

Allegato 'B'

STATUTO

della "UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare APS Onlus"

Articolo 1. Denominazione e sedi

E' costituita l'Associazione di Promozione Sociale denominata "UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare APS Onlus" ai sensi del Codice civile e del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (in seguito denominato "Codice del Terzo settore") e successive modifiche, e delle norme generali del nostro ordinamento giuridico, da ora in avanti denominata "Federazione".

La Federazione ha sede legale in Roma.

Il trasferimento della sede legale nell'ambito dello stesso Comune è deliberata dal Consiglio Direttivo e non comporta modifica statutaria. Essa inoltre potrà istituire o sopprimere sedi secondarie o sezioni anche in altre città d'Italia, ovvero organismi regionali di rappresentanza delle associazioni federate anche in forma di delegazione regionale della Federazione, disciplinate da apposito Regolamento approvato dall'Assemblea su proposta del Consiglio Direttivo.

Articolo 2. Durata

La Federazione è costituita a tempo indeterminato.

Articolo 3. Scopo, finalità ed attività

La Federazione è apartitica, non ha scopo di lucro e persegue il fine esclusivo della solidarietà ed utilità sociale.

Ferma restando l'autonomia delle singole Associazioni federa-

te, sia nell'organizzarsi sia nel raggiungere le rispettive finalità, la Federazione si propone di perseguire i comuni interessi delle Associazioni federate e di tutta la comunità dei malati rari nella tutela dei diritti delle persone affette da Malattie Rare:

- applicando protocolli diagnostici, terapeutici ed assistenziali;
- diffondendo e usando le conoscenze acquisite;
- sensibilizzando l'opinione pubblica e le istituzioni nazionali, europee e internazionali;
- promuovendo ed applicando iniziative legislative a favore dei malati rari, delle loro famiglie e di chi le assiste;
- promuovendo ed organizzando corsi di formazione e di informazione a favore dei malati rari;
- promuovendo lo sviluppo di una cultura di presa in carico, individuale e globale, multidisciplinare e multidimensionale, del paziente;
- incentivando lo sviluppo di prodotti medicinali orfani;
- promuovendo l'Empowerment di tutti gli attori del sistema.

La Federazione opera nei seguenti ambiti di attività di interesse generale:

- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno

2016, n. 112, e successive modificazioni (lett. a), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione organizza convegni e incontri specifici sui diritti esigibili, struttura linee telefoniche di supporto (help line) per l'indirizzo dei pazienti alla miglior presa in carico; collabora con enti pro bono per l'assistenza legale; struttura un sito on line dove poter richiedere supporto psicologico personalizzato;

- interventi e prestazioni sanitarie (lett. b), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione costruisce modelli di presa in carico sanitaria; supporta le istituzioni nella costruzione di PDTA; incentiva l'utilizzo dell'HTA per la valutazione delle prestazioni e l'efficientamento del sistema;

- prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni (lett. c), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione supporta la presa in carico a distanza per l'indirizzo e il sostegno delle persone con la malattia rara;

- educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa (lett. d), comma 1, art. 5 del Codice del Ter-

zo settore); in particolare, la Federazione organizza corsi di formazione per i rappresentanti dei pazienti, specifici sia sulle attività associative che finalizzati alla migliore comprensione del Sistema Sanitario e Sociale italiano; interventi di sensibilizzazione nelle scuole, all'interno delle istituzioni, nei territori; partecipa a tavoli di lavoro tematici;

- formazione universitaria e post-universitaria (lett. g), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione promuove azioni anche in ambito universitario per quanto riguarda la formazione di persone specializzate nell'ambito delle patologie rare; sostiene l'inserimento di corsi specifici sulle malattie rare in tutti i corsi di laurea in qualche modo attinenti alla tematica (Medicina, professioni sanitarie, psicologia, ecc.);

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale (lett. h), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà finanziare ricerche sulle malattie rare, sostenere ricercatori, supportare le Associazioni che, anche in forma associata, raccolgono fondi per ricerche sulle malattie rare; stipulare accordi con industrie farmaceutiche e altri enti che possano favorire la ricerca su farmaci o altri tipi di terapie o supporti per le malattie rare;

- organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di particolare interesse sociale, incluse atti-

vità, anche editoriali (con esclusione dei quotidiani e della stampa periodica di cui all'articolo 18 della legge numero 416 del 5 agosto 1981), di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo (lett. i), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà promuovere mostre fotografiche o con altra tecnica artistica sui malati rari; promuovere attività culturali legate alle malattie rare quali rappresentazioni teatrali, filmati, racconti, fumetti, cartoon, libri e quant'altro;

- servizi strumentali ad enti del Terzo settore (lett. m), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà fornire servizi ai propri associati, in forma gratuita o con rimborso spese, a titolo esemplificativo proponendo convenzioni e accordi per la gestione della contabilità, degli archivi informatici, della strutturazione di registri di patologia, anche cercando di coinvolgere Enti pubblici; offrendo servizi di consulenza psicologica e di supporto; consulenze legali e fiscali ecc.;
- beneficenza o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo (lett. u), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà sostenere attività di supporto a singoli pazienti per l'indirizzo verso una presa in carico corretta nel luogo di

residenza o a livello europeo nel caso in cui non esistano nella sua Regione e in Italia competenze specifiche; potrà in casi eccezionali contribuire anche finanziariamente a particolari casi meritevoli di tutela, sostenendo anche raccolte fondi specifiche;

- promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici (lett. w), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà supportare azioni legali collettive o singole per tutelare i diritti delle persone con malattia rara; sostenere azioni di governo tese a emanare leggi specifiche sulle Malattie Rare (vedi ad esempio il Piano Sanitario Nazionale per le Malattie Rare); sostenere l'inserimento delle rappresentanze dei pazienti negli organi decisori, anche a livello regionale, sulle Malattie Rare (a titolo esemplificativo Commissioni Nazionali, Coordinamenti Regionali, ecc.).

La Federazione per perseguire le proprie finalità solidaristiche e di utilità sociale e per svolgere adeguatamente le proprie attività di interesse generale:

a) promuove azioni giurisdizionali e interviene nei giudizi promossi da terzi, a tutela dell'interesse della Federazione e delle Associazioni federate;

b) interviene in giudizi civili e penali per il risarcimento dei danni derivanti dalla lesione di interessi collettivi dei malati rari concernenti le finalità generali perseguite dalla

Federazione;

c) interviene nei procedimenti amministrativi ai sensi dell'articolo 9 della legge 7 agosto 1990, n. 241;

d) attiva, cura e mantiene relazioni con le massime Istituzioni di Stato, la Pubblica Amministrazione, le Autorità sanitarie nazionali e locali del Servizio Sanitario Nazionale, le Università, e comunque con tutte quelle Istituzioni ed Enti pubblici e privati, il cui rapporto sia funzionale al conseguimento delle finalità della Federazione;

e) promuove il continuo sviluppo della conoscenza e della sensibilità della classe medica, degli operatori sanitari e amministrativi nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale territoriali, distrettuali e ospedaliere nonché degli operatori delle strutture di riabilitazione anche attraverso la promozione e cura di raccolta fondi da destinare a borse di studio o altra attività di alta formazione;

f) collabora, istituisce alleanze ovvero aderisce ad altre istituzioni, enti od organizzazioni internazionali, europee o nazionali, coerenti col perseguimento degli scopi statutari, degli interessi comuni delle persone affette da malattie rare, delle loro famiglie e di chi le assiste e compatibili col presente Statuto.

Ai sensi dell'articolo 6 del Codice del Terzo settore la Federazione può, altresì, svolgere tutte quelle attività diverse che siano strumentali o secondarie rispetto alle attività

di interesse generale, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto Ministeriale; la loro individuazione sarà successivamente operata da parte del Consiglio Direttivo.

La Federazione può anche esercitare, ai sensi dell'articolo 7 del Codice del Terzo settore, attività di raccolta fondi, attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico.

Articolo 4. Soci

I Soci sono le Associazioni federate.

Possono essere Soci tutte le Associazioni costituite da malati rari, familiari e da coloro che li assistono moralmente e materialmente che, mosse da spirito di solidarietà, condividano i principi e le finalità della Federazione.

Il numero dei Soci è illimitato ma, in ogni caso, non può essere inferiore al minimo stabilito dalla Legge.

Il Consiglio Direttivo è l'organo competente a deliberare sulle domande di ammissione dei nuovi aderenti che valuta esclusivamente secondo il principio di parità di trattamento dei soci e il principio di compatibilità tra le finalità della Federazione e quelle delle singole Associazioni.

Sono regolarmente federate le Associazioni che, salvo diversa determinazione del Consiglio Direttivo, dopo aver fatto ri-

chiesta scritta di affiliazione, fornita la documentazione prescritta e ricevuta la delibera di approvazione, abbiano infine proceduto al pagamento della quota di affiliazione.

Tutti i Soci sono sottoposti ad una uniforme disciplina nei rapporti tra loro e la Federazione, informata ai principi di trasparenza, democraticità ed uguaglianza, che garantisce per i soci il possesso dei medesimi diritti e doveri, nonché il libero accesso alle cariche elettive associative. Ogni Associazione Federata nomina un suo Rappresentante ed eventualmente un suo Sostituto in seno alla Federazione, il quale resta in carica fino a revoca, ad insindacabile giudizio dell'Associazione stessa. Il Rappresentante ed il sostituto devono essere maggiorenni. Qualora il socio decida di non rinnovare la propria adesione alla Federazione, il Rappresentante e il suo Sostituto decadono dalla carica con effetto immediato. Le Associazioni federate pagano una quota di affiliazione annuale che viene proposta dal Consiglio Direttivo e ratificata dall'Assemblea.

La quota del socio è intrasmissibile e non rivalutabile.

Il pagamento in regola della quota annuale di affiliazione è presupposto per l'esercizio del diritto di elettorato attivo e passivo.

Articolo 5. Diritti dei Soci

I Soci hanno diritto a partecipare a pieno titolo ed a tempo indeterminato alla vita della Federazione contribuendo a de-

terminarne le scelte e gli orientamenti nelle modalità e nei limiti dello Statuto e della normativa vigente.

Essi manifestano la propria volontà attraverso il pronunciamento di un voto ciascuno, senza riguardo alla dimensione o alla tipologia giuridica dell'associazione federata, da esprimere in Assemblea.

I Soci hanno anche il diritto di esaminare i libri sociali (libro soci, libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea, libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, libro delle adunanze e delle deliberazioni del Collegio dei Revisori Conti, libro delle adunanze e delle deliberazioni del Collegio dei Probiviri) chiedendo un appuntamento in Segreteria e recandosi in sede per poter visionare i documenti originali, oppure chiedendo l'invio di copie elettroniche nel caso in cui non occorra l'originale.

Articolo 6. Doveri dei Soci

E' fatto obbligo ai Soci:

- di inviare all'adesione i seguenti documenti:

a) domanda di adesione alla Federazione compilata in ogni sua parte, corredata dai seguenti documenti: Atto costitutivo; Statuto; ultimo bilancio consuntivo (se l'Associazione è costituita da meno di un anno invierà il primo bilancio utile non appena disponibile); copia dell'atto di iscrizione ai registri nazionali, regionali o provinciali previsti dal Codice del Terzo settore.

b) scheda informativa dell'Associazione compilata obbligatoriamente in ogni sua parte.

Per tutti i Soci federati:

- di inviare, all'atto dell'iscrizione e ogni qualvolta vi siano variazioni, la scheda informativa dell'Associazione compilata obbligatoriamente in ogni sua parte;

- di comunicare tempestivamente alla Federazione ogni variazione, eventualmente avvenuta durante l'anno sociale, delle informazioni;

- di versare la quota di affiliazione annuale per l'Esercizio Finanziario in corso (1° gennaio - 31 dicembre di ogni anno) entro il mese di febbraio;

- di inviare ogni anno alla Federazione il Bilancio dell'ultimo esercizio approvato dall'Assemblea dell'Associazione, ove l'assemblea deliberi di legare la quota al bilancio;

- di contribuire ai raggiungimenti degli scopi della Federazione prestando la propria opera secondo principi di onestà, trasparenza, leale collaborazione, il tutto nel rispetto degli obiettivi, modi e tempi eventualmente concordati.

La Federazione si avvale, per il perseguimento dei propri fini, delle attività di volontariato dei propri soci o delle persone aderenti agli enti federati.

L'attività dei volontari deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'attività dei volontari non può essere retribuita in alcun modo, neppure dai beneficiari.

Ai volontari possono essere rimborsate dall'associazione soltanto le spese preventivamente autorizzate ed effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dal Consiglio Direttivo: sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfettario.

Le spese sostenute dai volontari possono essere rimborsate nei limiti di quanto previsto dall'art. 17 del Codice del Terzo settore.

La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con la Federazione.

Articolo 7. Recesso dei Soci

L'Associazione federata potrà recedere dalla Federazione in ogni momento presentando lettera di recesso al Presidente, che ne darà comunicazione al Consiglio Direttivo, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'Associazione federata. La dichiarazione di recesso ha effetto con lo scadere dell'anno in corso, purché sia fatta almeno 3 (tre) mesi prima.

Articolo 8. Esclusione dei Soci

Le Associazioni federate possono essere escluse dalla Federazione qualora:

a) il loro comportamento sia in contrasto con le finalità della Federazione, i principi e le norme stabilite nello Statuto, nel Regolamento, nel Codice etico della Federazione e nell'Ordinamento giuridico;

b) senza giustificati motivi non adempiano puntualmente agli obblighi assunti con l'affiliazione, nel rispetto dei principi e delle norme dello Statuto, del Regolamento e del Codice etico della Federazione;

c) per due esercizi consecutivi non versino la quota di affiliazione prevista, fatta salva la facoltà di sanare il debito entro il termine definito nella comunicazione di sollecito e avviso di messa in mora inviata a mezzo lettera firmata dal Consiglio Direttivo.

L'Assemblea delibera l'esclusione dei Soci per le fattispecie relative alle lettere a) e b) su proposta del Consiglio Direttivo, sentito il parere del Collegio dei Probiviri.

Il Consiglio Direttivo delibera sulle fattispecie relative alla lettera c) e ne comunica gli estremi all'Assemblea.

Articolo 9. Lavoratori

La Federazione, quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento delle attività di interesse generale e al perseguimento delle finalità statutarie, potrà assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, anche ricorrendo ai soci delle Associazioni federate, con delibera del Consiglio Direttivo.

E' ammessa la figura del Direttore Esecutivo.

La Federazione può avvalersi di un Comitato Tecnico-Scientifico con funzioni consultive.

Articolo 10. Organi Sociali

Gli Organi della Federazione sono:

- a) l'Assemblea;
- b) il Consiglio Direttivo, in qualità di Organo di amministrazione;
- c) il Presidente;
- d) il Collegio dei Probiviri ove costituito;
- e) il Collegio dei Revisori dei Conti e l'Organo di controllo.

E' incompatibile l'appartenenza contemporanea a più organi e a più funzioni.

Articolo 11. Assemblea

L'Assemblea è formata dai Rappresentanti delle Associazioni federate.

L'Assemblea è validamente costituita, in prima convocazione, con la presenza della maggioranza degli associati, in proprio o per delega, e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli associati presenti, in proprio o per delega.

L'Assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti.

Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno voto.

L'Assemblea si riunisce obbligatoriamente su convocazione del

Presidente almeno due volte l'anno, in occasione della approvazione del Bilancio consuntivo e della approvazione del Bilancio preventivo.

L'Assemblea deve essere convocata anche ogni volta ne faccia richiesta al Presidente la maggioranza dei componenti del Consiglio Direttivo o almeno un decimo dei soci.

L'Assemblea è convocata presso la sede legale o altrove, purché in Italia.

L'avviso di convocazione deve contenere l'elenco delle materie da trattare, l'indicazione di giorno, ora (di prima e seconda convocazione) e luogo stabiliti per l'adunanza.

Tale avviso dovrà essere comunicato ai soci ed ai componenti del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori dei Conti con qualsiasi mezzo, anche telematico, che garantisca la prova dell'avvenuto ricevimento, almeno otto giorni prima dell'assemblea.

Per modificare lo Statuto occorre la presenza di almeno il 30% (trenta per cento) degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio occorre la presenza di almeno i due terzi degli associati e il voto favorevole di almeno i tre quarti dei presenti.

Articolo 12. Attribuzioni dell'Assemblea

L'Assemblea ha le seguenti competenze:

- 1) approva il Bilancio consuntivo e il Bilancio preventivo presentati dal Consiglio Direttivo;
- 2) approva la Relazione annuale sull'attività federale realizzata, presentata dal Presidente della Federazione;
- 3) approva, su proposta del Consiglio Direttivo, la quota annuale di affiliazione dei soci;
- 4) approva il Piano strategico federale e il Piano d'azione annuale, su proposta del Consiglio Direttivo;
- 5) elegge e revoca i componenti del Consiglio Direttivo per votazione a scheda segreta ed i componenti del Collegio dei Revisori dei Conti e del Collegio dei Probiviri, ove costituiti;
- 6) approva il Regolamento della Federazione, su proposta del Consiglio Direttivo, e l'eventuale Regolamento dei lavori assembleari;
- 7) approva il Codice etico della Federazione, su proposta del Consiglio Direttivo;
- 8) delibera sulla responsabilità dei componenti di tutti gli organi associativi, ai sensi dell'art. 28 del Codice del Terzo settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- 9) delibera l'esclusione dall'Associazione, su indicazione del Consiglio Direttivo e previo parere non vincolante del Collegio dei Probiviri, ai sensi dell'articolo 8, lettera a) e b) e successivo articolo 19;

- 10) delibera sulle modificazioni dello Statuto;
- 11) delibera in ordine allo scioglimento della Federazione, alla liquidazione e alla devoluzione del patrimonio sociale residuo;
- 12) delibera in ordine alla trasformazione, fusione o scissione della Federazione;
- 13) delibera su quanto a lei demandato dalla Legge, dall'Atto Costitutivo o dallo Statuto o proposto al suo esame dal Consiglio Direttivo.

Articolo 13. Rappresentanza dei Soci in Assemblea

In caso di impedimento, i Rappresentanti delle Associazioni federate possono rilasciare delega scritta ad altro Socio. Ogni Rappresentante può avere un massimo di due deleghe.

Articolo 14. Svolgimento dell'Assemblea

L'Assemblea è presieduta dal Presidente della Federazione. Nel caso di assenza del Presidente ne fa le veci il Vice Presidente; in assenza anche di quest'ultimo l'assemblea sarà presieduta dalla persona designata dagli intervenuti a maggioranza semplice.

In caso di Assemblea, il Presidente incarica un Segretario tra i Rappresentanti delle Associazioni federate partecipanti con il compito di controllare regolarità della convocazione e costituzione dell'adunanza, il diritto d'intervento e di voto, la validità delle nomine e deleghe accertate dal Presidente e di redigere il verbale dell'Assemblea.

L'Associazione Federata non in regola con il versamento della quota di affiliazione annuale non può esercitare il diritto di voto.

Articolo 15. Funzioni del Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo, in qualità di Organo di amministrazione della Federazione, opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere, per gravi motivi, revocato con motivazione.

Il Consiglio Direttivo è investito di tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione inerenti la gestione della Federazione, ad eccezione soltanto di quelli che la Legge o lo Statuto riservano all'Assemblea.

Esso, a scopo esemplificativo:

- a) delibera l'affiliazione delle associazioni come Soci;
- b) elabora e redige, sentito il Direttore Esecutivo se presente, il Piano strategico federale ed il Piano d'azione annuale federale e li sottopone all'Assemblea per l'approvazione;
- c) propone per l'approvazione all'Assemblea il Regolamento della Federazione o sue eventuali modifiche;
- d) propone per l'approvazione all'Assemblea il Codice Etico della Federazione o sue eventuali modifiche;
- e) propone per l'approvazione all'Assemblea la quota di affiliazione annuale dei soci e gli ulteriori eventuali contribu-

ti;

f) propone all'Assemblea per l'approvazione l'esclusione del Socio per gravi motivi di cui all'Articolo 8, lettere a) e b), sentito il parere non vincolante del Collegio dei Probi-viri;

g) istituisce Commissioni di approfondimento di lavoro su temi di interesse;

h) nomina il Direttore Esecutivo;

i) delibera per l'esclusione del Socio in morosità, ai sensi dell'Articolo 8, lettera c);

l) nomina il Comitato Tecnico-Scientifico;

m) nomina l'Organo monocratico di Vigilanza della Federazione, secondo il Codice Etico;

n) assume il personale;

o) adotta tutte le necessarie azioni e prende ogni eventuale decisione necessaria all'attuazione dei piani programmatici federali.

Articolo 16. Funzionamento del Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è composto da 7 (sette) membri, eletti dall'Assemblea tra i Rappresentanti nominati dalle rispettive Associazioni Federate.

Al suo interno vengono nominati:

- il Presidente;

- il Vice Presidente;

- il Tesoriere;

- il Segretario.

Il Vice Presidente sostituisce il Presidente qualora questi sia impossibilitato o indisponibile e ne assume tutte le facoltà, funzioni e responsabilità. Conferisce regolarmente col Presidente ed è da questi costantemente aggiornato sullo stato delle attività e degli impegni assunti dalla Federazione.

Conferisce inoltre con il Direttore Esecutivo, se presente, sullo stato delle attività esecutive della Federazione.

Come Consigliere può essere delegato o incaricato di ulteriori particolari compiti, ai sensi dell'Articolo 15.

Il Tesoriere cura la contabilità, controlla e gestisce i flussi di tesoreria, economici e finanziari della Federazione. Conferisce e aggiorna regolarmente il Presidente sullo stato economico finanziario della Federazione; cura in collaborazione con il Consiglio Direttivo, sentito il Direttore Esecutivo, se presente, la predisposizione dei bilanci consuntivi e preventivi.

Come Consigliere può essere delegato o incaricato di ulteriori particolari compiti, ai sensi dell'Articolo 15.

Il Segretario sovrintende alle attività della Segreteria della Federazione e del personale ad essa preposto, sentiti il Presidente, il Consiglio Direttivo ed il Direttore Esecutivo, se presente.

Come Consigliere può essere delegato o incaricato di ulteriori particolari compiti, ai sensi dell'Articolo 15.

I Consiglieri durano in carica 4 (quattro) anni e sono rieleggibili. Ogni 2 (due) anni si procederà alla elezione di metà dei componenti del Consiglio, diversi dal Presidente, in sostituzione o rinnovo di quelli in carica da più tempo.

In caso di cessazione dalla carica di uno o più Consiglieri essi sono sostituiti da nuovi consiglieri eletti nella prima assemblea utile che durano in carica per il tempo previsto per i cessati e da loro sostituiti. Il Consiglio Direttivo può decadere prima della sua naturale durata a seguito della non approvazione da parte dell'Assemblea di tutti gli atti amministrativi e programmatici federali (Relazione attività federale svolta, piani strategici e programmatici, bilanci).

Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente.

Il Consiglio Direttivo si riunisce di norma quattro volte l'anno ovvero tutte le volte che il Presidente della Federazione o almeno la metà dei componenti del Consiglio Direttivo lo richiedano.

Il Consiglio Direttivo si riunisce con convocazione anche telematica inviata dal Presidente della Federazione almeno otto giorni prima della data prevista. La convocazione conterrà l'ordine del giorno.

In caso di straordinaria urgenza, senza la possibilità di riunire i consiglieri, il Presidente della Federazione ha facoltà di sottoporre all'approvazione del Consiglio Direttivo atti in forma scritta trasmessi ai singoli componenti separa-

tamente a mezzo elettronico. I consiglieri sono tenuti a dare risposta al mittente entro i tempi dati esprimendo l'approvazione la disapprovazione o l'astensione.

E' ammessa la possibilità che le adunanze del Consiglio si tengano con mezzi di audio e/o video conferenza, a condizione che tutti i partecipanti possano essere identificati e sia loro consentito seguire la discussione ed intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti affrontati e di esercitare i propri diritti; verificandosi questi requisiti, si annoterà sul libro verbali la modalità.

Il verbale sarà compilato on line e sarà cura della segreteria riportarlo nel libro dei verbali. La sottoscrizione sarà apposta alla prima riunione in sede utile.

Tutte le decisioni del Consiglio Direttivo sono adottate con metodo collegiale e a maggioranza dei presenti. Sono valide le riunioni del Consiglio con la presenza della maggioranza dei consiglieri. Ogni membro del Consiglio Direttivo ha diritto ad esprimere un solo voto. L'assenza ingiustificata di un componente per tre sedute consecutive è motivo di decadenza del consigliere dalla carica.

Il Consiglio Direttivo nell'esercizio delle sue funzioni e per ogni esigenza consultiva può costituire delle Commissioni di lavoro fissandone i componenti e definendone le attività con apposito Regolamento. Inoltre per l'approfondimento conoscitivo di particolari tematiche il Consiglio Direttivo può

invitare a partecipare, anche eventualmente indicando un loro delegato, componente il medesimo organo, senza diritto di voto e su espressa chiamata:

1) il Presidente e/o i componenti del Collegio dei Probiviri ove costituito;

2) il Presidente del Comitato Tecnico-Scientifico ove costituito;

3) i coordinatori delle Commissioni di lavoro;

4) rappresentanti e/o componenti di commissioni ministeriali istituite su materie di interesse;

5) qualsiasi altra persona che per competenze o incarichi particolari, scientifici o amministrativi, sia stata invitata dal Presidente della Federazione.

Ogni Consigliere concorre al perseguimento dei fini della Federazione e alla sua buona amministrazione ed è tenuto a svolgere il proprio mandato ed esercitare la propria funzione con la massima diligenza, integrità, leale collaborazione. In accordo con il Consiglio Direttivo, ogni Consigliere compie le proprie attività delegate o specifici compiti assegnati, eventualmente anche con la collaborazione degli altri Consiglieri, e ne risponde all'Assemblea.

I Consiglieri rispondono nei confronti della Federazione, dei creditori, dei soci e dei terzi, ai sensi degli articoli 2392, 2393, 2393-bis, 2394, 2394-bis, 2395, 2396 e 2407 del Codice civile e dell'articolo 15 del D.Lgs. 27 gennaio 2010,

n. 39, in quanto compatibili.

I Consiglieri sono inoltre tenuti, nell'esercizio del proprio mandato, all'osservanza delle norme del Codice Etico della Federazione.

Il potere di rappresentanza, attribuito al Presidente ed eventualmente ad altri Consiglieri è generale; pertanto le limitazioni di tale potere non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro Unico Nazionale del Terzo settore o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

Articolo 17. Il Presidente

Il Presidente della Federazione è nominato in seno al Consiglio Direttivo, dura in carica 4 (quattro) anni ed è rieleggibile.

Esso rappresenta legalmente la Federazione in giudizio e davanti ai terzi; compie ogni atto giuridico che impegni la Federazione, stipula convenzioni tra la Federazione ed altri Enti, previa approvazione del Consiglio Direttivo che ne stabilisce le modalità attuative; concorre al perseguimento dei fini della Federazione ed è tenuto a svolgere il proprio mandato ed esercitare la propria funzione con la massima diligenza, integrità, leale collaborazione e ne risponde all'Assemblea.

Il Presidente presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo; conferisce con il Direttore Esecutivo, se presente, regolarmente e con i Consiglieri sullo stato delle attività e dei

servizi in atto da parte della Federazione; redige e presenta all'Assemblea la Relazione annuale sull'attività svolta dalla Federazione.

Il Presidente, inoltre, può essere incaricato dal Consiglio Direttivo di ulteriori particolari compiti ovvero di deleghe e si avvale di eventuali collaborazioni dei Consiglieri o in staff di soci o di terzi previa approvazione del Consiglio Direttivo.

Egli è il capo del personale, è garante della democraticità della Federazione, della trasparente ed etica amministrazione, nonché del rispetto dello Statuto, del Regolamento e di ogni altro atto regolamentare della Federazione emessi, da parte dei Soci, degli Organi sociali e del personale.

In caso di dimissioni, decesso o sopravvenuta incapacità del Presidente, la carica è assunta dal Vicepresidente che, in tal caso, convoca il Consiglio Direttivo entro 30 (trenta) giorni per la sostituzione.

Articolo 18. Collegio dei Probiviri

Il Collegio dei Probiviri, ove costituito, è composto da tre membri effettivi, eletti tra i soci dall'Assemblea, e da due supplenti, sempre eletti tra i soci dall'Assemblea. Il supplente interviene su richiesta motivata di un titolare che deve informarlo per iscritto dei precedenti degli affari in trattazione. Il supplente continua a partecipare al Collegio fino a conclusione degli affari, ma limitatamente ad essi. I

componenti eleggono al proprio interno il Presidente e il Segretario.

In caso di assenza del Presidente, assume le sue funzioni il Consigliere effettivo più anziano, ma limitatamente agli affari in trattazione. Il funzionamento del Collegio è disciplinato dal Regolamento della Federazione.

Il Collegio dei Probiviri esamina i casi segnalati e documentati dal Consiglio Direttivo ed esprime il parere non vincolante riguardo alle proposte di esclusione dalla Federazione per gravi motivi, ai sensi dell'articolo 8, lettere a) e b).

Articolo 19. Collegio dei Revisori dei Conti

e Organo di controllo

Il Collegio dei Revisori dei Conti è costituito da tre membri effettivi, eletti tra i soci dall'Assemblea, e da un membro supplente, sempre eletto tra i soci dall'Assemblea.

I componenti eleggono al proprio interno il Presidente e il Segretario. In caso di assenza del Presidente assume le sue funzioni il Consigliere effettivo più anziano, ma limitatamente agli affari in trattazione.

Il Collegio dei Revisori dei Conti esprime il proprio parere finalizzato all'approvazione da parte dell'Assemblea del bilancio consuntivo.

Quando siano superati per due esercizi consecutivi due dei parametri previsti dal secondo comma dall'articolo 30 del Codice del Terzo settore, la Federazione nomina, con delibera

assembleare, un Organo di controllo, anche monocratico, a cui sono attribuiti i compiti e le funzioni di cui al comma 6 del suddetto articolo.

L'obbligo cessa se, per due esercizi consecutivi, i predetti limiti non vengono superati.

Al momento dell'inizio della operatività dell'Organo di controllo, il Collegio dei Revisori dei Conti cessa la propria attività.

Ai componenti dell'Organo di controllo si applica l'articolo 2399 del Codice civile. I componenti dell'Organo di controllo devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui all'articolo 2397, comma secondo, del Codice civile. Nel caso di Organo di controllo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti. L'Organo di controllo istituisce e tiene anche il libro delle proprie adunanze.

In caso di superamento per due esercizi consecutivi di almeno due dei tre limiti di cui all'articolo 31 del Codice del Terzo settore ovvero in caso in cui siano stati costituiti patrimoni destinati, ai sensi dell'articolo 10 del Codice del Terzo settore, la revisione legale dei conti è affidata all'Organo di controllo; in tal caso l'Organo di controllo deve essere composto unicamente da revisori legali iscritti nell'apposito registro.

Le risorse economiche della Federazione provengono da:

- a) quote di affiliazione delle Associazioni federate;
- b) contributi pubblici e privati;
- c) donazioni e lasciti testamentari;
- d) rendite patrimoniali;
- e) entrate derivanti da prestazioni di servizi convenzionati;
- f) proventi da attività di raccolta fondi;
- g) entrate derivanti da attività diverse da quelle di interesse generale, di cui all'art. 6 del Codice del Terzo settore.

Il patrimonio della Federazione è, altresì, integrato dai beni immobili, mobili registrati e mobili acquistati a qualsiasi titolo dalla Federazione.

Articolo 21. Patrimonio

Il patrimonio della Federazione, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi ed altre entrate comunque denominate, è utilizzato per lo svolgimento delle attività statutarie ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità solidaristiche e di utilità sociale.

Articolo 22. Esercizio sociale

L'esercizio sociale della Federazione ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 dicembre di ogni anno. La quota di affiliazione annuale segue l'esercizio finanziario e deve essere versata entro il 28 febbraio dell'anno solare in corso.

Articolo 23. Bilancio consuntivo

Il bilancio consuntivo annuale (bilancio di esercizio) viene predisposto dal Tesoriere con la collaborazione del Consiglio Direttivo, sentito il Direttore Esecutivo, se presente. Esso viene inviato al Consiglio Direttivo entro il 31 marzo di ciascun anno per la successiva approvazione da parte dell'Assemblea entro il 31 maggio di ciascun anno.

Dopo l'esame e l'approvazione del Consiglio Direttivo, acquisito il parere del Collegio dei Revisori dei Conti, deve essere depositato nella Sede Sociale almeno 15 (quindici) giorni prima della convocazione dell'Assemblea a disposizione dei soci oppure inviato a loro unitamente alla convocazione per l'approvazione dell'Assemblea.

Il Consiglio Direttivo documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse di cui all'Articolo 3, a seconda dei casi, nella relazione di missione o in una annotazione in calce al rendiconto per cassa.

Articolo 24. Bilancio preventivo

Il bilancio preventivo, quale atto amministrativo programmatico della Federazione, viene predisposto dal Tesoriere in collaborazione con il Consiglio Direttivo, sentito il Direttore Esecutivo, se presente, e deve essere posto a disposizione dei soci secondo le modalità del precedente Articolo 5 per la successiva approvazione dell'Assemblea.

Articolo 25. Divieto di distribuzione degli utili

Alla Federazione è fatto divieto assoluto di distribuire, an-

che in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominati ai propri associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi associativi, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

La Federazione ha, infine, l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di cui sopra per la realizzazione delle attività di cui all'Articolo 3.

Articolo 26. Modificazioni dello Statuto

Il presente Statuto regola e vincola alla sua osservanza tutti coloro che aderiscono alla Federazione. Esso può essere modificato solo dall'Assemblea con i quorum previsti nell'Articolo 11.

Articolo 27. Scioglimento, liquidazione

e devoluzione del patrimonio residuo

Lo scioglimento della Federazione per qualunque causa è deliberato, con i quorum previsti nell'Articolo 11, dall'Assemblea che nomina uno o più liquidatori, scelti anche tra i propri consiglieri e ne determina i poteri.

L'Organo di liquidazione procederà, secondo la normativa giuridica vigente, alla liquidazione dei debiti ed all'adempimento di obbligazioni eventualmente presenti, nonché al pagamento delle spese di chiusura ed estinzione della Federazione.

Il patrimonio residuo sarà devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio Regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo

settore, al momento in cui lo stesso sarà operativo e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo settore o a fini di utilità sociale nelle more della piena operatività del suddetto Ufficio.

Fino all'istituzione del suddetto Registro, il patrimonio residuo sarà devoluto ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito il parere del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali, Direzione Generale per il Terzo settore e le Formazioni sociali, ai sensi della legge n. 44 del 26 aprile 2012, art. 8, comma 23.

Articolo 28. Disposizioni transitorie

In attesa dell'istituzione del Registro Unico Nazionale del Terzo settore, e comunque fino al termine di cui al comma 2, art. 104 del Codice del Terzo settore, la Federazione è soggetta a quanto previsto dal D.Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460, e rimane iscritta all'Anagrafe Unica delle Onlus.

Le disposizioni del presente Statuto incompatibili con quanto previsto dal citato D.Lgs. n. 460/1997 sono inefficaci fino al termine di cui al comma 2, art. 104 del Codice del Terzo settore.

Ai fini dei precedenti due commi, in particolare, la Federazione:

a) svolge attività in via principale per esclusivi fini di solidarietà nei settori di cui al comma 1 art. 10 del D.Lgs. n. 460/1997 e può svolgere attività direttamente connesse al-

le predette attività;

b) continua ad utilizzare la qualifica di Onlus nella propria denominazione e in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico.

A decorrere dal termine di cui al comma 2, art. 104 del Codice del Terzo settore, la Federazione elimina dalla propria denominazione sociale l'acronimo Onlus e

a decorrere dalla iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo settore assume la denominazione di: "UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ente del Terzo settore".

Articolo 29. Disposizioni finali

Per quanto non previsto dal presente Statuto, dai Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli Organi sociali, si fa riferimento alle norme Costituzionali e dell'Ordinamento giuridico, nonché alle leggi in materia, in particolare al Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo settore) e successive modifiche e, in quanto compatibile, al Codice Civile.

F.to Annalisa Maddalena Scopinaro

Pierandrea FABIANI Notaio