

Regolamento UNIAMO FIMR Onlus

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 statutari, 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 affiliarsi a più organismi di pari grado o superiori, esse eviteranno di affiliarsi 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, i Rappresentanti Legali delle 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.

La nomina deve avvenire con trasmissione alla Federazione di un documento a firma del Presidente a mezzo di posta ordinaria o elettronica.

Come Rappresentante dell'associazione federata egli ha il dovere di partecipare 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 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 da sostituire sia in carica quale Consigliere direttivo della Federazione o quale Presidente della Federazione, il nuovo Rappresentante non potrà subentrare negli incarichi degli Organismi sociali statutari, 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, partecipe 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 20 (venti) giorni prima della data prevista per l'assemblea elettiva.

Il candidato al Consiglio Direttivo dovrà essere persona coinvolta direttamente nel tema delle malattie rare, preferibilmente egli stesso paziente con malattia rara o caregiver. 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.

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 causa di ineleggibilità o decadenza, oltre che il presente Regolamento, i moduli privacy previsti dal GDPR e l'accordo di riservatezza.

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

Articolo 4. Rappresentanza di Uniamo

I membri del Consiglio Direttivo, di cui fa parte il Presidente, e tutte le altre persone che a nome della Federazione sono incaricate di particolari incombenze (partecipazione a Tavoli di Lavoro, Coordinamenti, Forum, incontri, Convegni e quant'altro) rappresentano la Federazione e tutta la comunità dei Malati Rari. Nello svolgimento delle loro mansioni sono tenuti ad un comportamento corretto, alla riservatezza e a rappresentare gli interessi dei

malati rari in genere e non a quelli di una singola patologia, sono tenuti al rispetto dello Statuto e del presente Regolamento.

Non rappresentano la singola associazione di appartenenza o di riferimento, ma esclusivamente la Federazione che li ha eletti o ha assegnato loro tale incarico; dunque devono qualificarsi come “Rappresentante di Uniamo F.I.M.R.”, salva altra carica elettiva.

Sono tenuti a dare il rendiconto delle loro attività con le modalità previste da questo Regolamento e a non utilizzare il nome della loro associazione di riferimento quando in rappresentanza della Federazione. Il Consiglio Direttivo valuterà eventuali eccezioni.

In caso di elezione e/o nomina la persona è obbligata all’atto di accettazione della carica a firmare le dichiarazioni di assenza di conflitto d’interesse e di mancanza di cause di ineleggibilità o decadenza, oltre che il presente Regolamento, i moduli privacy previsti dal GDPR e l’accordo di riservatezza.

I Consiglieri e il Presidente sono eletti a norma di Statuto.

I rappresentanti esterni al Consiglio sono nominati dallo stesso con delibera di Consiglio.

Gli assegnatari degli incarichi sono tenuti a:

- Concordare preventivamente con il Consiglio quanto andranno a presentare o a discutere in sede di tavoli istituzionali o eventi;
- condividere i documenti presentati o in discussione ai Tavoli/coordinamenti ecc;
- Portare a conoscenza del Consiglio i risultati di ogni tavolo e/o partecipazione ad eventi, attraverso la stesura di una adeguata relazione alla fine di ogni incontro;
- Nel caso in cui sia necessaria una votazione non prevista al Tavolo/Comitato/Coordinamento/altro organismo, il Rappresentante cercherà di procrastinare tale votazione in attesa di consultarsi con il Direttivo della Federazione; in mancanza di tempo voterà secondo l’indirizzo della Federazione e l’interesse prevalente della Comunità dei Malati Rari e riporterà tale posizione al Consiglio, con adeguata motivazione;
- Per poter coordinare la propria azione con quella del Direttivo, i rappresentanti eletti in nome della Federazione sono tenuti a partecipare alle Assemblee e a ogni riunione il Consiglio Direttivo ritenga opportuno convocarli per la discussione sugli argomenti di loro pertinenza. Il Consiglio Direttivo fornirà inoltre, quando necessario, il supporto di specialisti sulle tematiche in discussione, organizzando momenti di confronto e approfondimento allargati anche ad altri rappresentanti.
- Il Rappresentante può chiedere al Direttivo la convocazione di una riunione, qualora ritenga necessario per il perseguimento degli interessi della Federazione, un confronto costruttivo sugli argomenti che il Tavolo/coordinamento/altro organismo sta affrontando.

Quanto sopra verrà formalizzato con la sottoscrizione del presente Regolamento, conservata agli atti.

Qualora l'incaricato di rappresentare la Federazione si discosti da quanto preventivamente condiviso con il Consiglio o non riporti al Consiglio gli esiti di tavoli e/o di partecipazioni ad eventi, neanche dietro sollecitazione, tale comportamento sarà considerato un'azione contraria all'attività di promozione e tutela della comunità delle persone con malattia rara. La persona sarà rimossa dall'incarico.

Allo stesso modo l'utilizzo reiterato del nome della propria associazione invece che quello della Federazione, quando in rappresentanza della stessa, sarà considerata giusta causa di rimozione dall'incarico.

Qualora si tratti di un Tavolo di lavoro istituzionale, verrà data comunicazione ufficiale all'ente che ha emesso il Decreto, della decadenza della rappresentanza.

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 9 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.

Articolo 7. Comitato tecnico-scientifico

È ammessa l’istituzione di un Comitato tecnico-scientifico, ai sensi dell’Articolo 9 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.

I compiti del Comitato tecnico-scientifico sono di consultazione per il Presidente e il Consiglio Direttivo della Federazione.

Inoltre il Comitato tecnico-scientifico:

- a) supporta il Presidente della Federazione e il Consiglio Direttivo su specifiche materie, ove richiesto;
- b) propone e contribuisce ad organizzare occasioni di approfondimento, studio e ricerca sui temi legati alle Malattie Rare;
- c) collabora alla realizzazione di contenuti scientifici 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. Albo delle Società Scientifiche afferenti

Le Società Scientifiche sono fondamentali per la ricerca e la collaborazione con le Associazioni dei pazienti. Per rendere i reciproci rapporti più strutturati, è istituito l'Albo delle Società scientifiche afferenti.

In tale albo confluiranno tutte le Società scientifiche che ne faranno richiesta e sottoscriveranno uno specifico protocollo di intesa con la Federazione.

Agli iscritti all'Albo sarà dedicata una parte della pagina web dedicata alla struttura della Federazione. Nell'ottica di una sempre maggiore sinergia, un rappresentante di ogni società scientifica verrà invitato almeno una volta l'anno, in una giornata "open day", per la condivisione delle attività in corso, sia federative che delle società, e la programmazione di eventuali attività congiunte. Alla riunione potranno partecipare i soci della Federazione.

Articolo 9. Persone aggregate: con malattia rara senza specifica Associazione

Stante la necessità, visto il numero crescente di malattie rare catalogate, di offrire un punto di

appoggio alle persone e familiari che non hanno ancora una specifica Associazione di riferimento, è offerta la possibilità a singole persone di essere iscritte nell'elenco degli aggregati tenuto presso la Federazione. L'iscrizione dà diritto a ricevere comunicazioni specifiche, a partecipare ad alcune delle iniziative riservate ai soci e ad altre iniziative specifiche che saranno via via deliberate dal Consiglio Direttivo.

Articolo 10. Rimborsi spese

Le trasferte per esercizio di missioni/incarichi dei Consiglieri e di incaricati esterni al Consiglio Direttivo devono essere autorizzate dal Presidente. Le trasferte del Presidente sono autorizzate dal Tesoriere della Federazione.

Per incarichi di particolare rilevanza è possibile, su decisione del 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 Consiglio Direttivo, ovvero ancora, nel caso di progettualità, al Tesoriere e al Responsabile di progetto, sentito il parere del Consiglio Direttivo.

Tutte le spese relative alla trasferta devono essere preventivamente autorizzate dal Presidente/Tesoriere 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 in treno saranno rimborsati per il valore di una classe economy/base, salvo diverse necessità di rendicontazione. Inoltre, è preferibile che, una volta ricevuta autorizzazione alla trasferta, sia l'Amministrazione della Federazione a provvedere alla biglietteria.
- I pasti consumati durante le missioni o nell'espletamento di incarichi saranno rimborsati per un corrispettivo massimo di euro 30,00 (trenta) per pasto, con limite massimo giornaliera di euro 50,00 (cinquanta) comprensivi di eventuali altre consumazioni giustificate con scontrini fiscali.

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 al prezzo 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 (anche riguardo ai tempi di percorrenza), 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 secondo le tabelle Michelin, debitamente documentato.
- È ammesso il rimborso dell'uso del taxi nell'area urbana in cui si svolge la missione/incarico, quando non sia motivatamente possibile utilizzare altro mezzo pubblico.

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.

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/limiti di spesa a disposizione, il Tesoriere si riserva di provvedere al rimborso extra-budget, sentito il Consiglio Direttivo.

Le spese di trasferta relative ad eventuale accompagnatore, nei casi di documentata necessità, saranno equiparate alle spese del delegato, secondo disponibilità di bilancio, parzialmente o per intero.

Il Presidente può utilizzare la Carta di Credito della Federazione; è tenuto alla presentazione di adeguata nota spesa delle spese effettuate, correlata da tutti i documenti giustificativi necessari per la contabilizzazione.

Le spese non giustificate saranno chieste in rimborso dal Tesoriere della Federazione.

Articolo 11. Quota di affiliazione

Fatto salvo quanto prescritto dallo Statuto, nel caso in cui una associazione faccia richiesta di affiliazione nei mesi di ottobre, novembre e dicembre dell'anno in corso, la quota di affiliazione pagata varrà per la frazione di anno residuale e per la successiva annualità.

Articolo 12. Attività di rete Associativa

In qualità di rete associativa del Terzo Settore, la Federazione svolge, anche attraverso l'utilizzo di strumenti informativi idonei a garantire conoscibilità e trasparenza in favore del pubblico e dei propri associati, attività di coordinamento, tutela, rappresentanza, promozione o supporto degli enti del Terzo settore associati e delle loro attività di interesse generale, anche allo scopo di promuoverne ed accrescerne la rappresentatività presso i soggetti istituzionali.

Revisione Approvata in Assemblea del 22 aprile 2023