

Regolamento GILS ODV
Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia
Organizzazione di Volontariato

TITOLO I - Associazione

Art. 1

E' costituita l'Associazione di volontariato GILS denominata "**GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA ALLA SCLERODERMIA** Organizzazione di Volontariato". L'Associazione, Organizzazione di Volontariato, usa come acronimo "GILS ODV".

A far data dalla iscrizione dell'Associazione nel Registro Unico del Terzo Settore l'Associazione agirà sotto la denominazione "**GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA ALLA SCLERODERMIA Organizzazione di Volontariato - Ente del Terzo Settore**" con acronimo "GILS ODV ETS".

L'Associazione ha la propria sede in Milano via Francesco Sforza 35 (presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico).

1. La sede è il centro di riferimento di tutte le attività centrali, la sede della presidenza, della segreteria e degli archivi dell'associazione.
2. Salvo diversa disposizione, su decisione del Presidente, è la sede delle riunioni del Consiglio Direttivo.
3. E' il centro dei servizi che l'Associazione eroga a favore dei malati. Ogni allocazione diversa deve essere preventivamente autorizzata dal Consiglio Direttivo.
4. È, inoltre il punto di riferimento di tutti i soci che possono frequentarla in qualsiasi momento.

Art. 2

1. L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento in via esclusiva o principale di attività di interesse generale di cui all'articolo 5 D.lgs 3 luglio 2017 n. 117 e successive modifiche ed integrazioni. In particolare l'Associazione svolge le attività di sostegno nei settori infra specificati, avvalendosi, a titolo gratuito, in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri Associati (nel prosieguo anche "**Soci**") o di persone aderenti ad altri Enti del Terzo Settore:

- divulgazione, educazione, istruzione e formazione, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- ricerca scientifica di particolare interesse sociale.

L'Associazione potrà esercitare anche attività diverse da quelle sopra indicate, anche per la amministrazione e gestione del patrimonio di cui è titolare. Dette attività diverse saranno, in ogni caso, secondarie e strumentali rispetto alle attività principali di interesse generale di cui sopra.

L'Associazione non ha un termine di durata.

Le prestazioni degli associati vengono effettuate a titolo gratuito (salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate), comprese quelle dipendenti da cariche elettive.

2. L'Associazione è apolitica e non applica alcuna differenziazione di razza, di sesso e di religione.
3. L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo, nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere soltanto rimborsate le spese effettivamente sostenute e documentate in relazione all'attività prestata, nei limiti ed alle

condizioni fissate, da apposito regolamento di rimborso approvato dal Consiglio Direttivo (es. spese di viaggio, pranzo, pernottamento).

4. L'unico rapporto di lavoro dipendente autorizzato è la funzione di Segretaria dell'Associazione, che è assunta secondo le norme vigenti. Quando necessario la Segretaria sarà scelta dal Consiglio Direttivo che potrà delegare la funzione al Presidente.

5. L'Associazione, su proposta del Presidente o dei membri del Consiglio Direttivo, si potrà avvalere di prestazioni di lavoro autonome e/o professionali per le necessità dell'Associazione. L'autorizzazione sarà data dal Consiglio Direttivo, che fisserà anche le prestazioni richieste, i limiti di spesa, i tempi, i modi ed i risultati attesi (comunque nel rispetto dei criteri stabiliti dal D.Lgs. 117/2017). Non sono ammesse, prestazioni professionali di parenti in linea retta di Soci, se non sussiste giustificato motivo.

Art. 3

1. L'Associazione ha lo scopo di favorire la promozione e la diffusione della conoscenza sulla Sclerodermia e sulla Sclerosi Sistemica, sia in campo medico sia sociale.

2. Favorisce tutti gli accordi con Istituzioni/Enti che possono migliorare la condizione e lo status dei malati.

3. Le attività dell'Associazione saranno improntate alla più ampia apertura culturale e potranno estendersi anche a temi collaterali a quello principale, ma le cui finalità portino benefici al processo di conoscenza/miglioramento della sclerodermia e della Sclerosi Sistemica. Le decisioni in merito saranno assunte dal Presidente che informerà il Consiglio Direttivo delle motivazioni e per l'approvazione.

4. Le attività dell'Associazione sono parte integrante della pianificazione annuale e triennale (mission dell'Associazione). Il piano annuale è un piano di dettaglio e prevede gli obiettivi da perseguire/raggiungere nel corso dell'anno; il piano triennale è una pianificazione di massima, di lungo periodo, che indica la strada che l'Associazione intende percorrere e migliora la visibilità sugli obiettivi dell'Associazione. Gli obiettivi/pianificazione saranno decisi dal Consiglio Direttivo e approvati dall'Assemblea (dei soci). Nel rendiconto annuale, da presentare all'Assemblea, saranno messi in evidenza gli obiettivi raggiunti e gli eventuali scostamenti dal piano programmato, che saranno motivati e giustificati.

5. L'Associazione svolgerà, quando necessario avvalendosi delle competenze del Comitato Scientifico, attività orientata, a titolo non esaustivo, in tre aree:

- Ricerca e progettazione,
- Consulenza e formazione
- Comunicazione e informazione

6. In particolare l'Associazione, a favore delle persone sclerodermiche promuoverà ogni azione atta all'emanazione ed alla corretta applicazione di una legislazione adeguata, favorendo l'istituzione, da parte della Pubblica Amministrazione e/o di enti privati, di centri e servizi di assistenza sanitaria/riabilitativa. Il Consiglio Direttivo è chiamato ad una costante attenzione alle legislazioni nazionali e locali ed il Presidente a produrre le necessarie azioni di sollecito, verifica e stimolo.

7. L'Associazione, su indicazione del Consiglio Direttivo, potrà attivare gruppi di lavoro sia all'interno che all'esterno dell'Associazione. Se l'attività di tali gruppi darà luogo a spese esse devono essere preventivamente decise ed approvate, fissandone i limiti, i tempi, i modi e gli obiettivi.

8. Per il raggiungimento degli scopi associativi il Consiglio Direttivo potrà decidere azioni mirate prese in base alla situazione, anche in deroga motivata al piano

approvato. Le deroghe al piano devono essere approvate con la maggioranza di almeno 2/3 dei membri del Consiglio Direttivo e presentate alla conoscenza della prima Assemblea utile. Nel caso che le modifiche implicino elevate variazioni di costo e/o variazioni notevoli del programma sarà necessario convocare un'Assemblea Straordinaria.

9. Saranno favorite le partecipazioni/associazioni ad Enti ed Istituzioni italiane e/o straniere, ma le decisioni in merito dovranno essere autorizzate dall'Assemblea. Il Consiglio Direttivo dovrà motivare le ragioni della partecipazione, stabilire preventivamente le persone di riferimento e gli eventuali costi previsti, che andranno riportati, in caso di approvazione, nel piano di programmazione. Per motivi di giustificata urgenza, il Consiglio Direttivo può decidere in merito e richiedere l'approvazione alla prima Assemblea utile.

10. Per far partecipare i Soci alla vita dell'Associazione pubblicherà, a responsabilità del Presidente, il giornale dell'associazione denominato:

"Il Giornale contro LA SCLERODERMIA"

Il giornale sarà pubblicato in piena autonomia, con i fondi dell'Associazione. Il Comitato Scientifico redigerà articoli d'interesse scientifico e fornirà il supporto scientifico per la verifica di articoli provenienti da fonti diverse. I Soci possono inviare articoli che potranno essere pubblicati, se ritenuti d'interesse generale, ad insindacabile giudizio del Presidente.

11. L'Associazione curerà anche la diffusione delle informazioni e la possibilità di dialogo attraverso il sito WEB dell'Associazione, denominato e darà la possibilità di comunicazione sull'indirizzo di posta elettronica. La responsabilità del sito è del Presidente, che per la manutenzione e l'aggiornamento si potrà avvalere di persone specializzate nella comunicazione. Nel caso che questa attività sia svolta da persone esterne all'Associazione, vale quanto enunciato all'Art. 2.5.

12. L'elenco dei servizi offerti ai Soci e ai non Soci, con le modalità di utilizzo, sarà disponibile sul sito WEB, sul giornale dell'Associazione e su un pieghevole informativo che sarà utilizzato per fare conoscere l'Associazione.

TITOLO II Soci

Art. 4

1. Possono essere Soci nell'Associazione cittadini italiani o stranieri che dimostrino interesse, a qualsiasi titolo, alle problematiche sanitarie, sociali e scientifiche sul tema della Sclerodermia e della Sclerosi Sistemica, nonché altri Enti del Terzo Settore. I soci fanno riferimento alla sede centrale dell'Associazione, ai referenti locali od alle sue eventuali sedi periferiche.

2. Il Consiglio Direttivo può nominare "Socio sostenitore" chi, pur non contribuendo fattivamente alle attività, frequenta l'Associazione e la sostiene economicamente.

3. I soci sono iscritti nel "Libro degli Associati", tenuto dal Consiglio Direttivo con l'ausilio della Segretaria, su indicazione del tesoriere. Il Libro degli Associati contiene tutte le indicazioni di riferimento per i necessari contatti tra l'Associazione ed i Soci medesimi. Ai dati sensibili dei Soci devono essere applicate tutte le tutele previste dalla legge per la privacy.

4. I Soci, che svolgano attività a favore dell'associazione (es. cariche elettive, attività promozionali, ecc.), saranno assicurati come previsto dalla legge.

5. Il Consiglio Direttivo fisserà l'importo delle quote associative e proporrà le eventuali variazioni all'Assemblea.

Art. 5

1. L'ammissione dei Soci avviene per domanda dell'interessati. La domanda può essere formale, ma è anche sufficiente la richiesta di iscrizione tramite bollettino di C/C o versamento della quota associativa, con indicazione dei dati di riferimento (nome, cognome, indirizzo ed eventuale recapito telefonico o e mail).
2. Ad ogni socio sarà fatta pervenire, dal responsabile della privacy dell'Associazione, la lettera con l'informativa necessaria e la richiesta di utilizzo, ai soli fini associativi, dei dati sensibili. La lettera dovrà essere restituita firmata ed archiviata a cura della segretaria. L'indicazione dell'autorizzazione dovrà essere registrata, sul Libro degli Associati, in apposita casella. Ogni Socio può ritirare l'autorizzazione all'uso dei suoi dati in qualsiasi momento, mediante comunicazione scritta da inviarsi all'Associazione.
3. L'Accettazione delle domande per l'ammissione dei nuovi Soci è deliberata dal Consiglio Direttivo, nel corso della prima riunione utile, con provvedimento motivato, riportato nel verbale di riunione. Il Consiglio Direttivo delegherà al tesoriere il compito della verifica del versamento della quota associativa. Si rinvia a quanto stabilito nell'articolo 5 dello Statuto dell'Associazione.

Art. 6

1. I Soci hanno il diritto di frequentare la sede sociale ed il diritto/dovere di partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione.
2. Ai Soci devono essere resi disponibili una copia dello Statuto e del Regolamento dell'Associazione, che saranno pubblicati sul giornale dell'Associazione e sul sito WEB .
3. I Soci partecipano alle decisioni d'indirizzo e approvazione tramite l'Assemblea ordinaria e/o straordinaria.
4. Le proposte di miglioramento e/o variazioni che pervengono dai Soci devono essere raccolte dalla segretaria e portate all'attenzione del Presidente. Le proposte che richiedano l'utilizzo di impegni finanziari, di un certo onere, dovrebbero contenere le indicazioni sulle possibilità di reperimento fondi. Le proposte ritenute d'interesse effettivo saranno discusse in Consiglio Direttivo e, se approvate, messe nel piano di programmazione.
5. I Soci sono tenuti al pagamento della quota sociale nella misura fissata di anno in anno dal Consiglio Direttivo, e a prestare entro i limiti delle proprie possibilità, la propria opera, anche a livello locale, per il raggiungimento degli obiettivi sociali nel rispetto dello Statuto e del Regolamento.
6. I Soci, che hanno buona conoscenza delle realtà locali (enti, istituzioni) e che vogliono svolgere attività di volontariato per l'Associazione, possono diventare, sentito il parere del Consiglio Direttivo, persone di riferimento per l'Associazione (referenti locali) e funzionare, quindi da riferimento locale.
7. I Soci maggiorenni possono accedere alle cariche sociali previste nello Statuto, senza preclusioni di sorta, su decisione dell'Assemblea.

Art. 7

1. La qualifica di Socio può venir meno per:
 - dimissione, da comunicarsi all'Associazione mediante lettera, fax o e mail;
 - delibera del Consiglio Direttivo, salva ratifica della prima Assemblea utile per accertati motivi incompatibilità, per aver contravvenuto alle norme ed obblighi del presente Statuto o per motivi che comportino indegnità;
2. Sarà il Consiglio Direttivo, per propria iniziativa o su indicazioni del Tesoriere, a validare l'elenco dei Soci dimessi, con le relative motivazioni, ed a presentarlo all'approvazione dell'Assemblea.

TITOLO III – Organi e struttura dell'Associazione

Art. 8 Organi dell'Associazione

1. Organi dell'Associazione sono:
- l'Assemblea;
 - il Consiglio Direttivo;
 - il Presidente;
 - il Comitato Scientifico;
 - gli eventuali Comitati Regionali o Provinciali;
 - l'Organo di Controllo e di Revisione legale dei conti.

L'Assemblea dei Soci

Art. 9

1. L'Assemblea dei Soci è l'organo sovrano dell'Associazione e si riunisce di norma almeno una volta all'anno, in una data compresa tra il 1° Marzo ed il 30 di Aprile, su convocazione, contenente l'ordine del giorno, deliberata dal Consiglio Direttivo ed emessa dal Presidente.
2. L'Assemblea può essere convocata in via straordinaria su richiesta di almeno 1/10 dei Soci e su ordine del giorno motivato, oppure su richiesta del Consiglio Direttivo. Le deliberazioni straordinarie, per garantire il massimo dell'efficienza e dell'efficacia e, soprattutto la reale partecipazione dei Soci, devono essere motivate da reali ragioni d'urgenza e di necessità.

Art. 10

1. La comunicazione di convocazione, a firma del Presidente, deve essere inviata ai soci con lettera da spedirsi almeno 20 giorni prima di tale data. La posta elettronica può sostituire la lettera purché assicuri la tempestiva informazione sugli argomenti da trattare e purché inviata all'indirizzo autorizzato dal destinatario.

L'Assemblea:

- nomina e revoca i componenti del Consiglio Direttivo (previa determinazione del loro numero), dell'Organo di Controllo e di Revisione legale dei Conti;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sulle istanze di riesame dei provvedimenti di rigetto di ammissione e sull'esclusione degli associati;
- delibera sulle modificazioni dell'atto costitutivo o dello statuto;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
- delibera in merito alla devoluzione del patrimonio in caso di estinzione o scioglimento;
- nomina i liquidatori in caso di estinzione o scioglimento determinandone i poteri.

L'assemblea deve, inoltre, di norma:

- a) fissare le linee generali dell'attività dell'Associazione;
- b) approvare il bilancio annuale predisposto dal Consiglio Direttivo;
- c) approvare il piano di programma annuale e l'eventuale piano triennale;
- d) approvare la relazione di gestione sull'attività dell'Associazione;
- e) approvare i Regolamenti dell'Associazione, o loro modificazioni, solo qualora

il Consiglio Direttivo deliberi in tal senso;
f) deliberare su eventuali comitati Regionali o provinciali.

Art. 11

1. L'Assemblea è presieduta dal Presidente o, in caso di un suo impedimento, dal Vicepresidente o da altra persona delegata facente parte del Consiglio Direttivo..
2. Ogni Assemblea nomina di volta in volta un Segretario, su proposta del Presidente dell'Assemblea. Il Segretario ha il compito verbalizzare gli eventi assembleari e di trascrivere la discussione e le volontà dell'Assemblea.
3. Il Socio può farsi rappresentare in ogni singola assemblea da altro Socio con delega scritta, da consegnarsi alla reception prima dell'assemblea. Non sono ammesse più di cinque deleghe per una stessa persona.
4. Ogni Socio ha diritto ad un voto. Il voto è espresso per alzata di mano. Saranno verbalizzati i voti a favore, quelli contrari e gli astenuti. Solo per particolari questioni, in cui si volesse tutelare il diritto alla privacy sull'espressione si potrà votare su scheda, se tale sistema è previsto all'ordine del giorno . Per motivi di costo e di organizzazione la votazione su scheda sarà utilizzata solo su richiesta del Consiglio Direttivo e/o di 1/3 dei Soci.
5. Le deliberazioni dell'Assemblea sono prese a maggioranza di voti e con la presenza di almeno la metà degli associati in prima convocazione. Se la maggioranza non è raggiunta per le delibere dei punti di cui all'art. 10 lettere b), c), d) ed e) deve essere immediatamente cercata la soluzione e presentate le opportune modifiche all'Assemblea. In caso che non si riesca a trovare una soluzione immediata, che venga approvata dall'Assemblea, sarà necessario convocare un'Assemblea successiva nel corso della quale saranno recepite le osservazioni dell'opponente Assemblea e riferite le opportune giustificazioni.
6. In seconda convocazione le deliberazioni sono valide qualunque sia il numero degli associati presenti o rappresentati.
7. La delibera, su decisione motivata del Consiglio Direttivo, per lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio deve essere approvata con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.
8. Le deliberazioni dell'Assemblea devono essere redatte nel verbale, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario. Il verbale dell'Assemblea sarà pubblicato sul primo numero possibile del giornale dell'Associazione, che sarà spedito a tutti i soci.
9. L'assemblea potrà svolgersi con intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio collegati o audio/video collegati, a condizione che sia possibile verificare l'identità degli associati che partecipano e votano, siano rispettati il metodo collegiale e i principi di buona fede. Le modalità di intervento e svolgimento dell'assemblea saranno comunicate dal Consiglio Direttivo nell'avviso di convocazione. La riunione si riterrà svolta nel luogo ove saranno presenti il Presidente ed il soggetto verbalizzante.
10. In ogni caso l'Assemblea deve rispettare i principi di democraticità, pari opportunità ed uguaglianza di tutti gli associati e di elettività delle cariche sociali.

Il Consiglio Direttivo

Art. 12

1. Il Consiglio Direttivo viene eletto dall'Assemblea dei Soci e risulterà composto da un minimo di 5 ed un massimo di 15 membri, compreso il Presidente. Il numero dei membri da eleggere è previsto dall'ordine del giorno e viene stabilito dall'assemblea.
2. I Consiglieri sono scelti dall'assemblea (o dal Consiglio in caso di sostituzione

di cui al comma 5. che segue) tra le persone fisiche associate ovvero indicate dagli enti giuridici associati. Si applica l'articolo 2382 codice civile.

Nessun compenso è previsto per i Consiglieri (fatto salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'esercizio delle proprie funzioni).

Le candidature devono essere presentate all'attenzione del Presidente tre mesi prima dell'Assemblea elettiva. Sarà compito del Consiglio Direttivo redigere, in stretto ordine alfabetico, la lista dei candidati da mettere nell'ordine del giorno dell'Assemblea elettiva e suggerire il numero ottimale di membri da eleggere.

3. Il Consiglio Direttivo dura in carica tre anni ed i membri sono rieleggibili.

4. Il Consiglio Direttiva è l'organo amministrativo e di governo dell'Associazione.

5. In caso di dimissioni o di decesso di un Consigliere, il Consiglio Direttivo, alla prima riunione, procederà alla sua sostituzione scegliendo il primo non eletto, pubblicando la variazione sul giornale sociale. Solo nel caso che ragioni di opportunità sociale (per esempio di bilanciamento regionale delle presenze) facciano sì che sia più opportuno nominare un altro membro, il Consiglio può procedere ad una diversa nomina, ma dovrà chiedere la convalida alla prima assemblea dei Soci, spiegandone le motivazioni.

Art. 13

1. Se possibile, nel corso dell'Assemblea elettiva, nella fase successiva alle votazioni e prima di sciogliere l'Assemblea stessa, il neo Consiglio Direttivo elegge al suo interno il Presidente, il Vice Presidente, il Segretario, il Tesoriere ed eventualmente un Presidente Onorario. Solo se ragioni di tempo e/o di opportunità renderanno impossibile l'operazione di nomina, si potrà procedere entro 15 giorni alla convocazione del Consiglio Direttivo che procederà alle nomine di cui sopra.

2. Le nomine saranno pubblicate insieme al verbale dell'Assemblea sul giornale sociale.

3. I compiti del Segretario sono quelli di sovrintendere alle attività di segreteria, normalmente espletate dalla segretaria dell'Associazione, di controllare la corretta tenuta degli archivi e delle registrazioni.

4. I compiti del Tesoriere, sono quelli di puntuale e d'attenta verifica dei movimenti di conto interni. È responsabile e aggiorna il Libro degli Associati e ne verifica la posizione associativa (versamento delle quote). Promuove, dandone indicazione al Presidente, la nomina dei Soci Sostenitori. Con il Presidente ed il Vicepresidente condivide la firma sui conti dell'Associazione. È responsabile e aggiorna il libro del controllo contabile. Fornisce, a supporto al Presidente, i dati necessari per il Revisore dei Conti esterno, che produrrà la relazione da allegare al bilancio. Per il Revisore dei Conti esterno si rinvia a quanto previsto nello statuto.

5. I compiti di Segretario e di Tesoriere dell'Associazione possono essere, per Deliberazione del Consiglio Direttivo, associati in un'unica funzione.

6. I compiti del Vicepresidente, oltre a quelli delegati come da Art. 16, sono quelli di fornire, su richiesta del Presidente, consulenza tecnica e di controllo ai progetti ed al piano di programmazione annuale (mission), non sostitutiva, ma integrativa ai compiti del Consiglio Direttivo (Art.15). Su quest'attività sarà redatta una relazione scritta con le proprie osservazioni e l'analisi degli eventuali scostamenti. Gli eventuali provvedimenti da intraprendere saranno di competenza del Presidente e portati a conoscenza del Consiglio Direttivo.

Art. 14

1. Il Consiglio si riunisce almeno due (2) volte all'anno e tutte le volte che il Pre-

sidente lo ritenga necessario o che ne sia fatta richiesta da almeno 1/3 dei suoi membri. La prima riunione dell'anno è propedeutica all'Assemblea dei Soci.

2. In caso di urgenza e/o di argomenti che presumibilmente non richiedono discussione all'interno del Consiglio Direttivo, il Presidente potrà decidere di procedere alla votazione di un Ordine del Giorno per via posta elettronica (e-mail). La votazione sarà ritenuta valida, a tutti gli effetti, come una riunione e sarà fatto un verbale, messo agli atti, nel registro dei verbali, con copia delle e-mail pervenute. Per le votazioni via posta elettronica devono votare almeno i 3/4 dei membri del Consiglio Direttivo.

Saranno inoltre valide le riunioni del Consiglio Direttivo in audio conferenza o audio/video conferenza, condizionatamente al fatto che vengano garantiti: la individuazione del luogo di riunione ove saranno presenti almeno il Presidente della riunione ed il Segretario; l'identificazione dei partecipanti alla riunione; la possibilità degli stessi di intervenire attivamente nel dibattito sugli argomenti all'ordine del giorno, nonché di visionare o ricevere documentazione e di poterne trasmettere. In considerazione delle esigenze della operatività, per le riunioni tenutesi in audio conferenza o audio/video conferenza, il Presidente e il Segretario della riunione stessa dovranno essere designati in apertura della riunione a maggioranza dei consiglieri partecipanti.

3. I Consiglieri hanno l'obbligo di partecipare alle riunioni e, se impossibilitati, devono far pervenire al Presidente una motivazione dell'assenza.

4. I Consiglieri che non si presenteranno, senza giustificato motivo, per un anno alle riunioni decadranno dall'incarico e saranno invitati dal Presidente a presentare le proprie dimissioni, prima di procedere d'ufficio. Si procederà alla sostituzione dei Consiglieri decaduti secondo le regole dell'Art. 12.5.

5. Il Consiglio è presieduto dal Presidente, o in sua assenza, dal Vice Presidente.

6. Il Consiglio Direttivo delibera con il voto favorevole della maggioranza dei membri presenti, salvo dove sia richiesta una maggioranza diversa.

Possono partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo i collaboratori designati, che siano stati invitati ad intervenire, con facoltà di parola ma senza diritto di voto.

Art. 15

1. I compiti del Consiglio Direttivo sono:

- gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione;
- nomina di eventuali collaboratori;
- approvazione di Regolamenti interni, o loro modificazioni, salvo deliberazione di sottoporli all'approvazione dell'Assemblea;
- stesura del bilancio annuale consuntivo e preventivo da sottoporre all'Assemblea entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio;
- tenuta del Libro degli Associati, del Libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee e del Libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di amministrazione, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico.

2. Nello specifico rientra nei compiti del Consiglio Direttivo il controllo dello stato di avanzamento del programma annuale e l'analisi degli eventuali scostamenti.

3. Il Consiglio Direttivo nomina per i progetti più significativi ed onerosi, finanziati a qualsiasi titolo dall'Associazione, un Responsabile di Progetto e/o una Commissione di Controllo che curerà la verifica del corretto avanzamento e relazionerà il Consiglio.

Presidente

Art. 16

1. Il Presidente, nominato dal Consiglio Direttivo come da Art.14.1, dura in carica 3 anni ed alla scadenza del mandato può essere riconfermato.
2. Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte a terzi e la facoltà di agire e resistere in giudizio.
3. Il Presidente ha facoltà di effettuare incassi per conto dell'Associazione da enti pubblici o privati, nonché di aprire conti correnti intestati all'Associazione e di compiere operazioni bancarie sugli stessi.
4. Il Presidente è l'unico "titolare" dei dati sensibili dei Soci, secondo il dettato della Legge 675/1996 (Legge sulla privacy).
5. Spetta inoltre al Presidente:
 - convocare l'Assemblea dei Soci e il Consiglio Direttivo;
 - sovrintendere all'attività dell'Associazione;
 - curare l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo dell'Associazione;
 - in particolari casi di urgenza può avocare a sé le decisioni spettanti al Consiglio Direttivo, ma fornendo al più presto al Consiglio stesso, le motivazioni dell'urgenza e delle decisioni prese. In questi casi può essere utile il supporto della posta elettronica;
 - tenere i rapporti con i donatori, curando l'informativa sull'utilizzo dei fondi donati;
 - effettuare il controllo che le donazioni, per le caratteristiche particolari del donatore, non creino pericolo all'indipendenza dell'Associazione. Nei casi dubbi può richiedere il parere del Consiglio Direttivo e/o di un consulente esterno prima della formale accettazione della donazione;
 - curare la redazione del Giornale dell'Associazione, che avrà cadenza quadrimestrale e l'aggiornamento del sito WEB.
6. Il Presidente può, all'occorrenza, delegare a membri del Consiglio Direttivo incarichi specifici. L'incarico, dove non sia di mera rappresentanza, deve essere riportato nei registri dell'Associazione e deve essere definita l'ampiezza del mandato. Il delegato è tenuto a relazionare, per iscritto, il Presidente sulle azioni intraprese nell'ambito della delega.
7. In caso di assenza o di impedimento, il Presidente è sostituito nelle sue funzioni dal Vice Presidente. La delega è paritaria con i diritti/doveri del Presidente e dura per le operazioni relative al periodo delegato. L'incarico, deve essere riportato nei registri dell'Associazione e deve essere definita l'azione o il periodo delegato. Il Vicepresidente è obbligato a relazionare, per iscritto, il Presidente sulle azioni intraprese nell'ambito della delega.

Il Comitato Scientifico

Art. 17

1. Il Comitato Scientifico è composto da medici, ricercatori e tecnici che collaborano con il GILS e non devono far parte di altri Comitati Scientifici di Associazioni della stessa patologia pena la decadenza immediata dalla carica. La base della collaborazione è volontaria e non retribuita
2. È organo consultivo dell'Associazione ed il suo parere, obbligatorio ma non vincolante, dovrà essere richiesto dal Consiglio Direttivo relativamente alle decisioni attinenti ogni questione avente per oggetto l'attività e l'indirizzo scientifico dell'Associazione.
3. Per garantire il massimo della partecipazione non è ammesso, di norma,

più di un membro per centro di riferimento, per poter mantenere il massimo livello di integrazione e funzionalità

4. Il Comitato Scientifico fornirà all'Associazione articoli utili o i riferimenti di pubblicazioni estere, da pubblicare sul giornale dell'Associazione per le informazioni agli ammalati.
5. Il Comitato Scientifico, per decisione concorde con il Consiglio Direttivo, prepara la presentazione scientifica per l'Assemblea.
6. Uno o più rappresentanti del Consiglio Scientifico dovranno essere presenti nel corso dell'Assemblea per il necessario supporto specialistico e per la presentazione/discussione sulle iniziative/discussioni a fondo scientifico.

Art. 18

1. Il Comitato scientifico è un organismo aperto, i cui componenti sono nominati dal Consiglio Direttivo, su indicazione motivata:

- del Presidente,
- di almeno tre Consiglieri
- di almeno 30 soci.

2. Hanno mandato triennale rinnovabile, con scadenza posteriore di un anno alle cariche sociali. Si garantisce così la continuità d'indirizzo scientifico nei periodi di cambiamento della dirigenza dell'Associazione e di non impattare sfavorevolmente sui progetti in corso. Il Consiglio Direttivo potrà nominare tre componenti con la funzione di coordinatori per agevolare e coordinare il lavoro del Comitato scientifico. I tre coordinatori sono membri di diritto della Commissione verifica progetti, sono consulenti del Presidente e del Consiglio direttivo per qualsiasi problematica possa sorgere nella valutazione di progetti e bandi scientifici. Il GILS coprirà le spese dei viaggi e relativo pernottamento valutando la spesa consono alle attività dell'Associazione.

3. Il Consiglio Direttivo potrà dichiarare l'inammissibilità o l'incompatibilità alla nomina di membro del Comitato Scientifico, nonché di provvedere in ogni momento alla revoca del mandato, qualora rilevasse delle situazioni e/o comportamenti che creino pregiudizio e/o difficoltà all'Associazione. L'azione deve essere motivata per iscritto e le osservazioni comunicate al membro revocato.

Art. 19

a) Il Comitato Scientifico valuta progetti per i quali venga richiesto all'Associazione un finanziamento (totale o parziale) o anche solo un supporto non economico. Il Comitato Scientifico ha anche la facoltà di proporre al Consiglio Direttivo progetti di ricerca indicando anche le priorità. I progetti proposti, se approvati dal Consiglio, entreranno nella pianificazione annuale/triennale delle attività. Il Consiglio Direttivo promuoverà, con particolare attenzione, i progetti policentrici, per favorire al massimo l'interazione dei ricercatori, al fine di accelerare l'acquisizione delle conoscenze e lo sviluppo di nuove prospettive terapeutiche.

b) L'Associazione favorisce, principalmente, progetti che potranno portare miglioramenti, nel breve periodo, nella conoscenza, nella cura e, soprattutto, nelle condizioni degli ammalati. I progetti di lungo periodo, presentati dal Comitato Scientifico, con tempo previsto superiore ai 24 mesi, devono contenere un elevato grado di dettaglio delle motivazioni.

c) Il Comitato Scientifico fornirà il supporto scientifico se l'Associazione decidesse di fornire strumenti/apparecchiature sanitarie per la prevenzione/cura dei

malati.

d) Il Comitato Scientifico fornirà supporto scientifico per tutte le azioni, accordi e/o progetti, che necessitano di conoscenze scientifiche, che possono essere intrapresi, dall'Associazione, con associazioni, enti pubblici e privati.

Eventuali Comitati Regionali o Provinciali

Art. 20

1. La decisione di procedere a Comitati Regionali e/o Provinciali spetta solo all'Assemblea dei Soci. L'informativa deve essere fornita tramite comunicazione che può essere pubblicata sul giornale sociale, almeno 30 giorni prima della data dell'assemblea stessa.
2. L'iniziativa è presa da dirigenti locali che devono essere preventivamente autorizzati dall'Assemblea e che devono utilizzare le modalità e lo schema di Statuto resi disponibili dal Consiglio Direttivo.
3. Nei capoluoghi di Regione e nei capoluoghi di Provincia possono essere costituiti Comitati regionali e/o provinciali con compiti di coordinamento e promozione dell'attività dell'Associazione nell'ambito della Regione e della Provincia. I dirigenti locali che ne prendono l'iniziativa devono essere preventivamente autorizzati dall'Assemblea ed utilizzare le modalità e lo schema di Statuto resi disponibili dallo stesso Consiglio Direttivo.

TITOLO IV - Bilancio e patrimonio

Art. 21

1. L'esercizio sociale decorre dal 1° di Gennaio al 31 Dicembre dello stesso anno.
2. Il Consiglio Direttivo provvede, per portarli all'approvazione dell'Assemblea, alla stesura: del bilancio di esercizio (redatto secondo le norme di legge), con integrata la relazione del Revisore dei Conti esterno, del grado di raggiungimento degli obiettivi previsti dal piano annuale (mission) e dall'analisi degli eventuali scostamenti.
3. Per le campagne di raccolte fondi, tramite operazioni mirate, come nella giornata nazionale di lotta alla Sclerodermia e alla Sclerosi Sistemica, il Consiglio Direttivo fornirà, nel rendiconto, un dettaglio dei risultati della raccolta pubblica.

Art. 22

1. Il patrimonio dell'Associazione, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. E' vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate ad associati, lavoratori, collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali.

Il patrimonio dell'Associazione è costituito in particolare:

- a) da beni mobili ed immobili che diventeranno di proprietà dell'Associazione destinati a patrimonio;
- b) dalle quote di iscrizione dei Soci;
- c) dalle quote dei soci sostenitori;
- d) da contributi di pubbliche amministrazioni, enti locali, istituti di credito ed enti in generale;
- e) contributi di organismi internazionali;
- f) rimborsi derivanti da convenzioni;
- g) da sovvenzioni, donazioni, lasciti di terzi o di associati;

h) da entrate derivanti da attività di raccolta fondi o da altre attività comunque consentite dalla normativa in vigore.

Ricorrendone i presupposti di legge, l'Associazione potrà costituire uno o più patrimoni destinati ad uno specifico affare ai sensi e per gli effetti degli articoli 2447 bis e seguenti del codice civile.

2. La responsabilità e la cura del patrimonio è compito del Presidente supportato dal Tesoriere.

3. I beni mobili saranno riconoscibili da apposita etichetta di identificazione. Per i beni mobili che saranno alienati occorrerà fare le corrette procedure di alienazione.

Art. 23

1. Al fine di raggiungere le finalità di cui ai precedenti articoli, l'Associazione potrà far patrocinare e/o finanziare i singoli progetti da: operatori economici, enti sia privati che pubblici, associazioni ed organi vari, sia a carattere internazionale, nazionale o locale.

2. La verifica della validità e della correttezza del patrocinio sono a cura del Presidente che si potrà avvalere del supporto del Consiglio Direttivo, soprattutto nei casi di possibili limitazioni dell'autonomia dell'Associazione. È diritto/dovere di ogni Socio di reperire patrocinatori di iniziative solidali.

TITOLO V – Scioglimento

Art. 24

1. In caso di scioglimento, cessazione ovvero estinzione dell'Associazione, l'Assemblea designerà uno o più liquidatori determinandone i poteri. Lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio deve essere approvata con il voto favorevole di almeno 3/4 degli associati (Art.11.7). Come liquidatore/i, a meno di diverse indicazioni di legge, possono essere scelti il Presidente e/o membri del Consiglio Direttivo e/o persone esterne scelte dallo stesso Consiglio.

2. I beni che residueranno, dopo l'esaurimento della liquidazione, saranno devoluti in ogni caso ad altri Enti del Terzo Settore, secondo le modalità stabilite dall'Assemblea degli Associati ed osservate le disposizioni di legge al riguardo. La scelta dell'Ente beneficiario può essere indicata dal Consiglio Direttivo o demandata ai liquidatori dell'Associazione.

TITOLO VI – Norma di chiusura

Art. 25

Sono fatte salve le disposizioni inderogabili di cui al D. Lgs. 3 luglio 2017 n. 117 e successive modifiche ed integrazioni. Non si riterranno applicabili pertanto le disposizioni del presente Regolamento che risultino in contrasto con la disciplina inderogabile tempo per tempo vigente in materia di Enti del Terzo Settore.