

ASSOCIAZIONE ITALIANA CENTRI EMOFILIA



Statuto

***APPROVATO DALL'ASSEMBLEA DEI SOCI
NAPOLI 11.11.2017***

Art. 1

E' costituita una Associazione a carattere medico-scientifico ai sensi dell'art. 3 e seguenti del Codice Civile, denominata "Associazione Italiana dei Centri Emofilia" (AICE). L'Associazione ha sede legale in Milano, in Via Privata Vasto 4 (il trasferimento dell'indirizzo della sede nell'ambito dello stesso Comune è di competenza del Consiglio Direttivo, che dovrà comunicarlo a tutti gli Associati mediante mezzi di comunicazione idonei ad assicurare l'avvenuto ricevimento) ed è regolata dal presente Statuto.

Art. 2

Gli scopi dell'Associazione sono:

- promuovere l'organizzazione dei Centri Emofilia in Italia come servizi efficienti e qualificati, al fine di offrire alla persona affetta da emofilia, malattie emorragiche congenite e disordini della coagulazione in genere, una terapia adeguata, aggiornata e uniforme per qualità e metodologia in tutto il territorio nazionale;
- contribuire al progresso scientifico, tecnico, organizzativo, sociale e morale della cura e della gestione delle patologie suddette ed alla formazione dei medici, biologi, tecnici ed altre figure professionali impegnate nella cura e nella gestione dei pazienti affetti da tali patologie e delle loro famiglie;
- fornire raccomandazioni e protocolli di diagnosi e terapia ai Centri Emofilia;
- definire e realizzare progetti di ricerca multicentrica finalizzata sui problemi clinici dell'emofilia, delle altre malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione in genere, oltretutto delle loro complicanze;
- preparare materiale di educazione, divulgazione ed informazione medica nei campi specifici, aggiornarli e svilupparne dei nuovi;
- orientare i pazienti verso i centri specialistici, sia per la diagnosi ed i controlli periodici che per il trattamento e la gestione delle emergenze emorragiche, tanto in età pediatrica quanto in età adulta;
- richiamare l'attenzione dei medici di famiglia del S.S.N. o di urgenza, nonché degli utenti autorizzati dopo addestramento, sui protocolli del trattamento domiciliare in uso in Italia per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell'emofilia, delle malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione in genere;
- rappresentare i propri associati, in campo nazionale e internazionale, sul piano scientifico, professionale e morale, e sostenere l'attività dei centri nelle Aziende Ospedaliere e negli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico;
- offrire agli organi decisionali e consultivi dello Stato, delle Regioni ed alle istituzioni impegnate nel trattamento e gestione dell'emofilia, delle malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione in genere, una qualificata collaborazione per la programmazione e lo sviluppo dei servizi nel Paese.

L'Associazione si pone, come fine statutario, l'adozione di iniziative scientifiche e culturali, la promozione ed il finanziamento di ricerche scientifiche, l'assegnazione di borse di studio a giovani ricercatori meritevoli.

E' scopo altresì precipuo della Associazione la diffusione di informazioni agli emofilici e alle persone affette da malattie emorragiche congenite e disordini della coagulazione in genere, ai loro familiari, ai medici, agli enti pubblici e privati ed al pubblico:

- sul sangue, emocomponenti ed emoderivati, sui concentrati derivati dal plasma, sui farmaci da ingegneria genetica disponibili e utilizzabili in Italia e nel mondo;
- sulla prevenzione, la gestione e il trattamento delle manifestazioni cliniche proprie delle varie patologie;
- sulla prevenzione, il trattamento e la riabilitazione dell'artropatia emofilica e di tutte le co-morbilità del paziente affetto da malattie emorragiche congenite e disordini della coagulazione in genere;
- sulla gestione delle procedure odontostomatologiche, invasive e chirurgiche in questi pazienti;
- sulle cure e sui modi da porre in essere per affrontare i problemi emotivi e psicologici dei pazienti e delle loro famiglie.

Nel perseguimento dei predetti scopi istituzionali, l'Associazione ed i propri legali rappresentanti dovranno mantenere sempre la più completa autonomia e indipendenza, anche con riferimento all'esercizio di attività imprenditoriali o partecipazione ad esse, ad eccezione delle attività svolte nell'ambito del Programma nazionale di formazione continua in medicina (ECM).

L'Associazione non ha fini di lucro.

L'Associazione non ha tra le finalità istituzionali la tutela sindacale dei propri associati e, comunque, non svolge, direttamente o indirettamente, attività sindacale.

E' compito fondamentale della Associazione cooperare con l'Istituto Superiore di Sanità e le Regioni nella rilevazione epidemiologica nazionale e regionale degli emofilici e dei soggetti con altre malattie emorragiche congenite e disordini della coagulazione in genere, collaborando alla tenuta ed aggiornamento del Registro Nazionale Coagulopatie Congenite e dei Registri Regionali (DPCM 3 marzo 2017 G.U. n.109 del 12 maggio 2017), nonché collaborare con altri organismi ed istituzioni pubbliche, enti ed associazioni nazionali ed internazionali che abbiano fini analoghi e complementari al raggiungimento degli scopi propri dell'Associazione.

E' compito dell'Associazione altresì cooperare con la Federazione delle Associazioni Emofilici per l'informazione e divulgazione scientifica e per aiutare i soggetti con malattie emorragiche congenite e disordini della coagulazione in genere a svolgere una vita normale.

Il Patrimonio dal quale l'Associazione trae i mezzi per conseguire i propri scopi è costituito:

- a) dalle quote associative;
- b) dai beni o contributi che pervengano all'Associazione a qualsiasi titolo;
- c) dal ricavato delle manifestazioni e delle attività organizzate dall'Associazione;
- d) dai redditi derivanti dal suo patrimonio.

Tutta l'attività scientifica prodotta dall'Associazione è pubblicata nel sito web della medesima, il quale è aggiornato costantemente.

Art. 3

I Soci della Associazione si distinguono in:

- soci ordinari;
- soci sostenitori;
- soci onorari.

Possono fare parte dell'Associazione senza limitazioni, in qualità di SOCI ORDINARI, tutti i professionisti e cultori della materia che dimostrino di avere interesse attivo nella cura e l'assistenza agli emofilici e a soggetti con altre malattie emorragiche congenite e disordini della coagulazione in genere, appartenenti alla categoria professionale o al settore specialistico o disciplina specialistica operanti nelle strutture e settori di attività del Servizio sanitario nazionale, o in regime libero-professionale, ovvero con attività lavorativa nel settore o nell'area interprofessionale che l'Associazione rappresenta.

Sono SOCI SOSTENITORI gli enti, le società e i 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.

Sono SOCI ONORARI gli enti, le associazioni, le persone che vantino particolari meriti nel campo della cura e della gestione dell'emofilia, delle malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione in genere o che abbiano contribuito in modo eminente al conseguimento degli scopi della Associazione ed alla sua affermazione.

Art. 4

I soci ordinari e i soci sostenitori sono tenuti al versamento di una quota associativa annua. L'ammontare delle quote associative annue viene stabilito ogni 3 anni dall'Assemblea, su proposta del Consiglio Direttivo.

La quota annuale può essere ridotta dall'Assemblea, su proposta del Consiglio Direttivo.

L'adesione all'Associazione è a tempo indeterminato, fermo restando in ogni caso il diritto al recesso.

La qualità di socio non è trasmissibile.

Ogni persona avente i requisiti per entrare a far parte, in qualità di socio, dell'Associazione deve inoltrare domanda, accompagnata da un breve curriculum dal quale si evinca l'interesse attivo per le problematiche relative alla cura e all'assistenza agli emofilici e a persone con altre malattie emorragiche congenite e disordini della coagulazione in genere, al Presidente dell'Associazione che la sottopone al Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo decide l'accoglimento o il rigetto della domanda a suo insindacabile

giudizio e ne dà comunicazione all'interessato.

Qualsiasi socio che ricopra cariche istituzionali, ruoli rappresentativi o direzionali deve dichiararlo preventivamente al Consiglio Direttivo e, salvo autorizzazione motivata del medesimo, non può ricoprire cariche o farsi promotore di iniziative private o pubbliche, in conflitto di interesse con la AICE o il Servizio sanitario nazionale.

Hanno diritto di voto attivo i Soci Ordinari con almeno un anno di iscrizione alla Società. Dopo due anni, essi hanno diritto anche all'elettorato passivo.

Cessa di far parte della Associazione il socio che:

- presenti dimissioni volontarie per iscritto;
- sia dichiarato moroso dal Consiglio Direttivo, per non aver versato la quota associativa per più di 3 anni;
- non sia più in possesso dei requisiti di cui all'Art. 3 del presente Statuto, in base ai quali la domanda di iscrizione era stata accolta.

I soci ordinari hanno il dovere e sono tenuti a:

- promuovere la ricerca scientifica e l'accertamento degli stati di malattia e di portatore di tali condizioni (depistage e diagnosi);
- attuare tutte le misure idonee alla gestione multidisciplinare dell'emofilia, delle altre malattie emorragiche congenite e dei disordini della coagulazione in genere, in termini di profilassi, trattamento e monitoraggio clinico di tali patologie e delle possibili complicanze, delle patologie stesse e del trattamento sostitutivo:
 - erogando prestazioni ambulatoriali a favore delle persone affette;
 - promuovendo, quando si renda opportuno, il ricovero in ospedale
 - effettuando i controlli clinici specialistici periodici;
 - provvedendo a protocolli di prevenzione e riabilitazione;
 - promuovendo l'addestramento all'infusione domiciliare e d'urgenza;
 - eseguendo studi e ricerche sull'origine delle malattie, le loro complicanze e sui mezzi per combatterle e prevenirle;
 - promuovendo, in difesa di tali patologie, riconosciute come malattie sociali ed incluse nell'ambito delle patologie rare, la conoscenza e l'educazione sanitaria nei confronti dei pazienti, dei familiari, della società;
 - provvedendo all'esecuzione dei programmi sanitari rivolti alle malattie sociali e alle malattie rare predisposti dal Ministero della Salute, dalle Regioni e dalle Aziende Sanitarie

Art. 5

Sono Organi della Associazione:

- L'Assemblea Generale dei Soci;
- il Consiglio Direttivo;
- il Presidente;

- i Revisori dei conti.
- il Comitato Scientifico

Blood Transfusion è la rivista scientifica ufficiale dell'AICE

Gli organi della Associazione sono elettivi.

E' esclusa ogni forma di retribuzione per le cariche sociali.

I legali rappresentanti e gli amministratori dell'AICE non devono aver subito sentenze di condanna passate in giudicato in relazione all'attività svolta dall'Associazione medesima.

Art. 6

L'ASSEMBLEA GENERALE, che è sovrana sulla struttura di base, è costituita da tutti i soci che si esprimono esercitando il proprio diritto di voto nell'ambito dei poteri a ciascuno attribuiti dal presente Statuto e secondo le norme del regolamento.

L'Assemblea generale:

- elegge, con scrutinio segreto, i membri del Consiglio Direttivo e nomina i Revisori dei conti;
- stabilisce le linee politico-programmatiche delle attività della Associazione;
- stabilisce, su proposta del Consiglio Direttivo, la sede e i temi dei Convegni Annuali della Associazione, del Convegno Triennale sui problemi clinici e sociali dell'Emofilia;
- delibera, su proposta del Consiglio Direttivo, l'importo della quota associativa annua per le diverse categorie di soci;
- approva annualmente il bilancio consuntivo e preventivo, il rendiconto economico e finanziario redatto secondo le disposizioni statutarie;
- approva la Relazione presentata dal Consiglio Direttivo;
- su proposta del Consiglio Direttivo, nomina i soci onorari e conferisce i titoli di benemerenzza della Associazione;
- ratifica le deliberazioni adottate d'urgenza dal Consiglio Direttivo in materie di competenza dell'Assemblea;

L'Assemblea è convocata dal Presidente, presso la sede legale di AICE o in altro luogo in Italia o all'estero, di norma entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio, ovvero, qualora particolari esigenze lo richiedano, entro sei mesi dalla chiusura dell'esercizio o comunque in occasione del Convegno nazionale annuale.

L'Assemblea si riunisce in seduta ordinaria almeno una volta l'anno. Può riunirsi in seduta straordinaria ogni qualvolta il Consiglio Direttivo lo ritenga opportuno o dietro richiesta di almeno un terzo dei soci.

La convocazione dell'Assemblea è fatta con lettera, fax, e-mail o altri strumenti equipollenti, inviata ai Soci almeno dieci giorni prima della data fissata.

L'Assemblea tratta soltanto gli argomenti per i quali è stata convocata.

L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, è validamente costituita, in prima convocazione, con la presenza dei due terzi dei soci ordinari e, in seconda convocazione, qualunque sia il numero dei presenti.

Le votazioni avvengono sempre sulla base del principio del voto singolo di cui all'Articolo 2532, secondo comma, del Codice Civile. Non sono ammesse deleghe, né per le deliberazioni dell'Assemblea né per le elezioni.

Le deliberazioni sono adottate a maggioranza dei presenti.
Sono ammesse votazioni per alzata di mano, previo controllo degli aventi diritto al voto.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione.

L'Assemblea può essere chiamata ad esprimere il proprio parere anche per via telematica su quesiti specifici che richiedano una rapida valutazione. In questo caso, per la validità della consultazione, è necessaria la partecipazione di almeno la metà più uno degli aventi diritto al voto.

Art. 7

Il CONSIGLIO DIRETTIVO è l'organo direttivo dell'Associazione.

E' costituito da 7 membri, tutti con diritto di voto, dei quali 6 sono eletti, dall'Assemblea dei Soci Ordinari. Fa parte ex officio del Consiglio Direttivo uno scienziato versato nei problemi dell'emofilia nominato dal Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità. Il Segretario è nominato dal Presidente fra i soci non membri del Consiglio Direttivo e non ha diritto di voto.

Le elezioni dei membri del Consiglio si svolgono ogni tre anni, con votazione a scrutinio segreto, ed il loro incarico è di uguale durata.

I Consiglieri il cui mandato è scaduto non sono eleggibili nel successivo triennio.

Nella prima seduta che segue ogni suo rinnovo, il Consiglio elegge tra i suoi membri, a maggioranza, con votazione a scrutinio segreto, il Vice-Presidente, che diverrà ex officio Presidente nel triennio successivo.

Al termine del suo mandato, il Presidente resta ancora per tre anni nel Consiglio Direttivo come Past-President.

Soci ordinari o onorari possono essere cooptati nel Consiglio Direttivo in qualità di esperti, senza diritto di voto.

Il Consiglio Direttivo:

- elabora i programmi di lavoro e provvede alla esecuzione dei deliberati dell'Assemblea, in conformità con le linee direttive fissate da quest'ultima;

- esamina le domande di iscrizione dei nuovi soci, ne delibera l'accettazione o il rigetto e ne riferisce all'Assemblea;
- delibera la cessazione dei soci e ne riferisce alla Assemblea;
- propone all'Assemblea la misura della quota associativa per le varie categorie di soci;
- amministra le disponibilità patrimoniali della Associazione;
- decide la convocazione dell'Assemblea ordinaria e straordinaria, stabilendone l'ordine del giorno e inserendo tra gli argomenti anche quelli richiesti con motivazione formale dai Soci;
- indice e gestisce Seminari e Convegni Nazionali ed Internazionali di studio, nonché ogni tre anni un Convegno sui Problemi Clinici e Sociali dell'Emofilia;
- decide la costituzione di gruppi di studio e di lavoro, nominandone i componenti, fissandone il campo d'azione e coordinandone l'attività;
- nomina le delegazioni da inviare a Congressi e Convegni nazionali e internazionali, definendone il mandato;
- propone all'Assemblea le modifiche di Statuto e di regolamento;
- delibera, in caso di comprovata urgenza, in materia di competenza dell'Assemblea, sottoponendo le decisioni a ratifica di quest'ultima in occasione della sua prima convocazione;
- propone all'Assemblea la nomina dei soci onorari e il conferimento dei titoli di benemerita della Associazione.
- nomina i componenti del Comitato Scientifico, con votazione a scrutinio segreto.

Il Consiglio Direttivo si riunisce almeno due volte all'anno ed è convocato e presieduto dal Presidente o, in sua assenza e su delega, dal Past-President o dal Vice-Presidente.

La convocazione deve avvenire almeno quindici giorni prima della data della riunione con lettera, fax, e-mail o altri strumenti equipollenti. Il Consiglio Direttivo può essere convocato d'urgenza con avviso inviato via posta elettronica almeno tre giorni prima della data fissata dal Presidente quando questi ne ravvisi l'opportunità ovvero su richiesta scritta della maggioranza dei componenti del Consiglio Direttivo o di 1/5 dei Soci Ordinari in regola con il pagamento delle quote sociali.

E' validamente costituito con la presenza di almeno quattro dei suoi componenti.

Sono valide le deliberazioni adottate a maggioranza dei presenti. In caso di parità, prevale il voto di chi presiede la riunione.

Per la convocazione dell'Assemblea straordinaria è necessaria la maggioranza qualificata di quattro voti favorevoli.

Le riunioni del Consiglio Direttivo possono svolgersi 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.

Art. 8

Il PRESIDENTE ha la legale rappresentanza della Associazione ed è responsabile della osservanza dello Statuto e del Regolamento.

In particolare,

- rappresenta l'Associazione e ne ha la firma, che può delegare;
- tiene i rapporti con altre Società scientifiche, con le autorità sanitarie e con il comitato nazionale della Federazione delle Associazioni Emofilici;
- provvede alla esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;
- convoca e presiede il Consiglio Direttivo, stabilendone l'ordine del giorno ed iscrivendo tra gli argomenti anche quelli richiesti con motivazione formale dai singoli membri del Consiglio;
- convoca l'Assemblea ordinaria e straordinaria e propone il Presidente della seduta;
- illustra all'Assemblea la relazione morale e il bilancio consuntivo;
- adotta, in caso di urgenza, le deliberazioni di competenza del Consiglio Direttivo, che pone all'ordine del giorno della prima seduta di quest'ultimo per la ratifica.

In tutte le sue attività e prerogative, in caso di impedimento o di assenza, viene sostituito dal Past-President o dal Vice-Presidente.

Art. 9

I REVISORI DEI CONTI esercitano il controllo amministrativo della gestione sociale.

Essi sono in numero di 2, vengono nominati dall'Assemblea ogni tre anni con votazione a scrutinio segreto, in occasione del rinnovo del Consiglio Direttivo, e sono di norma scelti tra Membri iscritti all'Albo dei Revisori dei Conti. Durano in carica tre anni e sono rieleggibili per i successivi tre anni. Non possono essere revocati se non per giusta causa.

I Revisori dei Conti:

- controllano la regolare tenuta dei libri contabili;
- redigono annualmente una relazione scritta sul bilancio consuntivo e la presentano all'Assemblea generale che l'approva a maggioranza di due terzi dei presenti;
- redigono annualmente l'elenco dei soci in regola con il pagamento delle quote associative annuali e lo trasmettono al Consiglio Direttivo che provvede a pubblicarlo sul sito web di proprietà dell'Associazione;
- esprimono parere consultivo nelle sedute del Consiglio direttivo in cui si discutono i bilanci.

Art. 10

IL COMITATO SCIENTIFICO è composto da un numero di almeno 3 membri, nominati dal Consiglio Direttivo dell'Associazione con votazione a scrutinio segreto. La nomina dei membri del Comitato Scientifico avviene ogni tre anni entro due mesi dall'insediamento del Consiglio

Direttivo.

I membri del Comitato Scientifico durano in carica tre anni e non sono rieleggibili per il mandato successivo. Se uno o più dei membri del Comitato Scientifico cessano anticipatamente dalla carica, il Consiglio Direttivo provvede a sostituirli nel più breve tempo possibile, nel rispetto di quanto previsto dal presente articolo. I membri del Comitato Scientifico così nominati rimangono in carica per la restante parte del mandato del membro del Comitato Scientifico sostituito.

Il Comitato Scientifico verifica e controlla la qualità delle attività di ricerca scientifica che l'Associazione, nell'ambito dei propri scopi istituzionali, promuove e realizza, nonché della produzione tecnico-scientifica, secondo gli indici di produttività scientifica e bibliometrici validati dalla comunità scientifica internazionale.

Il Comitato Scientifico è convocato dal suo Presidente almeno otto giorni prima della riunione a mezzo di lettera, fax, posta elettronica o altro mezzo equipollente.

In caso di urgenza, la convocazione potrà avvenire mediante posta elettronica, fax o altro mezzo equipollente, almeno tre giorni prima della data della riunione.

In mancanza delle formalità di cui ai due commi precedenti, il Comitato Scientifico è validamente costituito con la presenza di tutti i suoi componenti.

Le sedute del Comitato Scientifico sono valide con la presenza della maggioranza 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.

Art. 11

L'esercizio finanziario dell'Associazione si chiude al 31 dicembre di ogni anno.

Alla fine di ciascun esercizio il Consiglio Direttivo provvede alla stesura del bilancio consuntivo e preventivo. Il bilancio consuntivo viene trasmesso ai Revisori dei Conti almeno 30 giorni prima della data fissata per l'Assemblea generale che deve discuterlo ed approvarlo, affinché controllino la gestione finanziaria e preparino la relazione scritta per l'Assemblea dei Soci.

Il bilancio consuntivo resta depositato presso la Sede dell'Associazione, a disposizione di tutti i soci, per i quindici giorni che precedono l'Assemblea generale nel corso della quale deve essere approvato e i due mesi successivi.

Il bilancio preventivo e consuntivo devono essere pubblicati nel sito internet dell'Associazione, unitamente all'elenco degli incarichi retribuiti conferiti dalla medesima nell'esercizio a cui è riferito il bilancio consuntivo, secondo i termini di legge e, comunque, in ossequio alle norme di legge.

Art. 12

Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea convocata in seduta straordinaria.

La deliberazione è valida se adottata con la maggioranza qualificata dei tre quarti dei voti espressi dai soci presenti. In caso di scioglimento, l'Assemblea nomina uno o più liquidatori, determinandone i poteri e fissando le modalità di liquidazione.

Il patrimonio che si rende disponibile, soddisfatte tutte le obbligazioni, verrà devoluto comunque ad altra associazione con finalità analoghe o ai fini di pubblica utilità, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Art. 13

Le modifiche dello Statuto sono deliberate dall'Assemblea, convocata in occasione dei convegni Nazionali di Studio, con la maggioranza dei due terzi dei voti espressi dai soci presenti al momento della votazione, dietro proposta del Consiglio Direttivo o di almeno un decimo dei soci.

Art. 14

Il Regolamento di attuazione del presente Statuto è proposto dal Consiglio Direttivo e approvato dall'Assemblea.

Art. 15

Per quanto non espressamente previsto dal presente Statuto e dal relativo Regolamento, valgono le disposizioni del Codice Civile e le leggi vigenti in materia di Associazioni.