



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Corso Giovecca 203 - 44121 Ferrara - C.F. 93082570388

Cell. +39 371 1892290 | Sito web: www.unitedonlus.org

e-mail: info@unitedonlus.org | PEC: unitedonlus@pec.it

Statuto

Articolo 1 (Costituzione)

È costituita l'organizzazione Onlus apolitica, aconfessionale, arazziale e senza scopi di lucro denominata "UN.I.T.eD. O.N.L.U.S. – Unione Italiana Talassemici e Drepanocitici O.N.L.U.S." - Federazione Italiana delle Associazioni per la Talassemia, la Drepanocitosi e le Anemie Rare (di seguito Federazione O.N.L.U.S.), con sede legale in Ferrara, Corso Giovecca 203, e sede operativa nella località di residenza del Presidente del Consiglio Direttivo.

Articolo 2 (Scopi)

La Federazione O.N.L.U.S. ha finalità esclusive di solidarietà sociale così come definite dal secondo comma dell'art.10 del Decreto Legislativo 460/97, svolge attività principalmente di assistenza sociale e socio-sanitaria e di tutela dei diritti civili ai sensi della lettera a) comma 1 del D.Lgs 460 del 04 Dicembre 1997 e s.m.i. prefiggendosi i seguenti scopi:

- a) Rappresentare le Associazioni aderenti dinanzi alle istituzioni nazionali ed internazionali ivi comprese le Commissioni specifiche sui temi per i quali la Federazione O.N.L.U.S. si è costituita. Sollecitare a livello nazionale la creazione, il mantenimento ed il potenziamento dei Centri per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la ricerca della Talassemia, della Drepanocitosi e delle Anemie Rare in genere.
- b) Sollecitare e promuovere a livello nazionale ed internazionale la legislazione, la creazione e/o il potenziamento di programmi volti all'attuazione delle leggi nazionali ed europee vigenti nel campo delle Patologie Rare, anche attraverso l'adesione ad azioni concordate con Associazioni e Federazioni che abbiano affinità di obiettivi.
- c) Promuovere a livello nazionale ed internazionale il miglioramento dei protocolli terapeutici per la cura e la guarigione della Talassemia, della Drepanocitosi e delle Anemie Rare in genere.
- d) Collaborare, dal punto di vista dell'informazione e della sensibilizzazione dell'opinione pubblica, con le Fondazioni Nazionali che si occupano di finanziare e promuovere la ricerca scientifica, clinica e farmacologica nel settore specifico.
- e) Promuovere, sostenere e finanziare la ricerca scientifica con iniziative occasionali dirette al reperimento dei fondi.
- f) Implementare la legislazione sulla sicurezza del sangue, i piani nazionali di raccolta anche attraverso il coordinamento delle attività di collaborazione con le Organizzazioni territoriali aderenti alla Federazione ed in accordo con le esistenti Associazioni Nazionali di Donatori.

Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Corso Giovecca 203 - 44121 Ferrara - C.F. 93082570388

Cell. +39 371 1892290 | Sito web: www.unitedonlus.org

e-mail: info@unitedonlus.org | PEC: unitedonlus@pec.it

- g) Promuovere campagne nazionali di informazione e culturali in tema di Patologie Rare e quella specifica in materia di Talassemia e Drepanocitosi, anche attraverso l'utilizzo di strumenti cartacei e mediatici di divulgazione, realizzati in proprio o già disponibili, curandone la distribuzione e con la organizzazione di manifestazioni.
- h) E' fatto espresso divieto di svolgere attività diverse da quelle menzionate alla lettera a) comma 1 art. 10 D.Lgs 460/97 ad eccezione di quelle ad esse strettamente connesse.

Articolo 3 (Organizzazione)

La Federazione si ispira ai principi della legge n. 833 del 1978, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale, privilegia la cura degli interessi dei talassemici, degli affetti da drepanocitosi o altre anemie rare, 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.

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

Conformemente al Dlgs n. 460/97 la Federazione osserverà:

- a) il 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 ed unitaria struttura;
- b) l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse;
- c) l'uso, nella denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico, della locuzione "organizzazione non lucrativa di utilità sociale" o dell'acronimo "Onlus"

Articolo 4 (Soci)

Possono essere soci della Federazione Onlus tutte le Associazioni no profit e le Onlus per la tutela dei pazienti affetti da Talassemia, Drepanocitosi ed Anemie Rare che hanno sede legale ed operano in Italia.



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Corso Giovecca 203 - 44121 Ferrara - C.F. 93082570388

Cell. +39 371 1892290 | Sito web: www.unitedonlus.org

e-mail: info@unitedonlus.org | PEC: unitedonlus@pec.it

Le persone fisiche e giuridiche, le Associazioni, gli Enti giuridici pubblici e privati, che hanno come scopo quello del sostegno morale ed economico della Federazione O.N.L.U.S. e ne condividono l'azione e gli obiettivi assumono la qualità di "sostenitori".

Le Organizzazioni regionali, locali e nazionali che aderiscono alla Federazione si impegnano formalmente alla osservanza del presente Statuto e degli eventuali Regolamenti.

Hanno il dovere di versare la quota annuale stabilita dal Consiglio Direttivo della Federazione e di fornire alla segreteria della stessa i propri recapiti comunicando tempestivamente ogni variazione degli stessi.

Ogni Organizzazione locale, provinciale o regionale aderente alla Federazione O.N.L.U.S. mantiene la propria autonomia decisionale ed operativa nel proprio ambito locale come sancita dal proprio Statuto.

La Federazione O.N.L.U.S. potrà intervenire a sostegno nelle questioni locali solo su espressa richiesta dell'Organizzazione aderente.

Le Organizzazioni aderenti partecipano alla vita economica della Federazione contribuendo con il pagamento di una quota sociale annuale, unica ed uguale per tutte le Associazioni, che verrà stabilita annualmente dal Consiglio Direttivo della Federazione O.N.L.U.S..

Le Organizzazioni aderenti, per esercitare il diritto di voto in Assemblea, sono tenute a versare la quota sociale annuale alla Federazione O.N.L.U.S. entro il mese di marzo dell'anno al quale la quota si riferisce. Oltre tale termine, in caso di morosità, l'Organizzazione aderente non potrà esercitare il diritto di voto sino ad avvenuta regolarizzazione delle quote dovute.

Ogni Organizzazione, qualunque sia il numero degli associati, nella Federazione O.N.L.U.S. è rappresentata da numero 1 Delegato con diritto a voto deliberativo.

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 o partecipanti maggiori d'età, 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.

La risoluzione del rapporto associativo avviene:

- per recesso volontario dell'Organizzazione da comunicarsi al Presidente del Consiglio Direttivo con lettera raccomandata A.R..
- per scioglimento della Federazione.
- per mancata condivisione degli scopi.
- per mancata osservanza delle norme statutarie.

Articolo 5 (Patrimonio della Federazione)

Il Patrimonio della Federazione O.N.L.U.S. è costituito:

Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Corso Giovecca 203 - 44121 Ferrara - C.F. 93082570388

Cell. +39 371 1892290 | Sito web: www.unitedonlus.org

e-mail: info@unitedonlus.org | PEC: unitedonlus@pec.it

- a) dalle quote delle Organizzazioni aderenti 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 ciascuna associazione indipendentemente dal numero dei propri iscritti. Ogni Associazione potrà integrare la quota fissa liberamente e senza limiti di importo;
- b) dai contributi delle Fondazioni e delle Organizzazioni pubbliche e/o private anche se devolute per progetti mirati e specifici;
- c) dalle elargizioni e/o donazioni e/o lasciti testamentari da parte di persone fisiche e giuridiche;
- d) da proventi derivati da manifestazioni occasionali a carattere scientifico o promozionale e da partecipazioni ad essi;
- e) da proventi di attività istituzionale e di "fund raising" propri della Federazione O.N.L.U.S., e con campagne di raccolte fondi effettuate solo occasionalmente in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione (ex art. 26 DLgs 460/97).

Articolo 6 (Organi della Federazione)

Gli organi della Federazione O.N.L.U.S. sono:

- a) l'Assemblea dei Delegati delle Organizzazioni aderenti
- b) il Consiglio Direttivo
- c) il Presidente del Consiglio Direttivo
- d) il Vice-Presidente Vicario del Consiglio Direttivo
- e) Il Tesoriere
- f) il Collegio dei Revisori dei Conti
- g) i Comitati Tecnici-Scientifici

Tutte le cariche elettive hanno carattere di gratuità, hanno la durata di anni tre e sono rieleggibili senza limiti, tranne il Presidente del Consiglio Direttivo che può essere rieletto con il limite massimo di due mandati consecutivi.

Articolo 7 (Assemblea dei Delegati)

- L'Assemblea della Federazione O.N.L.U.S. è costituita dai Delegati delle Organizzazioni aderenti.
- A ciascuna Organizzazione aderente, indipendentemente dal numero dei soci, spetta numero 1 Delegato.
- Essa è convocata dal Presidente del Consiglio Direttivo, ed in mancanza dello stesso dal Vice-Presidente Vicario, almeno una volta all'anno in via ordinaria. La convocazione deve avvenire

Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Corso Giovecca 203 - 44121 Ferrara - C.F. 93082570388

Cell. +39 371 1892290 | Sito web: www.unitedonlus.org

e-mail: info@unitedonlus.org | PEC: unitedonlus@pec.it

mediante avviso scritto contenente l'ordine del giorno da spedirsi almeno trenta giorni prima a mezzo di lettera raccomandata, fax o e-mail con conferma di ricevimento da inviarsi entro 48 ore. L'avviso di convocazione deve contenere l'ordine del giorno, il luogo, i giorni e le ore fissate per la prima e la seconda convocazione. In via ordinaria l'Assemblea potrà essere convocata dal Presidente del Consiglio Direttivo, o in assenza dello stesso dal Vice-Presidente Vicario, anche su richiesta scritta firmata da almeno un quinto delle associazioni aderenti con la specificazione esplicita degli argomenti da trattare, mediante lettera raccomandata, fax o e-mail con conferma di ricevimento.

- La seduta ordinaria dovrà essere convocata entro il mese di Giugno. In questa seduta in ogni caso deve essere posto l'ordine del giorno riguardante la discussione del bilancio consuntivo dell'esercizio precedente.
- Non è ammesso il voto per delega.
- In casi straordinari o di inderogabile urgenza, l'Assemblea Ordinaria e Straordinaria può essere consultata e chiamata ad esprimere parere anche attraverso l'ausilio di strumenti di comunicazione elettronica quali teleconferenze convocate a mezzo messaggi e-mail spediti mediante posta elettronica certificata.

Articolo 8 (Attribuzioni dell'Assemblea dei Delegati)

L'assemblea dei Delegati:

- delibera sul bilancio consuntivo e sul bilancio preventivo;
- elegge il Consiglio Direttivo;
- elegge il Collegio dei Revisori dei Conti;
- stabilisce le direttive generali della Federazione O.N.L.U.S.;
- delibera su proposte avanzate dal Consiglio Direttivo o suoi componenti, dai Comitati Tecnico-Scientifici o dai Delegati stessi, per il miglior raggiungimento degli scopi sociali;
- approva la relazione sull'attività svolta e da svolgere del Presidente del Consiglio Direttivo;
- provvede su tutti gli argomenti ad essa demandati dallo Statuto, dal Regolamento o dalla legge e delibera sulla eventuale modifica dello Statuto.

L'Assemblea è validamente costituita con la presenza di almeno metà più uno dei Delegati aventi diritto al voto in prima convocazione e con qualunque numero in seconda.

L'Assemblea delibera a maggioranza semplice dei presenti e aventi diritto.

Per eventuali modifiche allo Statuto delibera con la presenza dei tre quarti degli aventi diritto al voto e con la maggioranza dei due terzi dei presenti e votanti.

Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Corso Giovecca 203 - 44121 Ferrara - C.F. 93082570388

Cell. +39 371 1892290 | Sito web: www.unitedonlus.org

e-mail: info@unitedonlus.org | PEC: unitedonlus@pec.it

Articolo 9 (Elezioni del Consiglio Direttivo)

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

Il voto espresso dai partecipanti alle Assemblee Generali della Federazione O.N.L.U.S. deve essere la chiara espressione della volontà delle Associazioni rappresentate. Le Associazioni saranno presenti nelle Assemblee Generali con il proprio Rappresentante Legale, qualora questi fosse impossibilitato, l'Associazione dovrà riconoscere i poteri di rappresentatività ad altro membro del proprio Consiglio Direttivo mediante delega scritta.

L'assemblea eleggerà i membri del Consiglio Direttivo tra i candidati presentati dalle Organizzazioni aderenti e dal Consiglio Direttivo uscente 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.

Ogni Delegato nelle votazioni potrà esprimere massimo sette preferenze.

A tutela della più ampia rappresentatività della Federazione O.N.L.U.S. vale quanto riportato all'articolo 10 del presente Statuto.

Articolo 10 (Consiglio Direttivo Della Federazione O.N.L.U.S.)

La Federazione O.N.L.U.S. è amministrata dal Consiglio Direttivo, eletto dall'Assemblea dei Delegati ed è composto da numero 7 componenti in rappresentanza delle Macro Aree Nord, Centro, Sud, Sicilia e Sardegna. La Macro Area NORD è composta dalle regioni, Veneto, Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Trentino Alto Adige, Lombardia, Valle d'Aosta, Piemonte e Liguria; La Macro Area Centro, è composta dalle regioni Marche, Molise, Abruzzo, Lazio, Umbria e Toscana; La Macro Area Sud è composta dalle regioni Campania, Calabria, Basilicata, Puglia.

Ogni Macro Area deve essere rappresentata in seno al Consiglio Direttivo, qualora siano disponibili candidati. Nel caso in cui una o più Macro-Aree non avessero candidati disponibili vengono eletti i rappresentanti che hanno conseguito il maggior numero di voti.

Ciascuna delle patologie tutelate dalla Federazione O.N.L.U.S. deve essere rappresentata in seno al Consiglio Direttivo, qualora ci siano candidati disponibili, in rappresentanza degli affetti da Talassemia, Drepanocitosi e Anemie Rare. Nel caso in cui non ci siano candidati disponibili rappresentanti di una particolare patologia, vengono nominati i candidati maggiormente votati.

Gli eletti durano in carica tre anni e sono rieleggibili senza alcun limite.

Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Corso Giovecca 203 - 44121 Ferrara - C.F. 93082570388

Cell. +39 371 1892290 | Sito web: www.unitedonlus.org

e-mail: info@unitedonlus.org | PEC: unitedonlus@pec.it

Articolo 11 (Attribuzioni del Consiglio Direttivo)

Il Consiglio Direttivo deve eleggere nel suo seno, dietro convocazione del Presidente uscente o di chi ne fa le veci:

- il Presidente del Consiglio Direttivo
- il Vice-Presidente Vicario del Consiglio Direttivo
- il Tesoriere

Il Consiglio Direttivo è investito dei più ampi poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione.

Al Consiglio Direttivo sono attribuiti i seguenti poteri:

- a) Provvede all'ordinaria e straordinaria amministrazione della Federazione O.N.L.U.S., anche su argomenti di pertinenza dell'Assemblea dei Delegati salvo la ratifica dell'Assemblea stessa nella sua prima adunanza.
- b) Redige il Bilancio Consuntivo e Preventivo.
- c) Redige e approva, se è il caso, il Regolamento della Federazione O.N.L.U.S. in conformità delle direttive dello Statuto.
- d) Delibera l'ammissione delle Associazioni che fanno richiesta scritta di adesione alla Federazione O.N.L.U.S..
- e) Delega uno o più dei suoi componenti per specifici incarichi munendoli di poteri ben specificati e delimitati.
- f) Promuove la costituzione di un Ufficio Stampa per la gestione delle pubbliche relazioni e la cura dell'immagine della Federazione O.N.L.U.S. conferendo al Presidente la gestione dello stesso.
- g) Nomina i Comitati Tecnico-Scientifici.
- h) Il Consiglio Direttivo si riunisce dietro convocazione del Presidente.
- i) Esso può essere convocato anche quando ne facciano richiesta motivata con l'ordine del giorno da trattare, almeno i quattro settimi dei suoi membri.
- j) L'avviso di convocazione del Consiglio, contenente l'ordine del giorno, il luogo, il giorno e l'ora di convocazione deve essere diramato dal Presidente almeno quindici giorni prima della data di adunanza tramite lettera o e-mail con ricevuta di ricevimento.
- k) In caso di votazione su uno o più argomenti all'ordine del giorno si procederà a maggioranza con voto palese; in caso di parità, prevale il voto del Presidente.
- l) Qualora dovesse, per dimissione o per destituzione, mancare la maggioranza del Consiglio, il Presidente o il Vice-Presidente in carica, o in mancanza di essi, il Consigliere più anziano di età, convocherà immediatamente l'Assemblea dei Delegati per la nuova elezione del Consiglio Direttivo.

Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Corso Giovecca 203 - 44121 Ferrara - C.F. 93082570388

Cell. +39 371 1892290 | Sito web: www.unitedonlus.org

e-mail: info@unitedonlus.org | PEC: unitedonlus@pec.it

Articolo 12 (Il Presidente)

Il Presidente del Consiglio Direttivo è il legale rappresentante della Federazione O.N.L.U.S. nei rapporti con terzi e nei giudizi sia attivi che passivi.

Cura l'esecuzione delle delibere del Consiglio Direttivo, e della Assemblea dei Delegati.

In caso di urgenza accertata e di estrema necessità esercita i poteri del Consiglio, salvo ratifica del Consiglio medesimo nella sua prima adunanza dopo l'adozione del provvedimento necessitato di urgenza.

Le cause attive non possono essere promosse dal Presidente se non a seguito di delibera del Consiglio Direttivo.

E' conferita al Presidente la responsabilità gestionale dell'Ufficio Stampa e Comunicazione per la gestione delle pubbliche relazioni e la cura dell'immagine della Federazione O.N.L.U.S.

Articolo 13 (Il Vice Presidente Vicario)

Il Vice-Presidente Vicario sostituisce il Presidente in caso di comprovata assenza ed impedimento, assumendone tutte le funzioni ed i poteri.

Articolo 14 (Il Tesoriere)

Il Tesoriere della Federazione O.N.L.U.S. cura la tenuta dei libri contabili. Predisponde per il Consiglio Direttivo il bilancio di previsione e gli sottopone quello consuntivo, che dovranno essere sottoposti al controllo del Collegio dei Revisori dei Conti ed alla approvazione dell'Assemblea dei Delegati. Provvede ad incassare le quote associative annuali delle Associazioni aderenti. Il Tesoriere e il Presidente del Consiglio Direttivo su delibera del Consiglio stesso possono aprire e gestire conti correnti bancari e/o postali e richiedere carte di credito. Il Tesoriere in raccordo al Presidente del Consiglio Direttivo ha la responsabilità della gestione di cassa.

Articolo 15 (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.

Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Corso Giovecca 203 - 44121 Ferrara - C.F. 93082570388

Cell. +39 371 1892290 | Sito web: www.unitedonlus.org

e-mail: info@unitedonlus.org | PEC: unitedonlus@pec.it

Articolo 16 (I Comitati Tecnico-Scientifici)

Vengono nominati dal Consiglio Direttivo in funzione delle particolari esigenze. Essi sono composti anche di non associati, fissando le relative mansioni.

I Comitati Tecnici-Scientifici hanno poteri consultivi e provvedono ad elaborare i programmi e le proposte medico-scientifiche da sottoporre alla approvazione del Consiglio Direttivo. I coordinatori dei Comitati Tecnici-Scientifici, nominati dal Consiglio Direttivo, possono prendere parte ai lavori dello stesso con voto consultivo.

Articolo 17 (Esercizio Finanziario e Bilancio)

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.

Articolo 18 (Scioglimento della Federazione O.N.L.U.S.)

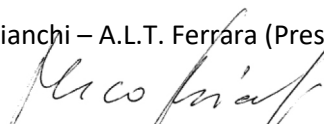
L'Assemblea dei Delegati delibera lo scioglimento della Federazione O.N.L.U.S. e nomina uno o più liquidatori, disponendo in ordine alla devoluzione del patrimonio, estinte tutte le eventuali obbligazioni residue. Il residuo patrimoniale verrà devoluto - come da art. 10, comma 1, lettera f - ad altre 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 L. 23/12/1996, n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Articolo 19 (Norma Finale)

Per quanto non previsto nel presente Statuto si applicano le norme di legge vigenti in materia.

Come delegati a firmare lo statuto dall'Assemblea

Marco Bianchi – A.L.T. Ferrara (Presidente)



Angelo Loris Brunetta – Ass. Ligure Talassemici (Segretario)

