



Associazione Toscana Emofiliaci O.N.L.U.S.
(Organizzazione non lucrativa di utilità sociale)

STATUTO

ART. 1 E' costituita l'Associazione di volontariato, senza scopi di lucro, denominata ASSOCIAZIONE TOSCANA EMOFILICI, da qui in avanti denominata A.T.E.

ART. 2 Scopi dell'A.T.E. sono i seguenti:

a) rappresentare, coadiuvare e sostenere, a richiesta, gli emofiliaci anche in sede giudiziaria e amministrativa o sociale nell'applicazione, in ogni Servizio Sanitario e sociale delle strutture sanitarie locali e delle Aziende Ospedaliere, del decreto 19/5/1995 del Presidente del Consiglio dei Ministri e delle linee guida N.2 /1995 31/8/1995 n.108 contenente i principi di attuazione delle carte dei servizi del Servizio Sanitario Nazionale, aventi lo scopo di "fornire un servizio sanitario pubblico di buona qualità ai cittadini-utenti" ed ottenere nella regione l'adozione e deliberazione di "Carte dei servizi dei Centri di Emofilia" e dei "Servizi di emergenza emorragica" ad essi collegati con particolare attenzione:

- all'informazione e al consenso informato;
- all'accoglienza e formazione nei centri per l'addestramento, all'attuazione dei protocolli di terapie domiciliari e d'urgenza;
- alla tutela dei pazienti;
- alla partecipazione in tutti gli organismi regionale e provinciali;

b) concorrere al controllo che in ogni Servizio Ospedaliero o Struttura Sanitaria Locale (ai sensi della Direttiva 27/01/1994 del Consiglio dei Ministri della Repubblica), vi sia il rispetto dei principi fondamentali di:

- eguaglianza;
- imparzialità;
- continuità;
- diritto di scelta;
- partecipazione consapevole;
- efficienza ed efficacia;

c) fornire indicazioni e supporti agli Associati sui problemi sociali sull'invalidità civile;

- sostenere e stimolare l'applicazione della Regione Toscana dei livelli necessari di servizio, nonché la risoluzione dei problemi familiari, scolastici, professionali, di sport e vacanze, al più alto livello necessario;
- informare sull'applicazione della legislazione regionale esistente sull'emofilia e le coagulopatie, ed individuare le proposte migliorative idonee ad essere portate avanti;

d) informare, educare, stimolare e coordinare tutte le attività svolte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale degli emofiliaci e al potenziamento della ricerca scientifica nel settore delle malattie della coagulazione; vuole inoltre tenere informati gli emofiliaci ed i loro medici curanti sui più recenti sviluppi della terapia e dare indicazioni sulla condotta terapeutica da adottare nelle varie fasi della malattia;

e) operare per risolvere i problemi medici e sociali degli emofiliaci e coordinare, sostenere e rappresentare gli Associati emofiliaci e coagulopatici dinanzi le istituzioni.

f) promuovere e/o organizzare direttamente o in collaborazione, tutte le attività comprese la raccolta fondi, finalizzate a stimolare, favorire e finanziare i progetti di ricerca scientifica sulla prevenzione, sulla diagnosi e sulla terapia dell'emofilia in particolare e delle coagulopatie in generale e relative patologia correlate, nonché i progetti di

ricerca scientifica di prevenzione, di diagnosi e terapia genica delle stesse, promuovere la sensibilizzazione della pubblica opinione sui problemi connessi con l'emofilia. Per raggiungere i propri scopi, l'A.T.E. si avvale, in modo determinante e prevalente, delle prestazioni personali e volontarie e gratuite dei propri aderenti.

g) concorrere con le altre Associazioni regionali, interprovinciali e provinciali e con la Federazione delle Associazioni Emofilici alla soluzione dei problemi educativi e ricreativi, della formazione scolastica, della formazione professionale e dell'inserimento nella vita sociale e del lavoro, cooperando con le istituzioni e le organizzazioni statali e regionali e le associazioni imprenditoriali e sindacali nonché con ogni altra Associazione per portare gli emofilici a una vita più possibile normale, con l'ausilio di farmaci esenti da virus, i più perfezionati e purificati, e terapie riabilitative nella prospettiva della guarigione dall'emofilia e dalle coagulopatie.

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

ART. 4 L'A.T.E. si ispira ai principi della Legge n.883 del 1978 istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale, della Legge Nazionale sul Volontariato n.266 dell'11/8/1991 e delle Leggi Regionali e Provinciali sul volontariato, privilegia la cura degli interessi degli emofilici per la realizzazione del bene comune e le finalità culturali, civili e sociali dirette a promuovere, valorizzare, tutelare e sviluppare la persona umana, onde eliminare stati di bisogno, situazioni di sfavore, svantaggio o marginalità sociale.

L'A.T.E. può compiere tutte le operazioni finanziarie e mobiliari necessarie ed opportune per migliore realizzazione degli scopi sociali.

ART. 5 Possono essere soci dell'A.T.E. tutti coloro che si prefiggono o ai quali interessano gli scopi indicati all'art.2 e all'art.4.

I soci si dividono in:

- Soci onorari, intesi per tali le persone, associazioni o Enti che negli anni passati si siano distinti per l'opera svolta a favore dell'Associazione e dei suoi scopi.

- Soci benemeriti, intesi per tali le persone fisiche, Enti, Società, Banche ed altre istituzioni che abbiano sostenuto gli scopi dell'A.T.E. in modo rilevante con mezzi, contributi o attività gratuite per far conoscere l'Associazione.

- Soci volontari, coloro che, interessati agli scopi di cui agli artt. 2 e 4 dello Statuto, siano disponibili a svolgere attività di volontariato sociale e sanitario nell'Associazione.

ART. 6 Tutti i Soci sono impegnati a contribuire al raggiungimento dei fini dall'A.T.E. senza fini di lucro, salvo l'eventuale rimborso delle spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, nei limiti preventivamente stabiliti dall'A.T.E.

I Soci volontari contribuiscono inoltre attraverso la collaborazione che la Segreteria Generale è autorizzata a richiedere loro, anche mediante contribuzioni che saranno ogni triennio stabilite dall'Assemblea, su proposta della Segreteria Generale.

I Soci sono tenuti al pagamento delle quote sociali, al rispetto delle norme statutarie, a seguire le deliberazioni degli Organi Sociali.

Il Consiglio delibera, all'inizio di ogni anno, l'ammontare delle contribuzioni minime da corrispondere dai Soci.

La qualità di Socio si perde per dimissioni o per esclusione deliberata dal Consiglio, per morosità, disinteresse manifesto o indegnità. Il Socio può appellarsi all'Assemblea, che decide in ultima istanza.

L'A.T.E. può assumere dipendenti e giovare dell'opera di terzi.

ART. 7 Sono organi dell'A.T.E.:

- l'Assemblea dei Soci;
- il Presidente;
- il Consiglio;
- i 5 Consiglieri;
- il Collegio dei Revisori dei conti;

Le cariche associative sono gratuite, hanno durata triennale e possono essere rinnovate.

ART. 8 L'Assemblea rappresenta la riunione dei Soci volontari in sede deliberante.

Approva la relazione di attività, il programma annuale ed il bilancio consuntivo e quello di previsione ed indica le linee programmatiche dell'attività dell'A.T.E. entromesi dalla chiusura dell'esercizio finanziario di ogni anno.

E' convocata dal Presidente almeno una volta l'anno e tutte le volte che la convocazione sia richiesta da un terzo dei Soci o dai due Vicepresidenti.

E' convocata mediante avviso ai Soci tutti almeno 15 giorni prima, con indicazione del luogo, del tempo e dell'ordine del giorno, sia in prima che in seconda convocazione. La seconda convocazione deve essere indetta entro 10 giorni dalla prima.

Il Socio volontario non può essere portatore di più di tre deleghe. Può essere delegato solo chi è Socio con diritto di voto.

L'Assemblea è valida con la presenza di almeno la metà più uno dei Soci volontari in prima convocazione. Essa delibera sia in seduta ordinaria che straordinaria a maggioranza semplice dei Soci. In seconda convocazione è valida qualunque sia il numero degli intervenuti.

I Soci onorari ed i Soci benemeriti possono partecipare all'Assemblea ma esprimono voti aventi esclusivamente valore consultivo.

Hanno diritto di voto e sono eleggibili alle cariche sociali in Assemblea i Soci volontari che siano in regola con il versamento del contributo annuale fissato dal Consiglio.

L'Assemblea straordinaria è convocata dal Consiglio o su richiesta scritta di almeno 1/3 (un terzo) dei Soci aventi diritto al voto per discutere e deliberare sui seguenti oggetti.

- a) modifica dello statuto dell'Associazione;
- b) scioglimento dell'Associazione;
- c) eventuale esclusione di un membro dall'Associazione;
- d) quanto altro non sia di competenza dell'Assemblea Ordinaria.

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

ART. 9 L'Assemblea elegge i 9 (nove) membri del Consiglio dell'A.T.E. con il voto dei Soci volontari presenti. Elegge inoltre il Collegio dei Revisori. Il Consiglio dell'A.T.E. eletto dall'Assemblea ha la facoltà di distribuire liberamente le cariche operative.

Gli eletti durano in carica un triennio, sono rieleggibili e possono essere revocati in qualunque momento dall'Assemblea.

ART. 10 Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'A.T.E. ed esercita le sue funzioni tramite il Segretario Generale;

convoca l'Assemblea almeno una volta l'anno e la presiede;

sottopone all'Assemblea annuale una relazione sull'attività dell'A.T.E. il bilancio consuntivo, le previsioni di bilancio e le linee programmatiche;

convoca il Consiglio almeno ogni 6 (sei) mesi e lo presiede.

ART. 11 I Vicepresidenti coadiuvano il Presidente. In caso di impedimento del Presidente il primo eletto ne assume le funzioni.

ART. 12 Il Consiglio è composto: dal Presidente, da due Vicepresidenti, dal Segretario Generale e da 5 (cinque) Consiglieri:

delibera l'ammissione dei nuovi Soci;

esprime parere sul bilancio consuntivo predisposto dal Segretario Generale;

predispose l'ordine del giorno delle assemblee;

predispose le relazioni per le assemblee sull'attività svolta e da svolgere dall'A.T.E. sulla base dei dati forniti dal Segretario Generale;

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

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

ART. 13 Il Segretario Generale cura la realizzazione dei fini dell'A.T.E. ed esegue le deliberazioni dell'Assemblea, da cui è vincolato;

esercita le funzioni con i poteri di ordinaria amministrazione ed ha la firma libera nei conti correnti e depositi attivi, con potere di effettuare rimesse e prelievi nei limiti stabilita dal Consiglio;

svolge funzioni di Tesoriere che può demandare a persona esperta e di fiducia, anche esterna all'Associazione.

Il Tesoriere predispose i bilanci dell'A.T.E.

Provvede all'organizzazione della struttura che, sotto la sua dirigenza, assolve i compiti della Segreteria Generale; previa autorizzazione del Consiglio, può utilizzare, a pagamento consulenze, aiuti e servizi esterni; funge da segretario nelle riunioni dell'Assemblea e del Consiglio delle quali redige i verbali; relaziona ogni 6 (sei) mesi al Consiglio sull'attività sua e della struttura di Segreteria da lui diretta; previa autorizzazione del Consiglio può costituire Comitati, Commissioni e Gruppi di lavoro per lo svolgimento di specifiche attività sociali; cura la tenuta del registro protocollo di entrata ed uscita di tutta la corrispondenza; può delegare funzioni ed incarichi ai Consiglieri.

ART. 14 Il Collegio dei Revisori è composto da tre membri:
i Revisori controllano individualmente e collegialmente la contabilità dell'A.T.E. e ne riferiscono al Consiglio ed all'Assemblea annuale.

ART. 15 Il patrimonio dell'A.T.E. è costituito:
dalle quote associative stabilite dall'Assemblea;
dai contributi dei Soci, dei soggetti e degli organismi pubblici e privati.
In caso di cessazione o scioglimento dell'A.T.E., i beni dopo la liquidazione, saranno devoluti ad Istituzioni di volontariato che perseguano fini identici od analoghi a quelli dell'A.T.E..

ART. 16 Norma di rinvio:
per quanto non previsto dal presente Statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia.