

***ASSOCIAZIONE ITALIANA CENTRI EMOFILIA***



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

***Approvato dall'Assemblea dei Soci  
mediante consultazione online avviata in data 29/01/2021  
e conclusasi in data 10/02/2021***



## INDICE

	pagina
Premessa	3
<b>I Soci</b>	3
Diritti e doveri dei Soci	4
<i>Soci Ordinari</i>	4
<i>Soci Onorari</i>	5
<i>Soci Sostenitori</i>	6
Modalità di ammissione di nuovi Soci	6
Quote associative	6
Perdita dello status di Socio	7
<b>Organi e Cariche della Società</b>	7
<i>Consiglio Direttivo</i>	7
Modalità di svolgimento delle elezioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo	9
<i>Revisori dei Conti</i>	10
<i>Comitato Scientifico</i>	11
<i>Referenti Regionali</i>	12
Modalità di svolgimento delle elezioni per la nomina dei Referenti Regionali	12
<i>Presidente Emerito</i>	13
<i>Gruppi di Lavoro</i>	14
<b>Attività scientifica e educativa</b>	15
Convegni scientifici, corsi educazionali e altre iniziative scientifiche	15
Studi collaborativi AICE	18
<b>Compilazione e aggiornamento del Registro AICE (CliPPER) e del Registro Nazionale Coagulopatie Congenite istituito presso l'ISS</b>	20
<b>Fondi per la ricerca scientifica e la formazione professionale</b>	22



## **Premessa**

L'art. 14 dello Statuto dell'Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE), Società Scientifica riconosciuta dal Ministero della Salute<sup>1</sup>, 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 modificato, rispetto al precedente vigente, dal Consiglio Direttivo per il triennio 2020-2023, allo scopo di aggiornare obiettivi e modalità operative degli organi della Società. Una prima versione del documento è stata inviata ai Soci in data 02/12/2020 onde consentirne una valutazione preliminare e l'espressione da parte di essi di eventuali commenti o richieste di modifiche. Sulla base di questi, il testo è stato ulteriormente rivisto dal Consiglio Direttivo e definitivamente approvato dallo stesso in data 25/01/2021.

La versione finale è stata sottoposta al voto dell'Assemblea dell'AICE mediante consultazione online avviata in data 29/01/2021 e conclusasi in data 10/02/2021, ottenendo approvazione a maggioranza.

Il presente Regolamento entra in vigore a decorrere dal giorno 11/02/2021.

## **I Soci**

E' prevista la seguente tipologia di Soci:

Soci Ordinari

Soci Onorari

Soci Sostenitori.

- È Socio Ordinario chiunque, avendo presentato domanda di ammissione all'AICE in quanto attivamente coinvolto nell'assistenza o nella ricerca nel campo dell'emofilia, delle altre malattie emorragiche congenite (MEC) e dei disordini della coagulazione in genere, sia stato favorevolmente accolto dal Consiglio Direttivo (CD).
- Sono Soci Onorari coloro cui il titolo venga conferito con voto unanime dal CD dell'AICE, su proposta del Presidente, e ratificato dall'Assemblea nella prima

---

<sup>1</sup>Inserita nell'elenco delle Società Scientifiche e Associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie ([http://www.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_1\\_1\\_1.jsplingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=3532](http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsplingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=3532))

seduta possibile o mediante consultazione online. 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 MEC 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'AICE o, in generale, alla cura e alla gestione dell'emofilia, delle altre MEC e dei disordini della coagulazione in genere, in Italia.

- Sono Soci Sostenitori gli enti, le società, le associazioni e i privati che contribuiscono, con quote associative e finanziamenti straordinari, all'attuazione dei compiti statutari, al conseguimento degli scopi e alla realizzazione degli obiettivi dell'AICE.

## **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 dal CD della Società.
2. I Soci Ordinari partecipano all'Assemblea e costituiscono l'elettorato attivo e passivo ai fini della nomina del CD e degli altri organi della Società. Hanno diritto all'elettorato attivo i Soci Ordinari da almeno 1 anno. Hanno diritto all'elettorato passivo 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 e del Regolamento, per le mozioni sottoposte al giudizio dell'Assemblea dal Presidente, per la nomina dei Referenti Regionali, dei componenti dei Gruppi di Lavoro (GdL) e dei Gruppi di Studio (GdS) responsabili dell'organizzazione e realizzazione degli studi collaborativi promossi dall'AICE o condotti con il suo patrocinio.
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 MEC e altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze, che operi nella regione per la quale viene indetta l'elezione.
5. I Soci Ordinari sono tenuti ad adeguarsi alle decisioni dell'Assemblea.
6. I Soci Ordinari che svolgono funzioni di responsabilità in Centri per la diagnosi e la cura dell'Emofilia e altre MEC sono tenuti a contribuire alla compilazione e 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, denominato con acronimo inglese *CLIPPER* (Clinical and Pharmacological Prospective Epidemiological Registry), e a collaborare con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) per la realizzazione del Registro Nazionale Coagulopatie Congenite, istituito con DPCM 3 marzo 2017<sup>2</sup>.

7. I Soci Ordinari che svolgono funzioni di responsabilità in Centri per la diagnosi e la cura dell'Emofilia e altre MEC sono, di norma, tenuti a contribuire agli studi collaborativi promossi dall'AICE nei limiti loro possibili, tenendo conto delle risorse di cui dispongono. A tal fine, possono essere supportati dall'AICE a livello organizzativo e/o operativo in base alle esigenze dei singoli Centri e a quanto segnalato al Presidente e al CD della Società.
8. I soci ordinari hanno diritto all'accesso all'area riservata del sito web dell'AICE ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)).
9. I soci in regola con il pagamento delle quote associative annuali e con quanto previsto dallo Statuto e dal presente Regolamento hanno diritto ad esprimere il proprio voto online per tutte le consultazioni indette dal Presidente dell'AICE, in accordo con quanto disposto dal CD della Società.

### **Soci Onorari**

1. Possono essere nominati Soci Onorari eminenti scienziati, Enti, Società Scientifiche o Associazioni che abbiano sostanzialmente contribuito allo sviluppo e al conseguimento degli scopi dell'AICE o che, in generale, abbiano sostanzialmente contribuito agli avanzamenti della conoscenza, della cura e della gestione dell'emofilia, delle altre MEC e dei disordini della coagulazione in genere in Italia.
2. L'Assemblea dei Soci Ordinari è l'organo preposto alla nomina dei Soci Onorari su proposta del Presidente e previa approvazione del CD con voto unanime.
3. Il CD, 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.

---

<sup>2</sup>'Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie', pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.109 del 12.05.2017.

7. I Soci Onorari hanno diritto all'accesso all'area riservata del sito web dell'AICE ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)) per visionare tutti i documenti in esso contenuti ma non hanno diritto di voto per le consultazioni online, in maniera analoga a quanto avviene per le votazioni indette in occasione della convocazione dell'Assemblea dei Soci in presenza.

### **Soci Sostenitori**

1. I Soci Sostenitori sono tenuti al pagamento della quota associativa annuale il cui importo viene determinato annualmente dal CD 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 al Presidente dell'AICE, mediante apposito modulo disponibile sul sito web dell'Associazione ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)), accompagnata da un proprio curriculum vitae da cui si evinca il proprio coinvolgimento attivo nella gestione di pazienti affetti da Emofilia o altre MEC e/o il proprio impegno attivo nella ricerca di base o applicata su tematiche relative all'emofilia o altre MEC. Il Presidente sottopone la domanda al CD che 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, dal CD dell'Associazione. Tale quota è, attualmente, fissata in € 100 per i Soci Ordinari di età superiore a 35 anni che esercitano la professione medica, 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. 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 CD 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 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 CD, 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 CD, 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.

## **Organi e Cariche della Società**

### **Consiglio Direttivo**

In ottemperanza a quanto disposto dall'Articolo 7 dello Statuto, il CD dell'AICE 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 CD uno scienziato esperto nelle problematiche relative alla cura e all'assistenza agli emofili, soggetti affetti da malattie emorragiche ereditarie e disordini della coagulazione in genere, nominato dal Presidente dell'ISS.

1. Il CD entra in funzione immediatamente dopo la comunicazione dei risultati delle elezioni e la ratifica da parte dell'assemblea.
2. Il CD 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 un Vice-Presidente che funge per tre anni da Presidente Eletto e diviene automaticamente Presidente della Società per il triennio successivo. In ottemperanza a quanto stabilito dall'Articolo 7 dello Statuto, l'elezione si svolge in modalità a scrutinio segreto. Al termine del suo mandato, il Presidente fa ancora parte del CD 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 della Società, è responsabile della osservanza dello Statuto e del Regolamento, svolge le funzioni di capo esecutivo dell'Associazione e a lui sono conferiti i poteri di ordinaria amministrazione del patrimonio della Società.
6. Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e tutte le riunioni dell'AICE. È, inoltre, membro e presidente "ex officio" di tutti i Gruppi di Lavoro e ne nomina, in accordo con il CD, i Coordinatori.
7. Il Presidente è responsabile della realizzazione e gestione informatica del Registro prospettico AICE, attualmente Registro *ClPPER*, secondo le indicazioni e le procedure deliberate dal CD e approvate dall'Assemblea; al Presidente è delegato il compito di ottemperare ai requisiti indicati dalle Leggi in materia di protezione dei dati personali, vale a dire il Regolamento Generale Protezione dei Dati UE n. 2016/679 (o 'GDPR'), il Codice in materia di protezione dei dati personali (Decreto Legislativo n. 196/2003 come modificato dal Decreto Legislativo n. 101/2018) e tutti i provvedimenti dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali rilevanti, non in contrasto con le disposizioni del GDPR (come, ad esempio, le Linee guida emesse dall'Autorità Garante per la protezione dei dati personali in tema di fascicolo sanitario elettronico (FSE) e di dossier Sanitario del 16 giugno 2009).
8. Il Vice-Presidente sostituisce in ogni mansione il Presidente in caso di suo impedimento o assenza temporanea.
9. Il Presidente, all'inizio del triennio di proprio esercizio, nomina fra i Soci non membri del CD il Segretario dell'Associazione.
10. Il Segretario, oltre a redigere i verbali delle assemblee e riunioni dell'Associazione e delle riunioni del CD, è responsabile della loro archiviazione, dopo averli firmati insieme al Presidente. Il Segretario non ha diritto di voto in seno al CD. I verbali e ogni



altro documento ufficiale dell'AICE vengono custoditi presso la Segreteria della Presidenza AICE e vengono pubblicati sul sito ufficiale dell'AICE ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)) nell'area riservata ai Soci o, in caso di raccomandazioni di gestione e trattamento, in area pubblica, onde consentirne la massima diffusione.

11. Il CD è l'organo direttivo ed esecutivo dell'Associazione, redige il Regolamento di attuazione dello Statuto e lo sottopone a periodica revisione.
12. Il CD esamina le proposte di studi collaborativi che l'AICE promuove o che vengono condotti con il patrocinio dell'AICE e li sottopone ad un apposito GdL per definirne l'ammissibilità, prima che essi siano approvati dallo stesso CD e quindi proposti al vaglio dell'Assemblea.
13. Il CD si riunisce almeno due volte all'anno ed è convocato e presieduto dal Presidente o, in sua precaria assenza, dal Vice-Presidente.
14. Il CD 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 CD 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 CD 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.
2. Le votazioni si svolgono a scrutinio segreto, con partecipazione in presenza o mediante votazione da remoto garantendo, in ogni caso, la segretezza del voto.
3. Possono presentare la propria candidatura tutti i Soci Ordinari da almeno 2 anni che siano in regola con il pagamento delle quote associative annuali e con quanto altro disposto dallo Statuto; 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. 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.
7. Il seggio elettorale è costituito da tre Soci Ordinari non candidati al CD, nominati dall'Assemblea; i tre componenti del Seggio elettorale nominano il Presidente del Seggio e il Segretario.
8. Il Presidente del seggio elettorale è responsabile del regolare svolgimento delle operazioni di voto sia in presenza che in modalità online, nonché della segretezza di tale modalità di voto.
9. Il Segretario del seggio effettua pubblicamente le operazioni di spoglio delle schede e di scrutinio dei voti, compresi quelli espressi in modalità da remoto e redige il verbale dei risultati delle elezioni di cui il Presidente, dopo aver controfirmato il verbale, darà immediata comunicazione all'Assemblea.
10. Sono eletti, in numero pari ai seggi da rinnovare (di norma quattro membri del CD per ciascun triennio), i candidati che ottengono il maggior numero di voti; in caso di parità risulta eletto il candidato che risulti essere ininterrottamente Socio ordinario dell'AICE 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 preferibilmente iscritti all'Albo dei Revisori dei Conti; in mancanza di tali figure professionali, possono presentare la propria candidatura ed essere eletti anche Soci che non abbiano tale precipuo requisito ma con riconosciute competenze nello specifico ambito, cui l'Assemblea dei Soci, esprimendo il proprio voto, ritiene di affidare tale incarico.
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.

### **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 CD dell'Associazione con votazione a scrutinio segreto e scelti tra eminenti professionisti che abbiano sostanzialmente contribuito agli avanzamenti nella conoscenza e/o nella cura dell'emofilia, delle MEC e dei disordini della coagulazione in genere.
2. L'elezione 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 di essi cessi/ino anticipatamente dalla carica, il CD provvede a sostituirlo/i nel più breve tempo possibile. I nuovi membri, così nominati, rimangono in carica per la restante parte del triennio di riferimento.
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.
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.

## **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:

1. Essere il responsabile di un Centro o, comunque, esercitare la propria attività professionale in un Centro per la diagnosi e la cura dell'emofilia, delle MEC e altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze che operi nella regione;
  2. Avere conoscenza delle problematiche delle strutture e dei gruppi di lavoro operanti sul territorio regionale nel settore della gestione dell'emofilia, delle MEC e altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze;
  3. Avere capacità di favorire e mantenere i contatti tra il CD della Società e i Soci AICE a livello regionale, nonché con altri professionisti che operano nel settore;
  4. 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 MEC e altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze;
  5. Avere capacità di promuovere iniziative in ambito regionale, in collaborazione con il CD 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 MEC e altri disordini della coagulazione e delle loro complicanze.
- I Referenti regionali operano, in ogni caso, per conto del CD dell'AICE e dei Soci dell'AICE che esercitano la propria attività professionale nella regione di pertinenza ai quali ultimi dovrà essere inviato ogni 6 mesi un rapporto circa l'attività svolta.
  - Il Referente regionale, di concerto con i Soci attivi nella regione, dovrà inviare almeno annualmente (almeno 30 giorni prima della convocazione della Assemblea annuale dell'Associazione) al CD della Società un report delle attività svolte, descrivendo problematiche, soluzioni, suggerimenti, e strategie adottate nell'ambito della regione di cui è Referente.

## **Modalità di svolgimento delle elezioni per la nomina dei Referenti Regionali**

- I Referenti Regionali vengono eletti ogni 3 anni e non devono, preferenzialmente, essere membri del CD o del Comitato Scientifico in carica.

- 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'AICE ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)).
- 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.
- Il Referente regionale resta in carica per la durata del mandato del CD della Società (di norma 3 anni), decade dall'esercizio delle sue funzioni al termine del mandato del CD in carica.
- Il Referente Regionale uscente può essere candidato all'elezione per il successivo triennio.
- Il Referente Regionale può recedere dal suo incarico in qualsiasi momento inviandone comunicazione al Presidente dell'AICE e ai Soci dell'AICE operanti nella regione di pertinenza.

### **Presidente Emerito**

E' prevista la nomina di un Presidente Emerito, conferita ad uno scienziato che si sia particolarmente distinto, con la propria attività scientifica e professionale, per la dedizione alle finalità della Società e l'impegno profuso nello sviluppo e la diffusione delle conoscenze dell'emofilia, delle MEC e dei disordini della coagulazione in genere e che ne abbia supportato la fondazione e la successiva attività, conferendole particolare lustro, autorevolezza nei rapporti con le Istituzioni e prestigio a livello internazionale.

1. Il Presidente Emerito ha funzioni di garanzia del rispetto dei principi culturali e delle finalità scientifiche della Società.
2. In accordo con il Presidente e il CD della Società può svolgere funzioni di rappresentanza istituzionale della stessa.
3. Il Presidente Emerito partecipa all'assemblea e può essere consultato dal CD per questioni che richiedano un suo intervento quale garante dei principi e delle finalità della Società. A tal fine, nell'esercizio delle proprie funzioni, qualora ne ravveda l'opportunità, potrà inviare al Presidente dell'AICE e al CD specifici messaggi con suggerimenti e/o indicazioni, volte a superare criticità o migliorare le attività dell'Associazione, nell'interesse esclusivo del raggiungimento degli obiettivi e delle finalità della stessa sanciti dallo Statuto.
4. L'Assemblea dei Soci Ordinari è l'organo preposto alla nomina del Presidente Emerito

su proposta del Presidente e previa approvazione del CD con voto unanime.

5. La nomina del Presidente Emerito ha valenza a tempo indeterminato.
6. Il Presidente Emerito non ha diritto all'elettorato attivo e passivo e non ha diritto di voto per l'approvazione e le modifiche dello Statuto e del Regolamento, né per le consultazioni online su qualsiasi argomento.
7. Il Presidente Emerito ha diritto all'accesso all'area riservata del sito web dell'Associazione ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)).

### **Gruppi di Lavoro (GdL)**

I gruppi di lavoro (GdL) AICE sono istituiti dall'Assemblea che ne nomina i componenti, su proposta del Presidente e del CD, 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 (*CLIPPER*) dei pazienti affetti da MEC che alimenta il Registro Nazionale Coagulopatie Congenite, istituito presso l'ISS con DPCM 3 marzo 2017, gli studi clinici promossi dall'AICE, il sito web dell'Associazione, la stesura di raccomandazioni e principi di terapia, ecc.

1. I componenti dei GdL sono proposti da e tra i Soci con particolare esperienza e interesse per le attività e gli obiettivi del gruppo;
2. Il Presidente, in accordo con il CD, può chiamare a far parte di un GdL 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 GdL;
4. Il Presidente dell'AICE è presidente ex officio di tutti i GdL e, in accordo con il CD, ne nomina uno o più Coordinatori (fino ad un massimo di 2 qualora se ne ravveda l'opportunità in rapporto alla multidisciplinarietà del gruppo stesso). Questi, di concerto con il Presidente, definiscono il programma delle attività del GdL e ne curano le modalità di attuazione, riferendo periodicamente (almeno due volte all'anno) al CD e all'assemblea circa lo stato di avanzamento dei lavori e i risultati raggiunti;
5. Il numero dei componenti e la composizione di un GdL, dopo la sua istituzione, possono variare nel tempo, a seconda di finalità ed esigenze specifiche, su proposta del/i Coordinatore/i e in accordo con il Presidente;
6. Il Coordinatore e i membri dei GdL operano, in ogni caso, per conto del Presidente, del CD e dell'Assemblea dei Soci;

7. Nessuna delle attività o dei risultati del lavoro dei Gruppi potrà essere utilizzato al di fuori degli obiettivi definiti, né sono ammesse pubblicazioni scientifiche e di documenti di qualsiasi tipo (compresi eventuali documenti a scopo divulgativo) che non siano stati vagliati dal CD dell'AICE e che non abbiano ricevuto l'approvazione per essere pubblicati, in qualsiasi forma, riportando l'endorsement dell'AICE; ciò vale in particolare per documenti che comportino l'utilizzo di dati raccolti nel Registro prospettico AICE (Registro *CliPPER*) dei pazienti affetti da MEC;
8. Il contributo dei Soci che hanno partecipato attivamente alla stesura di tali documenti e pubblicazioni scientifiche o con qualsiasi altra finalità (ad esempio, a scopo divulgativo) dovrà essere chiaramente riconosciuto con inserimento nell'Authorship o, a seconda dei casi, tra i componenti di uno Study Group ad hoc.

## **Attività scientifica e educativa**

L'attività scientifica e educativa dell'AICE è articolata come segue:

- Convegni Scientifici e Educativi in numero di uno per ciascun anno solare
- Convegno Triennale (ogni tre anni), Corsi Educativi e altre iniziative scientifiche anche a carattere regionale
- Studi collaborativi
- Compilazione e aggiornamento del Registro prospettico AICE (Registro *CliPPER*) dei pazienti affetti da emofilia e MEC.
- Contribuzione alla compilazione e aggiornamento del Registro Nazionale Coagulopatie Congenite, istituito presso l'ISS con DPCM 3 marzo 2017.

## **Convegni Scientifici, Corsi Educativi e altre iniziative scientifiche**

1. I Convegni scientifici e educativi nazionali annuali, in numero di uno per anno solare, salvo altrimenti disposto dal CD, su proposta del Presidente, sono organizzati in maniera da prevedere un Programma Educativo 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 della Società o con il suo patrocinio.
2. Il Convegno scientifico e educativo nazionale annuale si svolge, di prassi, nel corso del secondo semestre di ciascun anno solare.
3. L'Assemblea ordinaria annuale viene di prassi convocata in occasione del Convegno

scientifico e educativo annuale, salvo altrimenti disposto dal CD, su proposta del Presidente.

4. Presidente del Convegno nazionale annuale è il Presidente in carica dell'AICE.
5. Il Convegno scientifico e educativo 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'AICE o con il suo patrocinio.
6. Onde garantire la partecipazione al Convegno scientifico e educativo 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 MEC e dei disordini della coagulazione in genere, l'AICE promuove la partecipazione di un socio in rappresentanza di ciascun Centro che abbia tra le proprie attività l'assistenza ai pazienti emofilici e affetti da altre MEC, che esso sia riconosciuto o meno a livello istituzionale, purché in regola con le norme previste dallo Statuto e dal presente Regolamento.
7. L'AICE promuove, inoltre, la partecipazione alla riunione scientifica operativa dei membri del CD e dei GdL AICE, dei coordinatori degli studi collaborativi e dei partecipanti a ciascuno di essi la cui presenza, a insindacabile giudizio del CD, sentito il parere del/i coordinatore/i dello specifico studio, sia ritenuta di fondamentale importanza ai fini della sua organizzazione e realizzazione.
8. Una seconda riunione scientifica operativa viene svolta annualmente, di prassi nel corso del primo semestre dell'anno, in genere in concomitanza con la celebrazione della Giornata Mondiale dell'Emofilia (GME), il 17 aprile (o in data prossima) di ogni anno, al fine di verificare lo stato di avanzamento dei lavori dei GdL e degli studi collaborativi promossi dall'AICE o che si svolgono con il patrocinio della Società. L'Associazione promuove la partecipazione a tale riunione scientifica operativa la partecipazione dei membri del CD, dei coordinatori e dei componenti dei GdL, dei coordinatori e dei partecipanti agli studi collaborativi, con le stesse modalità definite al precedente punto 6 del presente paragrafo.
9. Il Convegno Triennale è di prassi organizzato in collaborazione con la Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEMO) ed è articolato in Programma Educativo, Simposi, Tavole Rotonde, Letture, Corsi di Aggiornamento, eventuali Forum intersocietari con altre Società scientifiche (invitate o che ne facciano richiesta).
10. Presidente del Convegno Triennale è il Presidente in carica dell'AICE.
11. L'organizzazione di Convegni, simposi e altre iniziative scientifiche e educative, così come di attività dell'associazione che richiedano competenze organizzative specifiche può essere affidata a soggetti terzi che operano nel settore.
12. Gli incarichi per l'organizzazione di Convegni, simposi e altre iniziative scientifiche e



educazionali, così come di altre attività associative che richiedono competenze organizzative specifiche vengono attribuiti mediante bando pubblicato sul sito web dell'AICE ([www.aiceonline.org](http://www.aiceonline.org)) nel quale sono specificati i servizi richiesti.

13. Le richieste di partecipazione al bando devono pervenire alla Segreteria della Presidenza 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 e altre iniziative scientifiche e educazionali nel settore della cura e gestione dell'emofilia, delle altre MEC e dei disordini della coagulazione, in genere.
14. 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 CD; ove opportuno, possono far parte di tale Commissione eventuali altri esperti ad hoc nominati dal CD.
15. La responsabilità dei contenuti scientifici dei Convegni, simposi e altre iniziative scientifiche e educazionali compete al Presidente del Convegno e al CD della Società.
16. Gli atti dei Convegni e delle iniziative scientifiche e 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)).
17. Eventuali residui attivi, derivanti dall'organizzazione di Convegni, Simposi, Corsi educazionali organizzati a cura dell'AICE, verranno destinati ai fini istituzionali della Società.
18. Una quota di tali residui attivi dovrà essere destinata ad alimentare il fondo per la ricerca scientifica indipendente. L'ammontare della quota viene definita annualmente dal CD sulla base della consistenza dei residui attivi di cui la Società dispone.
19. Corsi Educazionali e altre iniziative scientifiche organizzati a livello regionale da Soci singoli, gruppi di Soci o per iniziativa dai Referenti regionali devono essere approvati dal CD, per quanto attiene al contenuto scientifico, mentre l'organizzazione logistica e il reperimento di fondi è a carico dell'organizzatore/i.
20. In caso l'iniziativa fosse sostenuta da sponsor commerciali, questi debbono essere almeno in numero di due, perché possa essere concesso il patrocinio dell'AICE e, sulla locandina e sul programma, possa essere apposto il logo dell'AICE.
21. Il CD, a insindacabile giudizio, e su richiesta degli organizzatori, nonché dopo averne visionato il programma e i relatori, può concedere il patrocinio dell'AICE a Convegni e altre iniziative scientifiche aventi contenuto e/o scopi attinenti a quelli della Società. L'iniziativa verrà pubblicizzata sul sito web dell'AICE.
22. Il logo AICE contraddistingue ogni Convegno e iniziativa scientifica dell'AICE. A insindacabile giudizio del CD, il suo utilizzo può essere concesso per attività patrocinate dall'Associazione e organizzate da singoli Soci o gruppi di Soci, posto che

tali iniziative abbiano contenuto e scopi attinenti a quelli dell'Associazione.

23. L'accreditamento ECM viene richiesto dalla Società solo per le proprie iniziative educazionali e scientifiche a valenza nazionale.

### **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 outcome 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 altre MEC e dei disordini della coagulazione in generale;
  - Singoli Soci Ordinari o gruppi di Soci possono proporre al Presidente 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.
  - La proposta di studio va sottoposta al CD, 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 (*CLIPPER*). In caso si verifichi tale condizione, il/i proponente/i dovrà/anno 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 GdS ad hoc da costituirsi.
1. Non sono ammissibili proposte di studio che siano in conflitto con studi già in corso o che siano già stati approvati dall'Assemblea.
  2. Gli studi proposti debbono essere originali, innovativi e conformi a 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.

3. Non sono ammessi studi farmacologici registrativi o che comportino modifiche di indicazione all'uso dell'/gli agente/i farmacologico/i impiegato/i.
4. La proposta di studio, dopo preliminare parere favorevole del Presidente e del CD, viene trasmessa al GdL "Studi Clinici", specificamente preposto ad effettuare una valutazione preliminare della proposta. A tale scopo, il GdL effettua una valutazione del protocollo o della sinossi dello studio e insieme al/ai proponente/i ne verifica, in primo luogo, la fattibilità. Dopo valutazione positiva di tale GdL, ricevuta l'approvazione definitiva del CD, lo studio viene sottoposto al parere dell'Assemblea (in occasione delle convocazioni in presenza o mediante consultazione online), che ne delibera l'egida dell'AICE e il passaggio alle fasi operative.
5. Per ogni studio collaborativo approvato dall'Assemblea viene nominato un GdS ad hoc presieduto dal Presidente dell'AICE e coordinato da uno o più dei proponenti la cui nomina deve essere ratificata dall'Assemblea subito dopo l'approvazione dello studio stesso.
6. Il GdL 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 GdL per gli Studi AICE evidenziare e collaborare con il GdS ad hoc per superare eventuali criticità con proposte e/o attività volte alla risoluzione di problematiche specifiche.
7. Il/i coordinatore/i del GdS specifico è/sono responsabile/i della sottomissione al Comitato Etico della/e Istituzione/i di appartenenza, se necessaria, e 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. A tal fine, ove richiesto, il/i coordinatore/i del GdS può/possono richiedere la collaborazione di un monitor nominato dal Presidente, in accordo con il CD. Tutta la documentazione necessaria deve essere resa disponibile sul sito dell'AICE nella apposita sezione contenuta nell'area riservata ai Soci.
8. 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.
9. Per tutti gli studi già approvati dall'Assemblea, l'AICE fornisce la possibilità ai Soci che fattivamente contribuiscono alla compilazione del Registro prospettico AICE (Registro *CliPPER*) 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 delle Leggi in materia di protezione dei dati personali precedentemente indicate.

10. In caso il/i coordinatore/i del GdS richieda/no di accedere ai dati del Registro prospettico AICE (Registro *CLIPPER*) dei pazienti affetti da MEC, questi possono essere forniti, previa autorizzazione del Presidente dell'AICE, secondo le indicazioni e le procedure deliberate dal CD, 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 dichiarato la propria volontà di partecipazione allo studio. 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 al Presidente dell'AICE, al/ai Coordinatore/i dello studio e al Segretario dell'AICE, avendo comunque preventivamente acquisito, dopo opportuna informazione circa le finalità e le modalità operative dello studio, il consenso scritto dei pazienti.
11. 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 CD dell'AICE.
12. 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.
13. In tutte le pubblicazioni l'Authorship deve essere estesa ai partecipanti allo studio che, per numerosità del campione, hanno sostanzialmente contribuito alla sua conduzione; in caso l'Authorship non possa comprendere tutti i partecipanti, i loro nomi devono essere sempre riportati in appendice. Ferme restando tali regole, è 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 (CLIPPER) e del Registro Nazionale Coagulopatie Congenite istituito presso l'ISS**

In ottemperanza a quanto disposto dall'Articolo 2 dello Statuto, i Soci Ordinari sono tenuti a collaborare alla compilazione e all'aggiornamento del Registro prospettico AICE (*CLIPPER*) dei pazienti affetti da MEC in cui confluiscono anche dati genotipici raccolti nei database

delle mutazioni geniche in emofilici A e B. Sono, inoltre, tenuti a collaborare con l'ISS 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 (*CliPPER*) dei pazienti affetti da MEC sono di esclusiva proprietà dell'AICE.
2. Il Presidente dell'AICE è responsabile della gestione informatica del Registro e ha la responsabilità di ottemperare ai requisiti indicati dalle Leggi in materia di protezione dei dati personali precedentemente indicate.
3. La compilazione del Registro *CliPPER* si attua in forma di studio prospettico osservazionale della durata di 9 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 da coordinatore dello studio per tutta la durata del suo mandato. Ove ritenuto opportuno dal Presidente e dal CD, il Vice-Presidente in carica (Presidente Eletto) o un altro Socio, responsabile di un Centro Emofilia, potrà ricevere mandato di sottoporre lo studio al Comitato Etico della propria Istituzione e, insieme al Presidente in carica, fungerà da coordinatore dello studio per tutta la durata dello stesso.
5. L'analisi dei dati contenuti nel Registro prospettico AICE (*CliPPER*) dei pazienti affetti da MEC è affidata ad un GdL nominato dall'Assemblea dei Soci e presieduto dal Presidente dell'AICE.
6. Fa parte ex-officio del GdL per l'analisi dei dati contenuti nel Registro prospettico AICE (*CliPPER*) dei pazienti affetti da MEC il Presidente Eletto (Vice-Presidente) dell'AICE.
7. Il GdL responsabile dell'analisi dei dati contenuti nel Registro prospettico AICE (*CliPPER*) dei pazienti affetti da MEC viene, di prassi, nominato ogni 9 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 GdL per l'analisi dei dati del Registro prospettico AICE (*CliPPER*) 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 solo i Soci che contribuiscono all'aggiornamento del Registro stesso e che ottemperino a tutte le regole previste dallo Statuto e dal presente Regolamento.
10. Dati selezionati contenuti nel Registro prospettico AICE (*CliPPER*) dei pazienti affetti da MEC vengono annualmente resi accessibili all'ISS secondo modalità annualmente

concordate con rappresentanti dell'ISS stesso 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 (*CliPPER*) 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 (*CliPPER*) dei pazienti affetti da MEC deve essere presentata dal/dai coordinatore/i del GdS ad hoc al Presidente dell'AICE che provvederà ad inoltrarla al GdL 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.

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

In ottemperanza a quanto disposto dall'Art. 2 dello Statuto, l'AICE si pone, come obiettivo fondamentale "contribuire al progresso scientifico, tecnico, organizzativo, sociale e morale della cura e della gestione delle patologie suddette e alla formazione dei medici, biologi, tecnici, infermieri e altre figure professionali impegnate nella cura e nella gestione dei pazienti affetti da tali patologie e delle loro famiglie". A tale scopo, l'AICE 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 MEC, attraverso 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 MEC 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 fini statutari, e alla realizzazione degli obiettivi della Società. Utilizza, inoltre, eventuali residui attivi, derivanti dall'organizzazione di Convegni, Simposi, Corsi educazionali organizzati dall'AICE o con il patrocinio della stessa.

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

1. L'AICE istituisce annualmente un fondo per la ricerca scientifica da destinare a progetti di stretto interesse per la Società quali: epidemiologia, eziopatogenesi, diagnosi, profilassi e terapia dell'emofilia, delle altre MEC e 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 MEC, disordini della coagulazione in genere.
2. Il fondo viene finanziato, con la periodicità e le modalità stabilite dal CD, con una quota parte (definita anno per anno) degli utili annuali della Società e con donazioni liberali, elargite dai Soci Sostenitori.
3. Il fondo viene gestito mediante specifico conto corrente bancario.
4. Il Presidente dell'Associazione e il CD definiscono, anno per anno, il numero di progetti finanziabili e l'ammontare delle quote da destinare a ciascuno di essi, in rapporto all'attuale consistenza del fondo.
5. Possono ricevere l'assegnazione di fondi, secondo le indicazioni e le procedure di volta in volta deliberate dal CD, solo i Soci AICE che ottemperino a tutte le regole previste dallo Statuto e dal presente Regolamento.
6. I fondi di ricerca assegnati devono essere utilizzati solo allo scopo dichiarato e con legale rendicontazione.
7. Donazioni liberali elargite da Soci Sostenitori per supportare uno specifico progetto di ricerca possono essere utilizzati unicamente per la realizzazione dello stesso progetto e in misura di 1/3 del totale dovranno essere utilizzati per alimentare il fondo AICE per la ricerca scientifica indipendente.

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, delle altre MEC e disordini della coagulazione in genere e presentino progetti di ricerca su argomenti di stretto interesse per la Società quali: epidemiologia, eziopatogenesi, diagnosi, profilassi e trattamento dell'emofilia, delle altre MEC e altri disordini della coagulazione e delle relative complicanze.
2. L'AICE promuove, inoltre, l'assegnazione di borse di studio per consentire a giovani professionisti (medici e altre professioni sanitarie) di età inferiore a 40 anni, interessati alla gestione clinica dell'emofilia, delle MEC e altri disordini della coagulazione o ad attività specialistiche correlate, di formarsi e fare esperienza presso Centri in cui operi un socio 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'AICE e il CD definiscono, anno per anno, il numero di borse e premi di studio finanziabili, l'ammontare delle quote da destinare a ciascuno di essi 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 giovani ricercatori, di età inferiore a 40 anni, che intendano svolgere l'attività di ricerca, per la quale concorrono alla selezione, presso un Centro emofilia nel quale operi un socio AICE o che collabori strettamente con un Centro in cui 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 altre MEC, dei disordini della coagulazione in genere e delle loro complicanze e supportare il ricercatore nella realizzazione del progetto di ricerca.
7. Possono concorrere all'assegnazione di borse per la formazione clinica o di laboratorio giovani professionisti (medici specialisti in ematologia, medicina interna e altre branche mediche e chirurgiche, medicina di laboratorio; biologi, biotecnologi, psicologi, fisioterapisti, ecc.) che abbiano manifestato interesse per il settore dell'emofilia e delle MEC e intendano proseguire il loro impegno professionale in tale ambito. La formazione viene seguita presso Centri in cui operi un socio AICE, definiti in base a criteri individuati dal CD, 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 del Centro.
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. 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 un'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 tipo di finanziamento dell'AICE.





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.