

***ASSOCIAZIONE ITALIANA CENTRI EMOFILIA***



**Regolamento di attuazione  
dello Statuto dell'Associazione  
Italiana Centri Emofilia  
(AICE)**

***Approvato dall'Assemblea dei Soci  
convocata on line in data 03/01/2018  
e conclusasi in data 15/01/2018***

**INDICE**

	pagina
Premessa	3
I Soci	3
Diritti e doveri dei Soci	4
Soci Ordinari	4
Soci Onorari	5
Soci Sostenitori	5
Modalità di ammissione di nuovi Soci	6
Quote associative	6
Perdita dello status di Socio	6
Consiglio Direttivo	7
Modalità di svolgimento delle elezioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo	9
Revisori dei Conti	9
Gruppi di Lavoro AICE	10
Attività scientifica ed educativa	11
Convegni scientifici, corsi educazionali ed altre iniziative scientifiche	11
Studi collaborativi AICE	15
Compilazione e aggiornamento del Registro AICE e del Registro Nazionale	17
Coagulopatie Congenite	
Comitato Scientifico	19
Fondi per la ricerca scientifica e la formazione professionale	20
Referenti Regionali	23
-	

## **Premessa**

L'art. 14 dello Statuto dell'Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE), associazione a carattere medico-scientifico, prevede l'adozione di un Regolamento di attuazione dello Statuto elaborato dal Consiglio Direttivo e approvato dall'Assemblea dei Soci.

Il presente Regolamento integra lo statuto dell'AICE ed è stato stilato dal Consiglio Direttivo, allo scopo di garantire l'adesione ai Principi fissati dallo Statuto e stabilire le modalità operative degli organi dell'Associazione. Esso è stato approvato con voto unanime dal Consiglio Direttivo in data 02/01/2018 e a maggioranza dall'Assemblea dell'AICE dopo consultazione on-line convocata in data 03/01/2018 e conclusasi in data 15/01/2018. Il presente Regolamento entra in vigore, pertanto a decorrere dal 16/01/2018.

## **I Soci**

E' prevista la seguente tipologia di Soci:

Soci Ordinari

Soci Onorari

Soci Sostenitori.

- È Socio Ordinario chiunque, avendo fatto domanda di ammissione all'Associazione, sia stato favorevolmente accolto dal Consiglio Direttivo.
- Sono Soci Onorari coloro cui il titolo venga conferito con voto unanime dal Consiglio Direttivo, su proposta del Presidente, e ratificato dall'Assemblea nella prima seduta possibile. Tale titolo può essere conferito a eminenti scienziati che si siano particolarmente distinti per ricerche nel campo della cura e della gestione dell'emofilia, delle altre malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione in genere, Enti o Associazioni che vantino particolari meriti e abbiano contribuito in modo eminente allo sviluppo e al conseguimento degli scopi dell'Associazione ed alla sua affermazione o, in generale, alla cura ed alla gestione dell'emofilia, delle altre malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione in Italia.
- Sono Soci Sostenitori gli enti, le società e i privati che contribuiscono, con quote associative e finanziamenti straordinari, all'attuazione dei compiti statutari, al conseguimento degli scopi ed alla realizzazione degli obiettivi dell'Associazione.

## **Diritti e doveri dei Soci**

### **Soci Ordinari**

1. I Soci Ordinari sono tenuti al pagamento della quota associativa annuale il cui importo viene determinato ogni 3 anni dall'Assemblea su proposta del Consiglio Direttivo.
2. I Soci Ordinari partecipano all'Assemblea e costituiscono l'elettorato attivo e passivo ai fini della nomina del Consiglio Direttivo e degli altri organi dell'Associazione. Hanno diritto all'elettorato attivo i Soci Ordinari da almeno 1 anno. Hanno diritto all'elettorato passivo per le elezioni dei componenti del Consiglio Direttivo i Soci Ordinari da almeno 2 anni.
3. I Soci Ordinari da almeno 1 anno hanno diritto di voto attivo per l'approvazione e le modifiche dello Statuto, per le mozioni sottoposte al giudizio dell'Assemblea dal Presidente, per la nomina dei Referenti Regionali, dei componenti dei Gruppi di Lavoro e di ciascun Gruppo di Studio responsabile dell'organizzazione e realizzazione degli studi collaborativi promossi dall'AICE o condotti con il patrocinio dell'Associazione.
4. Hanno diritto di voto attivo e passivo per la nomina dei Referenti Regionali i Soci Ordinari da almeno 1 anno in regola con quanto previsto dallo Statuto e dal presente Regolamento che esercitano la propria attività professionale in un Centro per la diagnosi e la cura dell'emofilia, delle malattie emorragiche ereditarie ed altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze, che operi nella regione per la quale viene indetta l'elezione.
5. I Soci Ordinari debbono adeguarsi alle decisioni dell'Assemblea.
6. I Soci Ordinari che svolgono funzioni di responsabilità in Centri per la diagnosi e la cura dell'Emofilia ed altre malattie emorragiche congenite sono tenuti a contribuire alla compilazione ed all'aggiornamento del Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC e a collaborare con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) per la realizzazione del Registro Nazionale Coagulopatie Congenite, istituito con DPCM 3 marzo 2017.
7. I Soci Ordinari che svolgono funzioni di responsabilità in Centri per la diagnosi e la cura dell'Emofilia ed altre malattie emorragiche congenite sono, di norma, tenuti a contribuire agli studi collaborativi promossi dall'AICE nei limiti loro possibili tenendo conto delle risorse di cui dispongono.
8. I soci ordinari hanno diritto all'accesso all'area riservata del sito web dell'Associazione ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)), ma solo coloro che sono in regola con quanto

previsto dallo Statuto e dal presente Regolamento, compreso l'essere in regola con il pagamento delle quote associative annuali, hanno diritto ad esprimere il proprio voto on-line per tutte le votazioni indette dal Presidente dall'AICE, in accordo con quanto disposto dal Consiglio Direttivo dell'Associazione.

### **Soci Onorari**

1. Possono essere nominati Soci Onorari eminenti scienziati, Enti o Associazioni che abbiano sostanzialmente contribuito allo sviluppo e al conseguimento degli scopi dell'Associazione, alla sua affermazione o, in generale, alla cura ed alla gestione dell'emofilia, delle altre malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione in genere in Italia e/o soggetti che abbiano sostanzialmente contribuito agli avanzamenti nella conoscenza e/o nella cura dell'emofilia, delle malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione in genere.
2. L'Assemblea dei Soci Ordinari è l'organo preposto alla nomina dei Soci Onorari su proposta del Presidente e previa deliberazione del Consiglio Direttivo con voto unanime.
3. Il Consiglio Direttivo, su richiesta del Presidente, può proporre all'Assemblea la nomina di non più di 2 Soci Onorari per il triennio di durata del proprio mandato.
4. La nomina dei Soci Onorari ha valenza a tempo indeterminato.
5. I Soci Onorari non pagano la quota associativa.
6. I Soci Onorari non hanno diritto all'elettorato attivo e passivo e non hanno diritto di voto per l'approvazione e le modifiche dello Statuto e del Regolamento.
7. I Soci Onorari hanno diritto all'accesso all'area riservata del sito web dell'Associazione ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)) per visionare tutti i documenti in esso contenuti ma non hanno diritto di voto per le consultazioni on-line, in maniera analoga a quanto avviene per le consultazioni in sede assembleare in cui siano fisicamente presenti i Soci dell'Associazione.

### **Soci Sostenitori**

1. I Soci Sostenitori sono tenuti al pagamento della quota associativa annuale il cui importo viene determinato annualmente dal Consiglio Direttivo su proposta del Presidente. La quota associativa versata dai Soci Sostenitori verrà utilizzata per l'organizzazione dei Convegni educazionali, delle riunioni scientifiche e per tutto ciò che attiene alle iniziative istituzionali che l'AICE supporta, nonché per la costituzione di un fondo per la ricerca scientifica e l'elargizione di borse e premi di studio.
2. I Soci Sostenitori partecipano all'Assemblea dei Soci senza diritto di voto.

### **Modalità di ammissione di nuovi Soci**

Ogni persona avente i requisiti richiesti per entrare a far parte dell'Associazione deve inoltrare domanda, accompagnata da un curriculum vitae, al Presidente dell'AICE che la sottopone al giudizio del Consiglio Direttivo. Questo ne decide l'accoglimento o il rigetto a suo insindacabile giudizio. Il Presidente comunica all'interessato l'accettazione o il rigetto della domanda. La qualità di Socio non è trasmissibile.

### **Quote Associative**

1. Tutti i Soci Ordinari sono tenuti al pagamento della quota associativa annuale il cui importo viene determinato, ogni 3 anni, dall'Assemblea su proposta del Consiglio Direttivo. Tale quota è, attualmente, fissata in € 100 per i Soci Ordinari che esercitano la professione medica di età superiore a 35 anni, in € 60 per i Soci Ordinari di altre professioni sanitarie di età superiore a 35 anni e in € 30 per i Soci di età inferiore a 35 anni, qualunque sia la professione da essi esercitata. I Soci sono tenuti a versare la quota di iscrizione entro il 31 gennaio di ogni anno. La variazione della quota per i Soci di età superiore a 35 anni decorre dall'anno successivo a quello del compimento dei 35 anni di età.
2. La quota associativa può essere pagata mediante bonifico bancario sul conto corrente dell'Associazione o mediante assegno bancario intestato all'Associazione. È inoltre possibile il pagamento online tramite il sito web dell'Associazione ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)). Non sono ammesse altre forme di pagamento.
3. La quota associativa annuale si intende versata a fondo perduto.
4. Il pagamento della quota associativa, per l'anno a cui si riferisce, conferisce al Socio i diritti precisati al paragrafo "Diritti e doveri dei Soci".

### **Perdita dello Status di Socio**

Lo status di Socio decade per uno dei seguenti motivi:

- Dimissioni volontarie, comunicate per iscritto al Presidente.
- Esclusione, deliberata dal Consiglio Direttivo, per accertati motivi di incompatibilità o per non essere più in possesso dei requisiti in base ai quali la domanda di iscrizione era stata accettata o per aver contravvenuto agli obblighi statutari o del Regolamento.
- Mancato pagamento della quota associativa per più di tre anni consecutivi, previo avviso della sua condizione di morosità e invito al saldo delle quote arretrate.

- A seguito del verificarsi di una delle condizioni di cui ai punti precedenti, il Presidente dell'AICE, in esecuzione di quanto deliberato dal Consiglio Direttivo, informerà per iscritto il Socio e in mancanza di idonea risposta, trascorsi trenta giorni dall'invio della comunicazione, procederà alla sua cancellazione dalla lista dei Soci.
- Coloro che siano stati esclusi dall'Associazione per morosità possono inoltrare domanda di reintegro al Presidente dell'AICE che, sentito il parere del Consiglio Direttivo, ne valuta l'accoglimento. Per essere riammessi a far parte dell'Associazione coloro che siano decaduti dallo status di socio per morosità dovranno effettuare il pagamento di tutte le quote arretrate, oltre quella dell'anno in corso.

### **Consiglio Direttivo**

In ottemperanza a quanto disposto dall'Articolo 7 dello Statuto, il Consiglio Direttivo dell'Associazione è composto da sette membri, tutti con diritto di voto, dei quali 6 sono eletti fra i Soci Ordinari, aventi diritto all'elettorato passivo. Fa parte ex officio del Consiglio Direttivo uno scienziato esperto nelle problematiche relative alla cura e all'assistenza agli emofilici, soggetti affetti da malattie emorragiche ereditarie e disordini della coagulazione in genere, nominato dal Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità.

1. Il Consiglio Direttivo entra in funzione immediatamente dopo la comunicazione dei risultati delle elezioni e la ratifica da parte dell'assemblea.
2. Il Consiglio Direttivo resta in carica per tre anni o comunque sino allo svolgimento delle successive elezioni che si tengono, di norma, durante il Convegno Triennale.
3. I membri uscenti dal Consiglio non sono candidabili all'elezione per il successivo triennio.
4. Il Consiglio elegge tra i suoi membri, con votazione a scrutinio segreto, un Vice-Presidente che funge per tre anni da Presidente Eletto e diviene automaticamente Presidente dell'Associazione per il triennio successivo. Al termine del suo mandato, il Presidente fa ancora parte del Consiglio Direttivo per i successivi tre anni come Past-President.
5. In ottemperanza a quanto disposto dall'Articolo 8 dello Statuto, il Presidente ha la legale rappresentanza dell'Associazione, è responsabile della osservanza dello Statuto e del Regolamento, svolge le funzioni di capo esecutivo dell'Associazione ed a lui sono conferiti i poteri di ordinaria amministrazione del patrimonio dell'Associazione per conto della stessa.

6. Il Presidente convoca e presiede l'assemblea e tutte le riunioni dell'Associazione. È, inoltre, membro e presidente "ex officio" di tutti i Gruppi di Lavoro AICE e ne nomina, in accordo con il Consiglio Direttivo, i Coordinatori.
7. Il Presidente è responsabile della realizzazione e gestione informatica del Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC, secondo le indicazioni e le procedure deliberate dal Consiglio Direttivo e approvate dall'Assemblea. Al Presidente è delegato il compito di ottemperare ai requisiti del Testo Unico, "Codice in materia di protezione dei dati personali" approvato con il DL.vo 30/06/2003, n. 196 per il rispetto dei diritti di privacy dei pazienti.
8. Il Vice-Presidente sostituisce in ogni mansione il Presidente in caso di suo impedimento od assenza.
9. Il Presidente, all'inizio del triennio di proprio esercizio, nomina fra i Soci non membri del Consiglio Direttivo il Segretario dell'Associazione.
10. Il Segretario, oltre a redigere i verbali delle assemblee e riunioni dell'Associazione e delle riunioni del Consiglio Direttivo, è responsabile della loro archiviazione, dopo averli firmati con il Presidente dell'Associazione. Il Segretario non ha diritto di voto in seno al Consiglio Direttivo.
11. Il Consiglio Direttivo è l'organo direttivo ed esecutivo dell'Associazione, redige il Regolamento di attuazione dello Statuto e lo sottopone a periodica revisione.
12. Il Consiglio Direttivo esamina le proposte di studi collaborativi che l'AICE promuove o che vengono condotti con il patrocinio dell'Associazione e li sottopone ad un apposito Gruppo di Lavoro per definirne l'ammissibilità, prima che essi siano proposti al vaglio dell'Assemblea.
13. Il Consiglio Direttivo si riunisce almeno due volte all'anno ed è convocato e presieduto dal Presidente o, in sua precaria assenza, dal Vice-Presidente.
14. Il Consiglio Direttivo può riunirsi anche tramite l'utilizzo di tecnologie di collegamento in remoto, quali la teleconferenza e la videoconferenza. In tal caso, i membri partecipanti contribuiscono alla determinazione del numero legale ai fini della validità della riunione e del potere deliberante del Consiglio. Le riunioni del Consiglio Direttivo possono prevedere la partecipazione anche solo di parte dei suoi componenti tramite l'utilizzo di tecnologie di collegamento in remoto. In tal caso, il/i membro/i, collegato/i tramite video- o teleconferenza, contribuisce/ono alla determinazione del numero legale ai fini della validità della riunione e del potere deliberante del Consiglio.



**Modalità di svolgimento delle elezioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo**

1. L'elezione del Consiglio Direttivo si tiene ogni tre anni e, salvo altrimenti disposto, in occasione dell'Assemblea Ordinaria annuale convocata nel corso del Convegno Triennale sui Problemi Clinici e Sociali dell'Emofilia. Le votazioni si svolgono a scrutinio segreto.
2. Possono presentare la propria candidatura tutti i Soci Ordinari in regola con il pagamento delle quote associative annuali e secondo quanto altro disposto dallo Statuto.
3. La candidatura deve essere presentata per iscritto al Presidente dell'Associazione almeno 15 giorni prima dell'apertura ufficiale del seggio elettorale.
4. Possono esercitare il diritto di voto tutti i Soci Ordinari da almeno 1 anno in regola con il pagamento delle quote associative annuali e secondo quanto altro disposto dallo Statuto.
5. Non sono ammesse deleghe all'esercizio del voto.
6. Il seggio elettorale è costituito da tre Soci Ordinari non candidati al Consiglio Direttivo, nominati dall'Assemblea. I tre componenti del Seggio elettorale nominano il Presidente del Seggio ed il Segretario.
7. Il Presidente del seggio elettorale è responsabile del regolare svolgimento delle operazioni di voto e comunica all'Assemblea i risultati delle votazioni.
8. Il Segretario del seggio effettua pubblicamente le operazioni di spoglio delle schede e di scrutinio dei voti e redige il verbale dei risultati delle elezioni di cui sarà data immediata comunicazione all'Assemblea. Ciascun elettore può esprimere fino a un numero di voti di preferenza pari al numero di membri da eleggere meno due (normalmente, 2 preferenze per 4 nuovi membri da eleggere nel Consiglio). È nulla la scheda che sia diversa da quella fornita dal seggio o che rechi segni o scritte, ovvero in cui l'elettore abbia espresso più preferenze di quante prescritte.
9. Sono eletti, in numero pari ai seggi da rinnovare (di norma quattro membri del Consiglio Direttivo per ciascun triennio), i candidati che ottengono il maggior numero di voti.
10. In caso di parità risulta eletto il candidato che risulti essere ininterrottamente Socio ordinario dell'Associazione dal maggior numero di anni.

**Revisori dei conti**

In ottemperanza a quanto disposto dall'Articolo 9 dello Statuto, i Revisori dei conti

esercitano il controllo amministrativo della gestione sociale dell'Associazione, controllano la regolare tenuta dei libri contabili, redigono il bilancio consuntivo annuale e predispongono il preventivo di spesa per l'esercizio finanziario dell'anno successivo.

1. I Revisori dei conti redigono annualmente e, di norma, entro la data di convocazione dell'assemblea annuale, l'elenco dei Soci in regola con il pagamento della quota associativa annuale, che trasmettono al Consiglio Direttivo.
2. Essi sono in numero di due e vengono eletti dall'Assemblea con votazione a scrutinio segreto.
3. Sono candidabili a tale elezione professionisti iscritti all'Albo dei Revisori dei Conti.
4. L'elezione si tiene, di norma, ogni tre anni e, salvo altrimenti disposto, in occasione dell'Assemblea Ordinaria annuale convocata nel corso del Convegno Triennale sui Problemi Clinici e Sociali dell'Emofilia.
5. I Revisori dei conti non possono essere revocati se non per giusta causa e possono essere rieletti per il triennio successivo.

## **Gruppi di Lavoro AICE**

I gruppi di lavoro AICE sono istituiti dall'Assemblea che ne nomina i componenti, su proposta del Presidente e del Consiglio Direttivo, allo scopo di approfondire aspetti clinici, scientifici o gestionali di particolare interesse o di seguire attività associative che richiedano costante monitoraggio e aggiornamento come, ad esempio, il Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC, il Registro Nazionale Coagulopatie Congenite, istituito presso l'ISS con DPCM 3 marzo 2017 al quale AICE collabora, gli studi clinici promossi dall'AICE, il sito web dell'Associazione, le raccomandazioni e principi di terapia, ecc.

1. I componenti dei Gruppi di Lavoro sono proposti da e tra i Soci con particolare esperienza e interesse per le attività e gli obiettivi preposti dal gruppo di lavoro.
2. Il Presidente, in accordo con il Consiglio Direttivo, può chiamare a far parte di un Gruppo di Lavoro esperti che non siano Soci AICE, in virtù di obiettivi che possano richiedere competenze peculiari, non disponibili tra i Soci.
3. Ciascun socio AICE può essere membro di non più di due Gruppi di Lavoro.
4. Il Presidente è membro e presidente ex officio di tutti i Gruppi di Lavoro e nomina, in accordo con il Consiglio Direttivo, un Coordinatore per ciascuno di essi. Questi, di concerto con il Consiglio Direttivo, definisce il programma delle attività del Gruppo di Lavoro e ne segue le modalità di attuazione, riferendo periodicamente al

Consiglio Direttivo e all'assemblea circa lo stato di avanzamento dei lavori e i risultati ottenuti.

5. Il numero dei componenti e la composizione di un Gruppo di Lavoro può variare nel tempo, dopo la sua istituzione, a seconda di finalità ed esigenze specifiche, su proposta del Coordinatore e in accordo con il Presidente ed il Consiglio Direttivo.
6. Il Coordinatore e i membri dei Gruppi di Lavoro operano, in ogni caso, per conto del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea dei Soci. Nessuna delle attività o dei risultati del lavoro dei Gruppi potrà essere utilizzato al di fuori degli obiettivi definiti in accordo con tali organi.
7. Ciò vale in particolare per attività ed elaborazioni su dati del Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC o richiesti ai Soci e ai Centri AICE, oggetto di eventuali lavori scientifici sottomessi per pubblicazione.
8. Contenuti e autori di tali pubblicazioni dovranno essere definiti in accordo con il Consiglio Direttivo e il contributo dei Soci/Centri partecipanti dovrà essere chiaramente riconosciuto nell'Authorship in uno Study Group ad hoc.

## **Attività scientifica ed educativa**

L'attività scientifica ed educativa dell'Associazione è articolata come segue:

- Convegni Scientifici ed Educazionali in numero di uno per ciascun anno solare
- Convegno Triennale (ogni tre anni)
- Corsi Educazionali ed altre iniziative scientifiche anche a carattere regionale
- Studi collaborativi
- Compilazione e aggiornamento del Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC e disordini della coagulazione.
- Contribuzione alla compilazione ed aggiornamento del Registro Nazionale Coagulopatie Congenite, istituito presso l'ISS con DPCM 3 marzo 2017.

### **Convegni Scientifici, Corsi Educazionali ed altre iniziative scientifiche**

1. I Convegni scientifici ed educazionali nazionali annuali, in numero di uno per

- anno solare, salvo altrimenti disposto dal Consiglio Direttivo su proposta del Presidente dell'Associazione, sono organizzati in maniera da prevedere un Programma Educazionale in forma di Simposi, Tavole Rotonde, Corsi di Aggiornamento, Workshop, Forum Intersocietari con altre Associazioni scientifiche, nonché una riunione scientifica operativa, nel corso della quale viene riportato lo stato di avanzamento dei progetti e degli studi condotti per iniziativa dell'Associazione o con il suo patrocinio.
2. Il Convegno scientifico ed educazionale nazionale annuale si svolge, di prassi, nel corso del secondo semestre di ciascun anno solare.
  3. L'Assemblea ordinaria annuale dell'Associazione viene di prassi convocata in occasione del Convegno scientifico ed educazionale annuale, salvo altrimenti disposto dal Consiglio Direttivo, su proposta del Presidente dell'Associazione.
  4. Presidente del Convegno nazionale annuale è il Presidente in carica dell'AICE.
  5. Il Convegno scientifico ed educazionale nazionale annuale non si svolge nell'anno solare in cui cade il Convegno Triennale. Nel corso dello stesso anno solare viene comunque, di prassi, organizzata la riunione scientifica operativa ristretta, volta ad esaminare lo stato di avanzamento dei progetti e degli studi condotti per iniziativa dell'Associazione o con il suo patrocinio.
  6. Onde garantire la partecipazione al Convegno scientifico ed educazionale annuale, nonché alla riunione scientifica operativa ad esso connessa, di Soci che operano in tutte le Strutture deputate alla diagnosi e alla cura dell'emofilia, delle malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione in genere, l'Associazione promuove la partecipazione di un socio in rappresentanza di ciascuna Struttura, purché in regola con le norme previste dallo Statuto e dal presente Regolamento. L'Associazione promuove, inoltre, la partecipazione alla riunione scientifica operativa dei membri del Consiglio Direttivo e dei Gruppi di Lavoro AICE, dei coordinatori degli studi collaborativi e dei partecipanti agli studi la cui presenza, a insindacabile giudizio del Consiglio Direttivo, sentito il parere del coordinatore/i dello studio stesso, sia ritenuta di fondamentale importanza ai fini della sua organizzazione e realizzazione.
  7. Una seconda riunione scientifica operativa viene svolta annualmente, di prassi nel corso del primo semestre dell'anno, al fine di verificare lo stato di avanzamento dei lavori delle Commissioni e degli studi collaborativi promossi dall'AICE o che si svolgono con il patrocinio dell'Associazione. L'Associazione promuove la partecipazione a tale seconda riunione scientifica operativa dei membri del Consiglio Direttivo e dei Gruppi di Lavoro AICE, dei coordinatori e dei partecipanti agli studi collaborativi, con le stesse modalità previste al precedente punto 6 del presente paragrafo.

8. Il Convegno Triennale è organizzato in collaborazione con la Federazione delle Associazioni Emofilici (FEDEMO) ed è articolato in Programma Educazionale, Simposi, Tavole Rotonde, Letture, Corsi di Aggiornamento, eventuali Forum Intersocietari con altre Società scientifiche (invitate o che ne facciano richiesta). Presidente del Convegno Triennale è il Presidente in carica dell'AICE.
9. L'organizzazione di Convegni, simposi ed altre iniziative scientifiche ed educazionali, così come di attività dell'associazione che richiedano competenze specifiche come, ad esempio, il sito web dell'Associazione, il software per la gestione del Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC, ecc. può essere affidata a soggetti terzi che operano nel settore.
10. Gli incarichi per l'organizzazione di Convegni, simposi ed altre iniziative scientifiche ed educazionali, così come di altre attività associative che richiedono competenze specifiche, come sopra specificato, vengono attribuiti mediante bando pubblicato sul sito web dell'AICE ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)) nel quale sono specificati i servizi richiesti.
11. Le richieste di partecipazione al bando devono pervenire alla Segreteria dell'AICE, corredate da un preventivo dettagliato di spesa, comprensivo dell'onorario di gestione dell'organizzazione (compilato utilizzando un modello ad hoc, reperibile sullo stesso sito web dell'AICE) e da un curriculum del partecipante che evidenzi, in particolare, eventuali precedenti esperienze nella organizzazione di Convegni, simposi ed altre iniziative scientifiche ed educazionali nel settore della cura e gestione dell'emofilia, delle altre malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione, in genere.
12. L'attribuzione dell'incarico di organizzazione avviene ad insindacabile giudizio di una Commissione presieduta dal Presidente AICE e composta da almeno altri due membri del Consiglio Direttivo.
13. Ove opportuno, possono far parte di tale Commissione, eventuali altri esperti ad hoc nominati dal Consiglio Direttivo.
14. La responsabilità dei contenuti scientifici dei Convegni, simposi ed altre iniziative scientifiche ed educazionali compete al Presidente del Convegno e al Consiglio Direttivo dell'Associazione.
15. Gli atti dei Convegni e delle iniziative scientifiche ed educazionali dell'Associazione, se previsti, vengono pubblicati sulla rivista scientifica ufficiale dell'Associazione, *Blood Transfusion*, e sul sito web dell'Associazione ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)). Le spese della pubblicazione competono ai soggetti cui è

affidata l'organizzazione.

16. Eventuali residui attivi, derivanti dall'organizzazione di Convegni, Simposi, Corsi educazionali verranno destinati ai fini istituzionali dell'Associazione, nonché per la costituzione di un fondo per la ricerca scientifica e l'elargizione di borse e premi di studio o di assegni per la formazione clinica e di laboratorio, nonché di altre figure professionali che possano agire nei Centri emofilia, quali: psicologi, fisioterapisti, infermieri, ecc.
17. Corsi Educazionali ed altre iniziative scientifiche organizzati a livello regionale da Soci singoli, gruppi di Soci o per iniziativa dai Referenti regionali devono essere approvati dal Consiglio Direttivo, per quanto attiene al contenuto scientifico, mentre l'organizzazione logistica ed il reperimento di fondi è a carico dell'organizzatore/i. In caso l'iniziativa fosse sostenuta da sponsor commerciali, questi debbono essere almeno in numero di due, perché possa essere concesso il patrocinio dell'Associazione e sulla locandina e sul programma di tali iniziative possa essere apposto il logo dell'AICE.
18. L'accreditamento ECM viene richiesto dall'Associazione solo per le proprie iniziative educazionali e scientifiche a valenza nazionale.
19. Il Consiglio Direttivo, a insindacabile giudizio, e su richiesta degli organizzatori, nonché dopo averne visionato il programma ed i relatori, può concedere il patrocinio dell'AICE a Convegni ed altre iniziative scientifiche aventi contenuto e/o scopi attinenti a quelli dell'Associazione. L'iniziativa verrà pubblicizzata sul sito web dell'Associazione e su *Blood Transfusion*, rivista scientifica ufficiale dell'AICE. Responsabile della pubblicizzazione dell'iniziativa, su mandato del Consiglio Direttivo, è il Segretario dell'Associazione che ne verificherà il contenuto e l'attinenza a quanto approvato dal Consiglio Direttivo.
20. Il logo AICE contraddistingue ogni Convegno ed iniziativa scientifica dell'AICE. A insindacabile giudizio del Consiglio Direttivo, il suo utilizzo può essere concesso per attività patrocinate dall'Associazione e organizzate da singoli Soci o gruppi di Soci AICE, posto che tali iniziative abbiano contenuto e scopi attinenti a quelli dell'Associazione.

### **Studi collaborativi AICE**

L'AICE promuove studi clinici con la finalità di:

- valutare aspetti epidemiologici delle malattie emorragiche e le loro complicanze su coorti di pazienti adeguatamente ampie in modo da essere rappresentative della situazione italiana nel suo complesso;

- valutare modalità di gestione e monitoraggio dei pazienti che abbiano un impatto sugli outcomes a medio e lungo termine;
  - incentivare la partecipazione di tutti i Soci in maniera proporzionata al numero di soggetti emofilici o affetti da altre malattie emorragiche congenite e disordini della coagulazione in genere da essi seguiti;
  - favorire la diffusione di standard di qualità elevati per gli studi clinici, nell'ambito della promozione dell'eccellenza e della formazione continua nel campo della cura dell'emofilia, delle malattie emorragiche congenite e degli altri disordini della coagulazione.
1. Singoli Soci Ordinari o gruppi di Soci possono proporre al Consiglio Direttivo studi multicentrici da svolgere sotto l'egida dell'AICE. Una volta approvati, l'AICE fornisce a tali studi il patrocinio e la collaborazione delle proprie strutture segretariali, oltre alla possibilità di utilizzare il sito web, allo scopo di favorire la massima partecipazione dei Soci e facilitare il loro coordinamento.
  2. La proposta di studio va sottoposta al Consiglio Direttivo, mediante lettera indirizzata al Presidente dell'Associazione, e deve contenere una breve descrizione degli obiettivi dello studio, della casistica da reclutare e del disegno. La proposta deve, inoltre, evidenziare eventuali problematiche organizzative e specificare se vi sia esigenza di accedere a dati già raccolti nel Registro AICE. In caso si verifichi tale condizione, il/i proponente/i dovrà altresì indicare se i dati già raccolti nel Registro potranno essere forniti in forma aggregata o se vi sia esigenza di accedere a dati singoli. La proposta deve, ancora, contenere indicazioni circa la possibile composizione del Gruppo di studio ad hoc da costituirsi.
  3. Non sono ammissibili proposte di studio che siano in conflitto con studi già in corso o che siano già stati approvati dall'Assemblea.
  4. Gli studi proposti debbono essere originali, innovativi e conformi ai criteri di assoluta indipendenza. Pertanto, lo/gli eventuale/i sponsor dovranno elargire contributi liberali, non condizionati, senza alcun potere di vincolo sulla pubblicazione dei risultati. Lo/gli sperimentatori che ha/hanno ideato e disegnato lo studio e l'AICE hanno, infatti, la totale proprietà dei dati raccolti e dei risultati ottenuti.
  5. Non sono ammessi studi farmacologici registrativi o che comportino modifiche di indicazione all'uso di un singolo agente farmacologico.
  6. Il gruppo di Lavoro specificamente costituito allo scopo di valutare le proposte di studio da condursi sotto l'egida dell'AICE e monitorarne l'avanzamento effettua una

preliminare valutazione del protocollo o della sinossi dello studio e insieme al/ai proponente/i ne verifica, in primo luogo, la fattibilità. Dopo la valutazione positiva del Gruppo di Lavoro per gli studi AICE, ricevuta l'approvazione da parte del Consiglio Direttivo, lo studio viene sottoposto al parere dell'Assemblea che ne delibera l'egida dell'AICE e il passaggio alle fasi operative.

7. Per ogni studio collaborativo approvato dall'Assemblea viene nominato un Gruppo di studio ad hoc presieduto dal Presidente in carica dell'Associazione e coordinato da uno o più dei proponenti.
8. La nomina dei coordinatori del Gruppo di studio ad hoc deve essere ratificata dall'Assemblea subito dopo l'approvazione dello studio stesso.
9. Il Gruppo di Lavoro per gli Studi AICE segue l'iter dello studio con verifiche periodiche, inizialmente per valutarne l'effettiva implementazione e, poi, le fasi di avanzamento. In ogni caso, è compito del Gruppo di Lavoro per gli Studi AICE evidenziare e collaborare per superare eventuali criticità con proposte e/o attività volte alla risoluzione di problematiche specifiche.
10. Il/i coordinatore/i del Gruppo di studio specifico è responsabile della sottomissione al Comitato Etico della/e Istituzione/i di appartenenza, se necessaria, ed ha il compito di facilitare le richieste di approvazione da parte dei Comitati Etici delle strutture di appartenenza dei centri partecipanti, fornendo loro tutta la documentazione richiesta e collaborando alla risoluzione di eventuali problematiche che dovessero emergere.
11. La partecipazione dei Soci ai progetti di ricerca, approvati dall'Assemblea, è su base volontaria. Tuttavia, tale partecipazione è fortemente auspicata in ottemperanza a quanto sancito dall'Art. 2 dello Statuto.
12. Per tutti gli studi già approvati dall'Assemblea, l'AICE fornisce la possibilità ai Soci che fattivamente contribuiscono alla compilazione del Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC e che ottemperino a tutte le regole previste dallo Statuto e dal presente Regolamento, di accedere ai dati già raccolti nel Registro AICE, nel rispetto del Testo Unico, "Codice in materia di protezione dei dati personali" approvato con il DL.vo 30/06/2003, n. 196.
13. In caso il/i coordinatore/i del Gruppo di studio richieda/no di accedere ai dati del Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC, questi possono essere forniti, previa autorizzazione del Presidente dell'AICE, secondo le indicazioni e le procedure deliberate dal Consiglio Direttivo, solo in forma



aggregata. Dati singoli potranno essere forniti, secondo modalità che non rendano identificabili gli interessati neppure tramite dati identificativi indiretti, solo dopo approvazione dello studio da parte dell'Assemblea e solo limitatamente ai Centri il cui responsabile abbia già dichiarato la propria volontà di partecipazione allo studio in oggetto. Essenziale, a tal fine, è che i Soci che intendano partecipare allo studio esprimano consenso scritto all'utilizzo dei dati relativi al proprio centro, dandone comunicazione consensuale al Presidente dell'AICE, al/ai Coordinatore/i dello studio e al Segretario dell'AICE e abbiano acquisito il consenso scritto dei pazienti, dopo opportuna informazione circa le finalità e le modalità operative dello studio. Il Segretario dell'AICE ha il preciso compito di tenere traccia dei consensi espressi dai singoli Soci che esprimono volontà di partecipazione allo studio e/o autorizzano l'utilizzo di dati singoli del proprio centro già inseriti nel Registro AICE.

14. Tutti i dati raccolti nell'ambito degli studi collaborativi AICE sono di proprietà esclusiva dell'Associazione. Ogni utilizzo dei suddetti dati, sia in forma aggregata che parziale, da parte di singoli Soci partecipanti allo studio nell'ambito del quale i dati sono stati raccolti, deve essere preventivamente autorizzato dal/i coordinatore/i dello studio e dal Consiglio Direttivo dell'AICE.
15. La pubblicazione di lavori scientifici derivati, in parte o in toto, da dati raccolti nell'ambito di studi promossi dall'AICE deve prevedere che l'acronimo "AICE" sia sempre citato tra gli autori.
16. In tutte le pubblicazioni l'Authorship deve essere estesa ai singoli partecipanti che, per numerosità del campione, hanno sostanzialmente contribuito alla conduzione dello studio; in caso l'Authorship non possa comprendere tutti i partecipanti alla raccolta dati, i loro nomi devono essere sempre riportati in calce o, preferibilmente, in appendice. Ferme restando tali regole, è non di meno previsto che tutti coloro che, di fatto, hanno ideato e disegnato lo studio, contribuito sostanzialmente a costituire il campione, collaborato all'analisi dei dati e alla stesura e revisione del lavoro scientifico debbano sempre essere inclusi tra gli autori.

### **Compilazione e aggiornamento del Registro AICE e del Registro Nazionale Coagulopatie Congenite**

In ottemperanza a quanto disposto dall'Articolo 2 dello Statuto, i Soci Ordinari sono tenuti a collaborare alla compilazione e all'aggiornamento del Registro AICE prospettico per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC in cui confluiscono anche i dati genotipici raccolti nei database delle mutazioni geniche in emofilici A e B. Sono, inoltre, tenuti a collaborare con l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del Registro Nazionale Coagulopatie Congenite, ufficialmente istituito presso l'ISS dal DPCM 3 marzo 2017.

1. I dati contenuti nel Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC sono di esclusiva proprietà dell'AICE.
2. Il Presidente dell'AICE è responsabile della gestione informatica del Registro ed ha la responsabilità di ottemperare ai requisiti del Testo Unico, "Codice in materia di protezione dei dati personali" approvato con il DL.vo 30/06/2003, n. 196 per il rispetto dei diritti di privacy dei pazienti, nonché delle Norme di Buona Pratica Clinica dettate dal D.M. 15/07/1997.
3. La compilazione del Registro si attua in forma di studio prospettico osservazionale della durata di 6 anni.
4. Il Presidente dell'AICE ha il compito di sottoporre lo studio all'approvazione, in prima istanza, del Comitato Etico dell'Istituzione di appartenenza e fungerà, pertanto, da coordinatore dello studio per tutta la durata del suo mandato. Nel successivo triennio di durata dello studio il coordinamento sarà assunto dal nuovo Presidente in carica.
5. L'analisi dei dati contenuti nel Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC è affidata ad un Gruppo di Lavoro nominato dall'Assemblea dei Soci e presieduto dal Presidente dell'AICE.
6. Fa parte ex-officio del Gruppo di Lavoro per l'analisi dei dati contenuti nel Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC il Presidente Eletto (Vice-Presidente) dell'AICE.
7. Il Gruppo di Lavoro responsabile dell'analisi dei dati contenuti nel Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC viene, di prassi, nominato ogni 6 anni, e cioè in occasione di ogni nuovo inizio dello studio prospettico osservazionale approvato dall'Assemblea, salvo dalla stessa altrimenti disposto su proposta del Presidente.
8. La nomina dei componenti il Gruppo di Lavoro per l'analisi dei dati del Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC viene effettuata subito dopo l'approvazione dello studio prospettico osservazionale nell'ambito del quale viene attuata la compilazione del Registro.
9. Possono avere accesso ai dati in esso contenuti, previa autorizzazione del Presidente dell'AICE, secondo le indicazioni e le procedure deliberate dal Consiglio Direttivo, solo i Soci che contribuiscono all'aggiornamento del Registro

stesso e che ottemperino a tutte le regole previste dallo Statuto e dal presente Regolamento, compreso l'essere in regola con il pagamento delle quote associative annuali.

10. Dati selezionati contenuti nel Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC vengono annualmente resi accessibili all'Istituto Superiore di Sanità secondo modalità annualmente concordate con rappresentanti dell'ISS per l'aggiornamento del Registro Nazionale Coagulopatie Congenite, ufficialmente istituito presso l'ISS dal DPCM 3 marzo 2017.
11. I dati contenuti nel Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC possono essere utilizzati per contribuire alla raccolta dati in studi collaborativi promossi dall'AICE o condotti con il patrocinio dell'Associazione. Le modalità di utilizzo di dati non aggregati sono precisati al paragrafo "Studi collaborativi AICE".
12. La richiesta di utilizzo di dati contenuti nel Registro prospettico AICE per il censimento e monitoraggio clinico e farmacologico (informazioni sul trattamento e comparsa di complicanze) dei pazienti affetti da MEC deve essere presentata dal/dai coordinatore/i del Gruppo di studio ad hoc al Presidente dell'AICE che provvederà ad inoltrarla al Gruppo di Lavoro responsabile della gestione del Registro. Questo potrà fornire solo i dati essenziali ai fini dello svolgimento dello studio in oggetto e limitatamente ai centri il cui responsabile abbia già espresso la propria volontà di partecipazione allo studio e/o il consenso all'utilizzo dei dati relativi al proprio centro e dichiarato di aver acquisito, dopo opportuna informazione circa le finalità e le modalità operative dello studio, il consenso scritto dei pazienti.
13. Non sono ammissibili richieste che siano in conflitto con studi già in corso o che non siano già stati approvati dall'Assemblea.

## **Comitato Scientifico**

In ottemperanza a quanto disposto dall'Articolo 10 dello Statuto, il Comitato Scientifico dell'AICE ha compiti di verifica e controllo della qualità delle attività di ricerca scientifica che l'Associazione promuove e realizza, nonché di giudizio della produzione tecnico-scientifica, in base agli indici di produttività scientifica e bibliometrici validati dalla comunità scientifica internazionale.

1. Il Comitato Scientifico è composto da almeno 3 membri (fino ad un massimo di 7), eletti dal Consiglio Direttivo dell'Associazione con votazione a scrutinio segreto.
2. La nomina dei membri del Comitato Scientifico avviene ogni tre anni, entro due mesi dall'insediamento del Consiglio Direttivo; i suoi membri durano in carica tre anni e non sono rieleggibili per il triennio successivo.
3. In caso il Comitato Scientifico sia costituito da 3 membri e uno o più dei suoi membri cessi/ino anticipatamente dalla carica, il Consiglio Direttivo provvede a sostituirlo/i nel più breve tempo possibile. I nuovi membri così nominati rimangono in carica per la restante parte del mandato del membro del Comitato Scientifico sostituito.
4. Il Comitato Scientifico è presieduto da uno dei suoi componenti democraticamente eletto da e tra i suoi componenti, il cui mandato ha la stessa durata del Comitato Scientifico (di norma 3 anni) a meno che non intervengano condizioni che ne impongano la cessazione dell'incarico di presidenza.
5. Il Comitato Scientifico è convocato dal suo Presidente almeno otto giorni prima della riunione a mezzo lettera, fax, posta elettronica o altro mezzo equipollente o, in caso di urgenza, almeno tre giorni prima della data della riunione.
6. Esso è validamente costituito con la presenza di tutti i suoi componenti o almeno della maggioranza assoluta dei suoi componenti; per la validità delle deliberazioni è necessario il voto favorevole della maggioranza dei presenti e, in caso di parità, prevale il voto del Presidente.

### **Fondi per la ricerca scientifica e la formazione professionale**

In ottemperanza a quanto disposto dall'Art. 2 dello Statuto, L'Associazione si pone, come fine precipuo "contribuire al progresso scientifico, tecnico, organizzativo, sociale e morale della cura e della gestione delle patologie suddette ed alla formazione dei medici, biologi, tecnici, infermieri ed altre figure professionali impegnate nella cura e nella gestione dei pazienti affetti da tali patologie e delle loro famiglie". A tale scopo, l'Associazione promuove e finanzia, laddove possibile, la ricerca scientifica la formazione clinica, di laboratorio e professionale in altri ambiti di specifico interesse per la gestione delle malattie emorragiche congenite, attraverso e l'assegnazione di borse e premi a giovani meritevoli in grado di definire e realizzare progetti di ricerca finalizzata sui problemi clinici e gestionali dell'emofilia, delle altre malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione in genere, oltreché delle loro complicanze.

Utilizza, a tale scopo, fondi elargiti da Soci Sostenitori, rappresentati da enti, società e privati che contribuiscono con le quote associative e finanziamenti straordinari alla attuazione dei compiti statutari, al conseguimento degli scopi ed alla realizzazione degli obiettivi della Associazione. Utilizza, inoltre, eventuali residui attivi, derivanti dall'organizzazione di Convegni, Simposi, Corsi educazionali organizzati dall'AICE o con il patrocinio dell'Associazione.

La gestione di fondi per la ricerca scientifica è regolamentata come di seguito riportato:

1. L'Associazione istituisce annualmente un fondo per la ricerca scientifica da destinare a progetti di stretto interesse per l'Associazione quali: epidemiologia, eziopatogenesi, diagnosi, profilassi e terapia dell'emofilia e delle malattie emorragiche ereditarie ed altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze. Potranno, inoltre essere finanziati workshop e progetti collaborativi per attività di laboratorio e attività di ricerca in altri ambiti specialistici di specifico interesse per la gestione dei pazienti affetti da emofilia, altre malattie emorragiche congenite, disordini della coagulazione in genere.
2. Il fondo viene finanziato, con la periodicità e le modalità stabilite dal Consiglio Direttivo, con una quota parte (definita anno per anno) degli utili annuali dell'Associazione e con donazioni liberali, elargite dai Soci Sostenitori. Il fondo viene gestito mediante apposito conto corrente bancario.
3. Il Presidente dell'Associazione e il Consiglio Direttivo definiscono, anno per anno, il numero di progetti finanziabili e l'ammontare delle quote da destinare, in funzione dell'attuale consistenza del fondo.
4. Possono ricevere l'assegnazione di fondi, secondo le indicazioni e le procedure di volta in volta deliberate dal Consiglio Direttivo, solo i Soci AICE che ottemperino a tutte le regole previste dallo Statuto e dal presente Regolamento.
5. I fondi di ricerca assegnati devono essere utilizzati solo allo scopo dichiarato e con legale rendicontazione, pena l'esclusione da successivi finanziamenti.
6. Donazioni liberali elargite da Soci Sostenitori per supportare uno specifico progetto di ricerca possono essere utilizzati unicamente per la realizzazione dello stesso progetto.

L'assegnazione di borse e premi di studio è rivolta sia ad attività di ricerca che alla formazione clinica e/o di laboratorio ed è attuata come di seguito:

1. L'Associazione elargisce borse e premi di studio a giovani ricercatori che intendono svolgere attività a lungo termine nel settore dell'emofilia e presentino progetti di ricerca su argomenti di stretto interesse per

l'Associazione quali: epidemiologia, eziopatogenesi, diagnosi, profilassi e trattamento dell'emofilia, delle malattie emorragiche congenite ed altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze.

2. L'AICE promuove, inoltre, l'assegnazione di borse di studio per consentire a giovani specialisti interessati alla gestione clinica dell'emofilia, delle malattie emorragiche congenite ed altri disordini della coagulazione o ad attività di laboratorio correlate di formarsi e fare esperienza presso Centri AICE in grado di fornire un'offerta formativa adeguata.
3. Le borse e i premi di studio sono finanziati con modalità analoghe a quelle descritte per il fondo per la ricerca scientifica.
4. Il Presidente dell'Associazione e il Consiglio Direttivo definiscono, anno per anno, il numero di borse e premi di studio finanziabili, l'ammontare delle quote da elargire e la loro durata.
5. Il Presidente dell'AICE è responsabile della istituzione delle borse e premi di studio e ne emana i bandi stabilendone i tempi e le modalità di pubblicazione nonché i criteri di partecipazione alla selezione.
6. Possono concorrere all'assegnazione di borse e premi di studio solo giovani ricercatori che intendano svolgere l'attività di ricerca, per la quale concorrono alla selezione, presso un Centro emofilia nel quale operi un socio AICE. Questi dovrà espressamente dichiarare il proprio impegno a promuovere l'inserimento del vincitore nell'attività del Centro, provvedere al suo addestramento nel settore della gestione dell'emofilia, delle malattie emorragiche ereditarie ed altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze e supportare il ricercatore nella realizzazione del suo progetto di ricerca.
7. Possono concorrere all'assegnazione di borse per la formazione clinica o di laboratorio giovani specialisti (in ematologia, medicina interna e altre branche mediche, pediatria), che abbiano manifestato interesse per il settore dell'emofilia e delle malattie emorragiche congenite e intendano proseguire il loro impegno clinico o di laboratorio in tale ambito. La formazione viene seguita presso Centri AICE, definiti in base a criteri individuati dal Consiglio Direttivo, espressione delle potenzialità formative del Centro nella gestione clinica globale, che ospiteranno a rotazione gli assegnatari delle borse, garantendone il pieno inserimento nelle attività assistenziali.
8. Borse e premi di studio supportati in collaborazione con Soci Sostenitori potranno essere assegnati solo per gli scopi concordati con lo/gli sponsor e

specificamente dichiarati nel bando.

9. Qualsiasi tipo di finanziamento elargito da AICE ai Soci deve tener conto anche dell'Istituzione (clinica o di ricerca) in cui si svolge la loro attività. Non sono ammessi finanziamenti a Soci AICE che intendono svolgere la loro attività in strutture sanitarie o laboratori al di fuori del territorio nazionale.
10. Allo scopo di favorire una equilibrata distribuzione dei finanziamenti, l'assegnatario di un fondo per la ricerca o di una borsa AICE e il Centro Emofilia in cui questi opera non potranno partecipare, nell'anno successivo, alle selezioni per qualsiasi finanziamento AICE.

## **Referenti regionali**

In ottemperanza a quanto disposto dall'Art. 2 del DM del 2 agosto 2017 (GU Serie Generale n. 186 del 10-08-2017), l'AICE promuove la nomina di Referenti Regionali, eletti da e tra i Soci da almeno 1 anno, in regola con il pagamento delle quote associative annuali e che operano nella stessa regione.

I candidati devono, preferenzialmente, possedere i seguenti requisiti:

- Esercitare la propria attività professionale in un Centro per la diagnosi e la cura dell'emofilia, delle malattie emorragiche ereditarie ed altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze che operi nella regione;
- Avere conoscenza delle problematiche delle strutture e dei gruppi di lavoro operanti sul territorio regionale nel settore della gestione dell'emofilia, delle malattie emorragiche ereditarie ed altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze;
- Avere capacità di favorire e mantenere i contatti tra il Consiglio Direttivo della Società ed i Soci AICE a livello regionale, nonché con altri professionisti che operano nel settore;
- Essere in grado di individuare le criticità e definire gli interventi più idonei atti a migliorare il livello di qualità delle strutture sanitarie che operano nella regione di pertinenza nel settore della cura e della gestione dell'emofilia, delle malattie emorragiche ereditarie ed altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze;

- Avere capacità di promuovere iniziative in ambito regionale, in collaborazione con il Consiglio Direttivo dell'Associazione, gli enti istituzionali più idonei, le Associazioni dei pazienti al fine di diffondere maggiormente e capillarmente la diffusione delle conoscenze nel campo della cura e della gestione dell'emofilia, delle malattie emorragiche ereditarie ed altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze.
1. I Referenti regionali operano, in ogni caso, per conto del Consiglio Direttivo e dei Soci dell'AICE che esercitano la propria attività professionale nella regione di pertinenza.
  2. Essi vengono eletti ogni 3 anni e non devono, preferenzialmente, essere membri del Consiglio Direttivo o del Comitato Scientifico in carica.
  3. Le elezioni si svolgono a livello locale e possono essere espletate anche mediante sistemi di collegamento in remoto come, ad esempio, tramite il sito web dell'Associazione ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)).
  4. In caso sussistano Soci aventi diritto all'elettorato passivo i quali ricevano un numero pari di preferenze, risulta essere eletto il candidato che risulti essere ininterrottamente Socio dell'Associazione dal maggior numero di anni. .
  5. Il Referente regionale resta in carica per la durata del mandato del Consiglio Direttivo della Società (di norma 3 anni), decade dall'esercizio delle sue funzioni al termine del mandato del Consiglio direttivo in carica e non può essere candidato all'elezione per il successivo triennio.
  6. Il Referente regionale può recedere dal suo incarico in qualsiasi momento inviandone comunicazione al Presidente e alla Segreteria della Società, nonché ai Soci elettori attivi operanti nella Regione di pertinenza.
  7. Il Referente regionale dovrà inviare un report della propria attività almeno annualmente (entro almeno 30 giorni prima della convocazione annuale della Assemblea nazionale dell'Associazione) al Consiglio Direttivo della Società, descrivendo problematiche, soluzioni, suggerimenti, e strategie adottate nell'ambito della regione di cui è Referente.

Per tutto quanto non espressamente previsto nel presente Regolamento, valgono le disposizioni del Codice Civile, le leggi in materia e lo Statuto della Associazione Italiana Centri Emofilia.