

REGOLAMENTO UNIAMO FIMR

Preambolo

Il Regolamento della Federazione è norma integrativa dello Statuto della Federazione ed insieme ad esso va diffuso, conosciuto e fatto rispettare dagli Organi sociali e federati.

Articolo 1. Leale collaborazione delle Associazioni federate

Sono Soci della Federazione le Associazioni federate. Esse sono tenute a conoscere e condividere all'atto dell'affiliazione le regole contenute nello Statuto, nel Regolamento e nel Codice etico, nonché gli obiettivi e le finalità della Federazione.

Le Associazioni federate contribuiscono direttamente e attraverso il proprio Rappresentante, nei modi e nei limiti prescritti dallo Statuto e dalle norme dell'Ordinamento giuridico, al perseguimento degli scopi e delle finalità della Federazione.

Esse hanno il diritto e il dovere di partecipare alla vita sociale della Federazione conformandosi al principio di leale collaborazione ed astenendosi da comportamenti quali: esercitare opera di denigrazione della Federazione stessa, ovvero di mortificare in qualunque modalità verbale o fattuale, all'interno o all'esterno dell'organizzazione, l'autorità, il prestigio, l'onorabilità e la correttezza degli Organi sociali statuari, dei singoli amministratori, come degli altri associati; abusare dei diritti e delle facoltà concesse all'associazione federata dallo Statuto, dal Regolamento, dal Codice etico e dalla norma di legge.

Fatta salva la libertà e il diritto delle associazioni di affidarsi a più organismi di pari grado o superiori, esse eviteranno di affidarsi a quegli organismi che perseguono l'obiettivo di impedire od opporsi alla esistenza e all'azione della Federazione, ovvero che ne riproducano pedissequamente obiettivi e attività.

Avverso comportamenti riconducibili a tali fattispecie è prevista dallo Statuto e dalle norme dell'Ordinamento giuridico la esclusione dell'Associazione federata dalla Federazione.

Nel caso di richiesta di riaffiliazione alla Federazione di una Associazione già affiliata e fuoriuscita per propria volontà a seguito di disdetta, ovvero sia stata esclusa dalla Federazione per gravi motivi, il Consiglio direttivo valuterà il caso specifico riservandosi di decidere in merito.

Articolo 2. Responsabilità e funzione dei Rappresentanti delle Associazioni federate

Per il regolare funzionamento della vita sociale e dell'Assemblea della Federazione, le Associazioni federate nominano al loro interno un Rappresentante in seno alla federazione ed eventualmente un suo sostituto nei casi di temporanea indisponibilità, ai sensi dello Statuto della Federazione. Il Rappresentante risponde del suo operato alla propria associazione federata.

Come rappresentante dell'associazione federata egli ha l'obbligo di partecipare per conto dell'associazione alle attività sociali intraprese dalla Federazione, esercitare il diritto di voto in Assemblea, purché l'associazione stessa sia in regola con il pagamento della quota annuale di affiliazione, trasmettere alla propria associazione ogni informazione necessaria ulteriore e compiere ogni atto ritenuto necessario per la più ampia condivisione ed il più ampio coinvolgimento dei soci e simpatizzanti dell'associazione di appartenenza stessa.

Il Rappresentante dovrà conoscere e rispettare le regole dello Statuto, del Regolamento, del Codice etico. Inoltre adempiere agli impegni presi in assemblea o con gli Organi sociali e contribuire nelle modalità e nei limiti definiti dallo Statuto, Regolamento e Codice etico, al raggiungimento degli obiettivi e finalità generali della Federazione. In caso di sua impossibilità temporanea a partecipare alle attività dovrà darne tempestiva comunicazione indirizzata al Presidente della Federazione e per conoscenza al presidente della propria associazione per la sua sostituzione con l'eventuale sostituto.

Egli potrà essere sostituito definitivamente comunque in qualunque momento a insindacabile giudizio dell'Associazione federata di appartenenza. Nel caso in cui il Rappresentante in sostituzione sia in carica quale Consigliere direttivo della Federazione o quale Presidente della Federazione, il nuovo Rappresentante non potrà subentrare negli incarichi degli Organismi sociali statuari, essendo l'elezione votata per il valore, i meriti e le

caratteristiche della singola persona, e pertanto non trasferibile.

In caso di recesso o esclusione dell'Associazione federata, il Rappresentante ed eventuale sostituto decadono automaticamente.

Articolo 3. Elezione dei Consiglieri direttivi

Possono candidarsi a Consigliere direttivo della Federazione i Rappresentanti nominati dalle associazioni federate.

Ogni associazione federata, partecipa delle attività e iniziative federali e in regola con il pagamento della quota annuale di affiliazione, può candidare il proprio Rappresentante con apposito modulo di candidatura compilato e firmato dal legale rappresentante, corredato dal curriculum del candidato e inviato al presidente della Federazione entro 30 (trenta) giorni prima della data prevista per l'assemblea elettiva.

Il candidato Consigliere direttivo dovrà essere persona coinvolta direttamente nel tema delle malattie rare, preferibilmente egli stesso paziente malato raro o care giver. Per poter onorare con efficacia ed efficienza le attività e la funzione di consigliere è richiesta al candidato una proporzionata e sufficiente quantità di tempo disponibile da dedicare quotidianamente, nonché capacità di lavoro in gruppo e coordinamento; aver maturato adeguate competenze ed esperienze personali nella conoscenza delle problematiche legate alle malattie rare e nelle attività associazionistiche nella associazione di appartenenza o in altri organismi, come documentate nel proprio curriculum; aver partecipato alle attività ed iniziative progettuali o formative promosse dalla federazione per le associazioni; non avere a carico cause di ineleggibilità o decadenza, quali interdizione, condanne passate in giudicato, fallimento, incapacità ad esercitare pubblici uffici, ai sensi dell'art. 2382 del Codice Civile; essere maggiorenne.

Le candidature saranno esaminate dal Consiglio direttivo che ne valuterà esclusivamente la conformità alle regole prescritte. Le candidature respinte per non conformità saranno comunicate dal Consiglio direttivo alle associazioni proponenti. Le candidature conformi saranno ufficialmente inviate alle associazioni federate 15 (Quindici) giorni prima della data dell'assemblea elettiva.

Ogni candidato è tenuto a presentare all'assemblea, direttamente o in caso di indisponibilità temporanea in video o teleconferenza, la propria candidatura con un breve discorso dove siano evidenziate le motivazioni e gli intenti programmatici personali.

Non è ammessa la candidatura contemporanea a cariche elettive diverse, ai sensi dello Statuto.

In caso di elezione il neo-consigliere è obbligato all'atto di accettazione della elezione a firmare le dichiarazioni di conflitto d'interesse e di mancanza di cause di ineleggibilità o decadenza.

Articolo 4. Elezione del Presidente

Possono candidarsi a Presidente della Federazione i Rappresentanti nominati dalle associazioni federate. Il Consiglio Direttivo può esprimere una candidatura alla presidenza della Federazione scegliendo tra i suoi componenti, nel rispetto dei requisiti prescritti in questo articolo.

Ogni associazione federata, partecipa delle attività e iniziative federali e in regola con il pagamento della quota annuale di affiliazione, può candidare il proprio Rappresentante con apposito modulo di candidatura compilato e firmato dal legale rappresentante, corredato dal curriculum del candidato e inviato al presidente della Federazione entro 30 (Trenta) giorni prima della data prevista per l'assemblea elettiva.

Il candidato Presidente dovrà essere persona coinvolta direttamente nel tema delle malattie rare, preferibilmente egli stesso paziente malato raro o care giver. Per poter onorare con efficacia ed efficienza la funzione e le attività di Presidente è richiesta al candidato primariamente una adeguata disponibilità di tempo da dedicare quotidianamente, nonché adeguate capacità manageriali, di coordinamento e di comunicazione. È richiesto inoltre: aver maturato elevate competenze ed esperienze personali nella conoscenza delle problematiche legate alle malattie rare nella associazione di appartenenza o in altri organismi, nazionali e regionali; aver partecipato alle attività ed iniziative progettuali o formative promosse dalla federazione per le associazioni; non avere a carico cause di ineleggibilità o decadenza, quali interdizione, condanne passate in giudicato, fallimento, incapacità ad esercitare pubblici uffici, ai sensi dell'art. 2382 del Codice Civile; essere maggiorenne.

Saranno da evidenziare nel curriculum del candidato in particolare le seguenti caratteristiche: a) aver

maturato adeguate esperienze di rapporti e relazioni istituzionali sia a livello governativo o parlamentare che territoriale; b) aver ricoperto incarichi in Commissioni o Organismi collegiali nazionali o regionali o locali per la tutela della Salute o tutela Sociale; c) aver ricoperto la carica di Consigliere direttivo della Federazione per almeno un mandato quadriennale.

Le candidature promosse dalle Associazioni federate saranno esaminate dal Consiglio direttivo, il quale ne valuterà esclusivamente la conformità alle regole prescritte. Le candidature respinte per non conformità saranno comunicate dal Consiglio direttivo alle associazioni proponenti. Le candidature conformi saranno ufficialmente inviate alle associazioni federate 15 (Quindici) giorni prima della data dell'assemblea elettiva.

Ogni candidato dovrà presentare all'assemblea la propria candidatura, direttamente o in caso di temporanea indisponibilità in video o teleconferenza, e sostenere un breve discorso in cui siano chiarite le motivazioni e le linee generali programmatiche che si intendono realizzare nello svolgimento del mandato.

Non è ammessa la candidatura contemporanea a cariche elettive diverse, ai sensi dello Statuto. In caso di elezione il neo-presidente è obbligato all'atto di accettazione della elezione a firmare le dichiarazioni di conflitto d'interesse e di mancanza di cause di ineleggibilità o decadenza.

Articolo 5. Delegazioni regionali

È ammessa la istituzione di Delegazioni regionali, da intendersi quali Coordinamenti territoriali della Federazione, ai sensi dell'Articolo 1 dello Statuto della Federazione. Le delegazioni regionali di UNIAMO F.I.M.R. onlus, possono essere create in tutte le regioni italiane e nelle province autonome di Trento e Bolzano, riunendo informalmente i Rappresentanti delle Associazioni federate che operino in quello specifico territorio in rappresentanza regionale della federazione. Esse hanno durata illimitata, non possiedono organizzazione o gerarchia propria, non hanno autonomia patrimoniale o politica e sono soggetti alle deliberazioni degli Organi sociali statutari della Federazione e vincolati alla linea politica programmatica definita e attuata dalla Federazione. Alle delegazioni regionali possono inoltre partecipare anche Rappresentanti nel territorio di Associazioni non federate, purché le loro finalità non siano in contrasto con quelle della Federazione e il loro comportamento in seno alla delegazione sia nello spirito di condivisione e leale collaborazione.

È facoltà delle delegazioni regionali proporre iniziative e segnalare problematiche regionali al Presidente e al Consiglio Direttivo della Federazione.

Scopi ulteriori delle delegazioni regionali sono:

- occuparsi delle problematiche a carattere locale in linea con la missione della Federazione;
- istituire e mantenere rapporti con i decisori politici e amministrativi locali;
- istituire e mantenere rapporti con altri enti ed organizzazioni pubbliche e private locali funzionali al perseguimento degli obiettivi prefissi;
- promuovere localmente la politica e la cultura federativa di UNIAMO F.I.M.R. onlus anche con specifiche iniziative di promozione e/o raccolta fondi per il finanziamento della federazione o delle associazioni;
- supportare localmente l'azione della Federazione; favorire l'affiliazione alla federazione di altre associazioni esistenti o di nuova costituzione.

Ogni delegazione regionale ha facoltà di individuare al suo interno tra i suoi componenti un Portavoce. Egli dura in carica un anno e può essere riconfermato. Compito del Portavoce è essere sintesi e promotore della "Voce" della delegazione regionale, ove sia necessario, ovvero chiamato a rispondere.

Dall'esercizio della funzione di Portavoce non deriva alcun compenso, salvo eventuali rimborsi per missioni e attività specifiche svolte, previa autorizzazione del Presidente della Federazione e analiticamente documentate.

Le delegazioni, anche tramite i loro portavoce, sono convocate almeno una volta l'anno dal Presidente e dal Consiglio direttivo in sede di confronto su problematiche e tematiche all'ordine del giorno, nonché per condividere e coordinare trasversalmente le azioni della Federazione nel territorio.

Ogni delegazione, anche tramite il suo Portavoce, potrà essere chiamata in Assemblea per aggiornare le Associazioni federate o rispondere a domande sulla loro attività.

Articolo 6. Direttore esecutivo

È ammessa la figura del Direttore esecutivo, ai sensi dell'Articolo 16, lettera h) dello Statuto della Federazione.

Il Direttore esecutivo è scelto tra persone interne alla Federazione o tra terzi, purché aventi requisiti o titoli o qualifiche, ovvero adeguate competenze ed esperienze professionali manageriali, di gestione e controllo, di project management e pianificazione preferibilmente nel settore no profit.

Esso cura, controlla, coordina e supporta le attività esecutive della Federazione, i servizi erogati nonché quanto previsto nelle pianificazioni dell'attività.

Conferisce regolarmente con il Presidente e il Consiglio Direttivo per le attività e nei modi prescritti dallo Statuto della Federazione. Risponde al Consiglio Direttivo della Federazione sul proprio operato e risultati raggiunti.

In caso di defezione per qualsivoglia motivo lo sostituisce il Presidente della Federazione che entro trenta giorni convoca il Consiglio direttivo per la sostituzione.

Articolo 7. Comitato tecnico-scientifico

È ammessa l'istituzione di un Comitato tecnico-scientifico, ai sensi dell'Articolo 16, lettera m) dello Statuto della Federazione.

Il Comitato tecnico-scientifico è formato da 5 (Cinque) componenti, durano in carica 4 (quattro) anni e possono essere riconfermati.

I componenti del Comitato scientifico sono scelti tra persone esterne o interne alla Federazione o alle Associazioni federate, purché in possesso di titoli o qualifiche o competenze documentate su discipline tecniche e/o scientifiche afferenti ai temi di interesse per i malati rari e loro familiari.

Il Comitato elegge al suo interno un Presidente e un Vicepresidente che ne fa le veci in caso di indisponibilità. Compiti del Comitato tecnico-scientifico sono di consultazione per il Presidente e il Consiglio direttivo della Federazione.

Inoltre il Comitato tecnico-scientifico:

- supporta il Presidente della Federazione e il Consiglio Direttivo su specifiche materie, ove richiesto; propone e contribuisce ad organizzare occasioni di approfondimento, studio e ricerca sui temi legati alle Malattie Rare;
- collabora alla realizzazione di contenuti di comunicazione della Federazione.

In caso di decesso, dimissione, indisponibilità definitiva di un componente del comitato il Presidente, ovvero il Vicepresidente del comitato informa il Consiglio Direttivo per la sostituzione.

La partecipazione al Comitato Tecnico-scientifico è volontaria e pertanto non ne deriva alcun compenso per i suoi componenti, salvo eventuali rimborsi per spese sostenute nell'esercizio del mandato all'interno del Comitato, analiticamente documentate.

Articolo 8. Rimborsi spese

E' previsto il rimborso delle spese di missione o per l'esercizio di incarichi, sostenute dal Presidente della Federazione, dai singoli Consiglieri o da incaricati interni o esterni alla Federazione.

Per incarichi di particolare rilevanza strategica e costo è possibile, nei limiti di quanto deciso dal Consiglio Direttivo, allocare un budget specifico a cui attingere. Il rifinanziamento del budget, ovvero la variazione dell'importo, possono essere apportati su richiesta motivata dell'incaricato verso il Tesoriere e per conoscenza al Presidente della Federazione, ovvero ancora, nel caso di progettualità, al Tesoriere e al Responsabile di progetto, sentito il parere del Consiglio Direttivo.

Tutte le spese sostenute devono essere preventivamente autorizzate dal Presidente della Federazione e analiticamente documentate con biglietti, fatture, ricevute, scontrini o qualunque altro documento che attesti chiaramente l'oggetto, l'importo e la data, nonché sia riferibile al titolare della spesa. Tutti i documenti di spesa

devono essere siglati dal presentatore a titolo di assunzione di responsabilità. La richiesta di rimborso deve essere presentata al Tesoriere compilando l'apposito modulo e allegando tutta la documentazione necessaria.

Di seguito le spese ordinarie ammissibili:

- I viaggi tramite treno saranno rimborsati per il valore di una seconda classe.
- I pasti consumati durante le missioni o nell'espletamento di particolari incarichi fuori sede saranno rimborsati per un corrispettivo massimo di euro 45,00 (Quarantacinque) giornaliero, diminuito del 50% in caso di missione della durata inferiore alla giornata di lavoro.

Nel caso in cui la missione o l'incarico preveda la partecipazione ad eventi in cui sia compresa la somministrazione di pasti, non verranno ammesse spese per pasti sostitutivi consumati in altra sede.

I pernottamenti in albergo saranno rimborsati per un importo massimo equiparabile prezzo massimo di una stanza in albergo a tre stelle nella località di permanenza.

I viaggi aerei saranno rimborsati solo se non sia possibile utilizzare altro mezzo pubblico sostitutivo o non vi siano possibili alternative, ovvero ancora risulti più economico dell'utilizzo di mezzi propri, e siano compiuti in classe economy o unica.

L'uso dell'auto privata è permesso solo in casi di oggettiva necessità e/o impossibilità ad usare proficuamente altri mezzi. Sarà rimborsato il costo chilometrico in ragione di 1/5 di Euro a Km più eventuali pedaggi autostradali debitamente documentati.

È ammesso il rimborso dell'uso del taxi nell'area urbana in cui si svolga la missione/incarico, quando non sia motivatamente possibile utilizzare altro mezzo pubblico, per un importo massimo giornaliero di euro 20,00 (Venti).

È inoltre ammesso, motivatamente o se più economico o se più efficiente, l'uso del taxi per il tragitto verso e da aeroporto o stazione, negli spostamenti previsti nell'esercizio della missione/incarico.

È ammesso il rimborso delle spese sostenute per le consumazioni in bar, per un importo massimo giornaliero di euro 5,00 (Cinque). In caso di scontrini "non parlanti" il presentatore allegnerà una autocertificazione come assunzione di responsabilità sulla avvenuta spesa.

Ogni altra tipologia di spesa sostenuta, qui non specificata, è considerata straordinaria e dovrà essere preventivamente autorizzata dal Presidente della Federazione e comunicato al Tesoriere.

Nei casi di superamento del budget a disposizione, il Tesoriere si riserva di provvedere al rimborso extra-budget, sentito il Consiglio Direttivo.

Articolo 9. Quota di affiliazione

Fatto salvo quanto prescritto dallo Statuto, nel caso in cui una Associazione faccia richiesta di affiliazione nei mesi di aprile, maggio, giugno dell'anno in corso, la quota di affiliazione pagata varrà per l'annualità in corso e per la successiva (1°luglio/30 giugno).