

sostenitori e con il pubblico. In particolare, intende promuovere e/o organizzare direttamente o in collaborazione, tutte le attività 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 patologia correlate, nonché i progetti di ricerca scientifica di prevenzione, di diagnosi e terapia genica delle stesse, promuovere la sensibilizzazione della pubblica opinione sui problemi connessi con l'emofilia.

L'associazione può compiere tutte le operazioni finanziarie e mobiliari necessarie ed opportune per migliore realizzazione degli scopi associativi.

L'associazione ha il divieto di distribuire, anche indiretta, utili o avanzi di gestione, fondi o riserve comunque denominate ad associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi associativi, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

ART. 3 L'associazione, con durata illimitata, ha sede in via del Campofiore 102, 50136 Firenze, presso lo Studio del Ragioniere Commercialista dell'A.T.E., Dott. Filippo Vannoni.

ART. 4 L'Associazione si ispira ai principi della Legge n. 883 del 1978 istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale e a quelli della normativa nazionale e regionale sul volontariato e sul terzo settore, privilegiando 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.

ART. 5 Possono aderire all'associazione le persone fisiche e gli enti del Terzo settore o senza scopo di lucro che condividono le finalità della stessa e gli scopi indicati all'art.2 e all'art.4. e che partecipano alle attività dell'associazione con la loro opera, con le loro competenze e conoscenze. Possono essere associati di una ODV le persone fisiche o altre ODV e, a condizione che il loro numero non sia superiore al 50% del numero delle ODV associate, altri enti del Terzo settore o senza scopo di lucro. Non è dunque ammettere nella categoria "soci onorari" soggetti come "società, banche e altre istituzioni".

Chi intende aderire come associato dovrà presentare al Consiglio una comunicazione scritta che dovrà contenere l'indicazione del nome, cognome, residenza, data e luogo di nascita, codice fiscale nonché recapiti telefonici e indirizzo di posta elettronica.

La comunicazione di adesione implica di accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi.

Il Consiglio delibera sulla domanda secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte.

La deliberazione di ammissione viene comunicata all'interessato e annotata, a cura dell'organo di amministrazione, nel libro degli associati. Nel caso non venga inviata comunicazione entro 30 (trenta) giorni vige la norma del "silenzio assenso".

Il Consiglio deve, entro 30 (trenta) giorni, motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati.

Qualora la domanda di ammissione non sia accolta dall'organo di amministrazione, chi l'ha proposta può entro 30 (trenta) giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che



sull'istanza si pronunci l'Assemblea, che delibera sulle domande non accolte, se non appositamente convocata, in occasione della sua successiva convocazione.

Gli associati hanno il diritto di:

- eleggere gli organi associativi e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- frequentare i locali dell'associazione;
- partecipare a tutte le iniziative e manifestazioni promosse dall'associazione;
- concorrere all'elaborazione ed approvare il programma di attività;
- essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute e documentate;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci e consultare i libri associativi secondo le seguenti modalità:

facendo richiesta al consiglio tramite email alla casella [info@ateodv.org](mailto:info@ateodv.org) dell'associazione o in cartaceo tramite raccomandata A.R. indirizzata presso la sede legale della Associazione Toscana Emofilici motivando la richiesta e specificando i documenti interessati .

Gli associati hanno l'obbligo di:

rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;

svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;

versare la quota associativa secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dall'Assemblea.

Gli associati si dividono in:

- onorari, designati dal Consiglio, intesi per tali persone fisiche, Enti, Società, Banche ed altre istituzioni che abbiano sostenuto gli scopi dell'associazione in modo rilevante con mezzi, contributi o attività gratuite;
- volontari, coloro che, interessati agli scopi e ai principi di cui agli artt. 2 e 4 dello Statuto, siano eventualmente disponibili a svolgere attività di volontariato sociale e sanitario nell'associazione.

La qualifica di associato si perde per morte, recesso o esclusione.

L'associato che contravviene gravemente agli obblighi del presente Statuto, negli eventuali Regolamenti interni e nelle deliberazioni degli organi associativi, oppure arreca danni materiali o morali di una certa gravità all'associazione, può essere escluso dall'associazione mediante deliberazione del Consiglio all'unanimità e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato. La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata adeguatamente all'associato che potrà presentare le proprie controdeduzioni in Assemblea.

L'associato può sempre recedere dall'associazione. Chi intende recedere deve comunicare in forma scritta la sua decisione al Consiglio, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'associato.

La dichiarazione di recesso ha effetto con lo scadere dell'anno in corso, purché sia fatta almeno 3 mesi prima.

I diritti di partecipazione all'associazione non sono trasferibili. Le somme versate a titolo di quota associativa non sono rimborsabili, rivalutabili e trasmissibili. Gli associati che comunque abbiano cessato di appartenere all'associazione non hanno alcun diritto sul patrimonio della stessa.



ART. 6 Tutti gli associati sono impegnati a contribuire al raggiungimento dei fini dell'associazione. Ai volontari possono essere rimborsate dall'associazione soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dal Consiglio: sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfetario.

Le spese sostenute dai volontari possono essere rimborsate nei limiti di quanto previsto dall'art. 17 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117.

La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'associazione.

L'associazione deve assicurare i volontari contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi.

ART.7 Sono organi dell'associazione:

- l'Assemblea ;
- il Consiglio (Organo di amministrazione);
- l'Organo di controllo, se istituito.

Le cariche associative ricoperte sono svolte a titolo gratuito, hanno durata triennale e possono essere rinnovate.

L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura esclusivamente nei limiti necessari al suo regolare funzionamento oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta.

In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al 50% del numero dei volontari.

ART. 8 L'Assemblea rappresenta la riunione di tutti gli associati .

Approva la relazione di attività, il programma annuale ed il bilancio consuntivo e quello di previsione ed indica le linee programmatiche dell'attività associativa entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio.

L'Assemblea ha, inoltre, le seguenti competenze inderogabili:

- nomina e revoca i componenti degli organi associativi;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi, ai sensi dell'art. 28 del Codice del terzo settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sulle modificazioni dell'Atto costitutivo o dello Statuto;
- delibera l'esclusione degli associati;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
- delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla Legge, dall'Atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.

E' convocata dal Presidente almeno una volta l'anno e tutte le volte che la convocazione sia richiesta da un terzo degli associati o dal Vicepresidente. E' convocata mediante avviso agli associati almeno 15 giorni prima, con indicazione del luogo, del tempo e dell'ordine del giorno, sia in prima che in seconda convocazione. La seconda convocazione deve essere indetta entro 10 giorni dalla prima.

L'associato non può essere portatore di più di 1 (una) delega. Può essere delegato solo chi è associato con diritto di voto. L'Assemblea è valida con la presenza di almeno la metà più uno degli



associati in prima convocazione. Essa delibera sia in seduta ordinaria che straordinaria a maggioranza semplice. In seconda convocazione è valida qualunque sia il numero degli intervenuti. Hanno diritto di voto in Assemblea (ciascuno associato ha un voto) gli associati che siano in regola alla data di svolgimento della Assemblea con il versamento del contributo annuale fissato dal Consiglio. Sono eleggibili, ovvero candidabili alle cariche associative gli associati che siano tali da almeno un anno dalla data di convocazione della Assemblea.

L'Assemblea, per deliberare la modifica dello Statuto e lo scioglimento dell'associazione è legalmente costituita solo quando sia presente la maggioranza assoluta (50%+1) degli associati aventi diritto al voto.

Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno  $\frac{3}{4}$  degli associati.

ART. 9 Il Consiglio è formato da 7 (sette) componenti nominati dall'Assemblea per la durata di 3 (tre) anni e sono rieleggibili. E' composto dal Presidente, dal Vice Presidente, dal Segretario Generale e da 4 (quattro) Consiglieri ed opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere, per gravi motivi, revocato con motivazione. Rientra nella sfera di competenza del Consiglio tutto quanto non sia per Legge o per Statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea.

Il Consiglio:

- delibera l'ammissione dei nuovi associati;
- 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 sulla base dei dati forniti dal Segretario Generale.

I verbali delle riunioni vengono redatti da un membro del Consiglio.

L'assenza non giustificata dalle riunioni del Consiglio per 3 (tre) sedute consecutive provoca l'automatica decadenza dalla carica. Il componente del Consiglio decaduto, dimissionario o deceduto durante il triennio di durata del mandato è sostituito per "cooptazione" dal Consiglio con deliberazione presa a maggioranza dei 2/3 (due terzi) dei suoi componenti.

Coloro che intendessero proporsi per le cariche in rinnovo, dovranno presentare una lista di candidatura completa per l'intero Organo. Le liste proposte dovranno pervenire via mail esclusivamente all'indirizzo [info@ateodv.org](mailto:info@ateodv.org) o in cartaceo tramite raccomandata A.R. indirizzata presso la sede legale della Associazione Toscana Emofilici ENTRO IL 28 febbraio dell'anno in cui si svolge l'Assemblea Elettiva per il rinnovo degli organi, pena l'esclusione della lista dalle candidature ammesse (per la raccomandata farà fede la data del timbro postale). Ogni associato può essere candidato in una sola lista. In ciascuna lista possono essere indicati: da 7 (sette) a 10 (dieci) candidati a ricoprire la carica di Consigliere. Verranno eletti gli associati componenti la lista che ottiene il maggior numero di preferenze secondo il criterio:

Lista Vincente: ogni scheda valida che riporta da 1 (una) a 7 (sette) preferenze nominative per i Consiglieri equivale anche ad 1 (una) preferenza per la Lista stessa. La Lista con il maggior numero di preferenze è la Lista Vincente. Risulteranno eletti quindi per il Consiglio i candidati 7(sette) che abbiano ottenuto più preferenze all'interno della Lista Vincente.

L'Organo di controllo composto da 1(uno) a 3(tre) componenti, anche monocratico, è nominato solo al ricorrere dei requisiti previsti dalla Legge, come descritto nel successivo Art. 13.



Alla Segreteria dovranno essere inviati:

- una comunicazione manifestante l'intenzione di avanzare la propria candidatura di lista, con l'elenco dei nominativi candidati per il Consiglio da 7 (sette) a 10 (dieci) (con l'indicazione dei dati anagrafici, l'anzianità di frequenza e facoltativamente residenza, attività e interessi);
- un breve documento d'intenti che illustri i propositi e le linee d'azione del gruppo che intende candidarsi.

I documenti completi, con le candidature delle Liste presentate, saranno inoltrati agli associati in allegato alla convocazione dell'Assemblea, per consentire le valutazioni del caso.

ART. 10 Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'associazione ed esercita le sue funzioni tramite il Segretario Generale. Convoca l'Assemblea almeno una volta l'anno e la presiede; sottopone all'Assemblea annuale una relazione sull'attività dell'associazione il bilancio consuntivo,

le previsioni di bilancio e le linee programmatiche; convoca il Consiglio almeno ogni 6 (sei) mesi e lo presiede.

ART. 11 Il Vicepresidente coadiuva il Presidente. In caso di impedimento del Presidente, ne assume le funzioni.

ART. 12 Il Segretario Generale cura la realizzazione dei fini associativi ed esegue le deliberazioni dell'Assemblea, da cui è vincolato. Esercita le funzioni con i poteri di ordinaria amministrazione ed ha la firma libera nei conti correnti e depositi attivi, con potere di effettuare rimesse e prelievi nei limiti stabiliti dal Consiglio. Tali funzioni possono essere delegate ad altro membro del Consiglio dal Segretario Generale. Svolge funzioni di Tesoriere che può demandare a persona esperta e di fiducia, anche esterna al Consiglio.

In quanto Tesoriere, predispone i bilanci dell'associazione provvede all'organizzazione della struttura che, sotto la sua dirigenza, assolve i compiti della Segreteria Generale; previa autorizzazione del Consiglio, può utilizzare, a pagamento consulenze, aiuti e servizi esterni; funge da segretario nelle riunioni dell'Assemblea e del Consiglio delle quali redige i verbali; relaziona ogni 6 (sei) mesi al Consiglio sull'attività sua e della struttura di Segreteria da lui diretta.

Prevvia autorizzazione del Consiglio 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; può delegare funzioni ed incarichi ai Consiglieri.

ART. 13 L'Organo di controllo, anche monocratico, è nominato al ricorrere dei requisiti previsti dalla Legge.

I componenti dell'Organo di controllo, ai quali si applica l'art. 2399 del Codice civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui al co. 2, art. 2397 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.

L'Organo di controllo vigila sull'osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. Esso esercita inoltre il controllo contabile nel caso in cui non sia nominato un soggetto incaricato della Revisione legale dei conti o nel caso in cui un suo componente sia un revisore legale iscritto nell'apposito registro. L'organo di controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed attesta che



l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci.

I componenti dell'organo di controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo, e a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

ART. 14 Il patrimonio dell'associazione comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi ed altre entrate comunque denominate – è utilizzato per lo svolgimento delle attività statutarie ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale .

ART. 15 L'associazione deve tenere i seguenti libri:

- libro degli associati, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione;
- registro dei volontari, che svolgono la loro attività in modo non occasionale;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio, tenuto a cura dello stesso organo;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di controllo, se esistente, tenuto a cura dello stesso organo.

ART. 16 In caso di estinzione o scioglimento dell'associazione i beni che residuano dopo la liquidazione, saranno devoluti, previo parere positivo dell'Ufficio regionale del Registro unico nazionale del Terzo Settore, da quando sarà operativo, e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo Settore , o ad altre organizzazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore, nelle more della piena operatività del suddetto Ufficio.

L'Assemblea provvede alla nomina di uno o più liquidatori preferibilmente scelti tra i propri associati.

ART. 17 Per quanto non previsto dal presente Statuto, dagli eventuali Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli organi associativi, si applica quanto previsto dal Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del terzo settore) e, in quanto compatibile, dal Codice civile.