

Statuto della Cystic Fibrosis Europe e.V.*

(*associazione registrata)

§ 1

Nome, sede legale e anno finanziario

- 1.1 Il nome dell'associazione è Cystic Fibrosis Europe e.V.*
Essa è una federazione delle Associazioni Nazionali CF Europee, e costituisce una suddivisione della Cystic Fibrosis Worldwide (CFW)
- 1.2 La sede legale dell'associazione è a Bonn in Germania
- 1.3 L'anno finanziario è l'anno solare.

§ 2

Scopo, Obiettivi e Attività

- 2.1 Scopo, Obiettivi e Attività dell'associazione sono in dettaglio:
 - migliorare la qualità della vita dei pazienti FC e delle loro famiglie.
 - rappresentare gli interessi dei pazienti FC e loro famiglie in ogni campo.
 - elevare la conoscenza generale della Mucoviscidosi/Fibrosi Cistica (FC) e formare una coscienza pubblica attenta ai problemi dei pazienti.
 - promuovere un trattamento terapeutico appropriato per i pazienti affetti da Mucoviscidosi/ Fibrosi Cistica .
- 2.2 Al fine di raggiungere i suoi obiettivi, l'associazione collabora con altre organizzazioni nazionali, europee e mondiali, e con gruppi ed istituzioni che hanno scopi ed obiettivi simili.

§ 3

Interesse Pubblico

- 3.1 L'associazione persegue i propri obiettivi esclusivamente e direttamente nell'interesse pubblico ed in accordo con le norme sugli "obiettivi deducibili da imposte" previste dalla legge fiscale tedesca
- 3.2 L'associazione opera senza scopo di lucro. Suoi scopi prioritari non sono quelli di guadagno economico personale. I fondi societari possono essere destinati solo ad obiettivi previsti dallo statuto. I propri membri non ricevono sussidi dai fondi societari. I componenti il direttivo ed altre persone che agiscono per conto della società possono richiedere rimborsi solo per le spese effettivamente sostenute. Nessuno può beneficiare di rimborsi che non siano in linea con gli obiettivi societari o di percepire stipendi irragionevolmente elevati.

§ 4

Fondi dell'associazione e revisione contabile

- 4.1 I fondi per la realizzazione degli scopi societari possono essere raccolti tra l'altro per mezzo di:
 - sponsorizzazione da parte della CFW
 - donazioni in denaro o beni
 - quote sociali
 - guadagni da raccolte fondi o da campagne pubblicitarie
 - guadagni da investimenti del patrimonio

- entrate diverse
- 4.2 Durante l'Assemblea Generale saranno eletti due revisori dei conti che effettueranno la revisione contabile. Tali revisori non possono essere membri del direttivo né impiegati. I revisori saranno eletti per un periodo di tre anni. Rimangono in carica fino alla elezione successiva. E' possibile una sola rielezione.

§ 5 Soci

L'associazione è costituita da :

- Soci Ordinari
 - Soci Straordinari
- a) Soci Ordinari sono le associazioni nazionali FC Europee. Le associazioni nazionali FC di paesi extraeuropei, ma nelle sue immediate vicinanze, possono richiedere di associarsi, a patto che non appartengano ad altre federazioni FC. I Soci Ordinari devono essere soci della Cystic Fibrosis Worldwide.
- b) Soci Straordinari sono le organizzazioni non profit che lavorano attivamente nel campo FC; o gruppi o individui impegnati nel campo della Fibrosi Cistica in paesi Europei che ancora non siano riusciti a costituire una loro propria associazione nazionale FC

§ 6 Diritti e Doveri dei Soci

- 6.1 I Soci Ordinari hanno il diritto a partecipare alla Assemblea Generale ed hanno diritto di voto I Soci Straordinari possono partecipare all'Assemblea Generale ma non hanno diritto di voto. Tutti i soci hanno diritto di presentare istanze al direttivo ed all'assemblea Generale.
- 6.2 Tutti i membri sono obbligati a sostenere gli obiettivi dell'associazione nel migliore dei modi.
- 6.3 La richiesta di associazione per socio ordinario o straordinario deve essere fatta per iscritto al Direttivo, che deciderà in merito alla sua accettazione. Le richieste che saranno accettate dovranno essere presentate all'Assemblea Generale che successivamente le approverà nella sua successiva convocazione. Gli aspiranti, le cui richieste verranno accettate diverranno candidati. Essi avranno diritto di rappresentazione ma non diritto di voto in Assemblea Generale, e condivideranno tutti i diritti dei soci eccetto il diritto di voto. Nel caso il Direttivo non accetti la richiesta di associazione, l'aspirante può appellarsi all'Assemblea Generale. E' sufficiente una maggioranza semplice, e la decisione sarà inappellabile. Ricorsi al tribunale ordinario sono esclusi.
- 6.4 Il Socio può decadere per:
- scioglimento dell'associazione FC nazionale,
 - per dimissione
 - per espulsione.
- a) Le dimissioni scritte devono essere spedite e ricevute dal direttivo entro il 31 Ottobre per essere effettive alla fine dell'anno solare.
- b) L'espulsione di un socio richiede un motivo importante. Un motivo importante è dato dal fatto che un socio violi lo statuto, o gli interessi dell'associazione o che ripetutamente si comporti in contrasto con questi. Una decisione viene presa dal

direttivo e necessita dei 2/3 dei voti validi presenti. Prima di prendere la decisione al socio deve essere data la possibilità di inviare una dichiarazione scritta con un anticipo di almeno 14 giorni. La decisione per l'espulsione deve includere le ragioni che la hanno motivata e deve essere inviata al socio a mezzo posta raccomandata.

Il socio può presentare appello con almeno un mese di anticipo alla prossima assemblea generale ordinaria, che deciderà definitivamente.

- 6.5 La decadenza dalla qualifica di socio pone termine a qualsiasi altro tipo di controversia derivante dall'essere socio.

§ 7

Organi Esecutivi della Associazione

Organi esecutivi dell'Associazione sono:

- L'Assemblea Generale
- Il Direttivo

§ 8

L'assemblea Generale

- 8.1 Partecipano all'Assemblea Generale i soci ordinari con il diritto di voto e i soci straordinari senza diritto di voto. Ogni socio può partecipare all'assemblea Generale con due rappresentanti preventivamente designati, il diritto di voto viene esercitato da uno solo dei due partecipanti su presentazione all'assemblea generale della autorizzazione di voto rilasciata dalla propria associazione.
- 8.2 In paesi dove c'è più di un associazione nazionale FC socio della CFE, i due rappresentanti dovranno essere eletti tra queste. Ancora solo uno di questi due rappresentanti ha diritto di voto e per questo deve presentare una autorizzazione firmata da tutte le associazioni nazionali.
- 8.3 Se possibile almeno un rappresentante dovrebbe essere un giovane adulto affetto da FC o un genitore il cui figlio sia affetto da FC.
- 8.4 Un socio ordinario può trasferire il proprio diritto di voto ad altro socio ordinario. Questa delega deve essere fatta per iscritto e deve essere presentata in anticipo all'Assemblea Generale. Un rappresentante può avere una sola delega.
- 8.5 L'Assemblea Generale deve essere indetta almeno una volta all'anno e in aggiunta ogni volta che ciò si rende necessario nell'interesse delle associazioni. Le convocazioni saranno inviate dal Presidente, ed in sua assenza dal Vice-presidente, queste dovranno essere per scritto ed includeranno l'ordine del giorno provvisorio con un preavviso di almeno sei settimane. L'Assemblea Annuale Generale dovrebbe essere tenuta possibilmente durante lo stesso periodo e nello stesso luogo dell'Assemblea Annuale Generale della CFW.
- 8.6 I soci dell'associazione possono aggiungere argomenti all'ordine del giorno; questi devono essere motivati e devono essere inviati per iscritto al Presidente almeno 15 giorni prima della riunione. Richieste che arriveranno in ritardo potranno essere considerate urgenti ed

verranno incluse nell'ordine del giorno se votate da una maggioranza dei 3/4 dell'Assemblea Generale.

Modifiche allo statuto ed ogni altra decisione che abbia conseguenze importanti per l'Associazione sono esclusi da questo punto.

Durante l'Assemblea Generale il Direttivo presenterà una dichiarazione a proposito di ogni richiesta presentata dai soci.

- 8.7 L'Assemblea Generale è valida se sono presenti un minimo del 50% dei soci ordinari rappresentati dal loro rappresentante con diritto di voto. (8 – 1-4)

§ 9

Compiti della Assemblea Generale

Sono compiti dell'Assemblea Generale:

- Approvazione di risoluzioni in merito al programma di lavoro dell'associazione
- Elezione dei componenti il Direttivo e dei Revisori
- Accettazione ed Approvazione del Bilancio e del Rapporto Annuale del Direttivo
- Approvazione di risoluzioni, di mozioni e cambiamenti dello statuto o su argomenti portati alla sua attenzione dal Direttivo o su compiti sollevati dallo statuto.
- Approvazione di risoluzione sullo scioglimento dell'Associazione
- Decisione definitiva per l'espulsione di un socio
- Decisione sull'accettazione di soci ordinari e straordinari.

§ 10

Assemblea Generale: presidenza, decisioni ed elezioni

- 10.1 L'Assemblea Generale è preseduta dal Presidente ed in sua assenza dal Vice Presidente. Comunque l'Assemblea Generale può scegliere chiunque altro con il compito di presiedere la riunione.
- 10.2 A meno che lo statuto non preveda diversamente, l'Assemblea Generale decide con la maggioranza semplice di tutti i voti presenti e validi. Astensioni e voti invalidi non vengono presi in conto. Una decisione si raggiunge principalmente con voto palese, a meno che clausole legali o norme statutarie prevedano diversamente.
- 10.3 Le seguenti condizioni sono previste per la elezione dei componenti il Direttivo:
per essere eleggibile un candidato deve essere maggiorenne e deve essere nominato da un socio ordinario della CFE come previsto al punto 5, comma a.
Il Direttivo è eletto per quattro anni, e rimane in carica fino alle successive elezioni.
Il metodo dell'elezione è a scrutinio palese per ogni membro del Direttivo. Dovrà invece essere tenuto uno scrutinio segreto con scheda scritta se ciò è richiesto da un socio con diritto di voto presente alla riunione.
Risulteranno eletti quei candidati che riusciranno a totalizzare la maggioranza dei voti presenti e validi. Astensioni e voti invalidi non

- saranno presi in considerazione. Se si raggiunge la parità si andrà al ballottaggio. Se ci sarà ancora parità si procederà al sorteggio.
- 10.4 Durante le elezioni, la riunione verrà presieduta dal comitato elettorale. I componenti il comitato elettorale sono eletti a voto palese. Il comitato elettorale sarà formato da tre membri. Questi nomineranno un presidente del comitato tra di loro. I componenti del comitato elettorale potrebbero non essere contemporaneamente candidati per il Direttivo.
- 10.5 Se un membro del Direttivo si dimette dall'incarico prima del termine, il Direttivo ha facoltà di ricostituirsi con la nomina di un nuovo membro del Direttivo (cooptazione). Il numero dei membri cooptati in questo modo non può essere superiore a due. Il periodo di carica del membro cooptato dura fino alla convocazione della successiva Assemblea Generale. A questa riunione i suoi partecipanti eleggono un nuovo membro del Direttivo che rimarrà in carica fino al termine previsto per il membro dimissionario.

§ 11

Il Direttivo

- 11.1 Il Direttivo è composto da:
- Il Presidente
 - Il Vice presidente
 - Il Segretario
 - Da 1 a 4 membri di consiglio
- Se possibile i membri del Direttivo dovrebbero appartenere a differenti associazioni nazionali FC
- 11.2 Il Board gestisce gli affari dell'associazione. E' obbligato ad amministrare il patrimonio dell'associazione ed a rendere effettive le delibere dell'Assemblea Generale. Per la cura degli affari correnti ha diritto ad avere un ufficio ed nominare una persona a tempo pieno.
- 11.3 Rappresentanti legali dell'associazione sono sia il Presidente che il Vice-Presidente, quando individualmente autorizzati. Per gli affari interni tra il direttivo e l'associazione, il Vice-Presidente è autorizzato a rappresentare il Direttivo se il Presidente è indisponibile.
- 11.4 Di solito il Direttivo delibera durante le sue riunioni regolarmente convocate dal Presidente ed in sua assenza dal Vice-Presidente. La convocazione deve avere un preavviso di quattro settimane e deve contenere l'ordine del giorno. Il Direttivo è regolarmente costituito se un terzo dei componenti in carica è presente. Le delibere sono approvate con la maggioranza semplice dei voti validi. Astensioni e voti nulli non sono considerati. La parità significa che la delibera non è approvata. In casi urgenti decisioni del Direttivo possono essere imposti da uno dei membri in forma scritta e con il metodo della rotazione. Deve essere previsto un ragionevole periodo per potere rispondere e ognuno dei componenti il Direttivo deve dichiarare il suo consenso alla decisione che è stata presa. La decisione presa dovrà essere inserita nel verbale della successiva riunione del Direttivo e deve includere il risultato della votazione.
- 11.5 Una riunione del Direttivo deve essere convocata entro un mese se almeno due membri del Direttivo lo richiedano con una istanza scritta,

che includa dettagliatamente le motivazioni per la convocazione stessa.

- 11.6 Il Direttivo ha diritto di nominare comitati consultivi e gruppi di lavoro per raggiungere gli obiettivi dell'associazione. Questi gruppi lavorano nell'ambito delle competenze per la quale sono stati delegati, e consigliano il Direttivo esclusivamente sui fatti in questione. Non possono decidere sull'ordine del giorno di loro iniziativa.

§ 12

Verbali e RegISTRAZIONI delle decisioni

- 12.1 Le riunioni degli organi esecutivi dell'associazione devono essere registrate in verbali firmati dal presidente della riunione e dal compilatore del verbale.
- 12.2 I verbali devono essere comunicati ai membri, sia a mezzo lettera che per fax o posta elettronica.

§ 13

Modifiche allo statuto, Modifiche agli obiettivi societari

- 13.1 Modifiche allo statuto ed agli obiettivi societari devono essere fatte con decisioni delle assemblee generali con una maggioranza dei 3/4 dei voti validi.
- 13.2 Il Direttivo è autorizzato a fare modifiche che riguardano semplici errori di stampa o che siano richiesti da un supervisore o da una autorità legale o fiscale. Queste modifiche devono essere notificate immediatamente ai soci.

§ 14

Scioglimento dell'Associazione

- 14.1 Lo scioglimento dell'Associazione è attuato con una delibera della Assemblea Generale Straordinaria che deve essere convocata soltanto per questo scopo. Perché sia valida la delibera è richiesta una maggioranza dei 3/4 dei voti validi.
- 14.2 Per la definizione degli affari correnti l'Assemblea Generale nomina tre liquidatori.
- 14.3 Sia nel caso che la Associazione venga sciolta sia che cessino i suoi obiettivi, il suo patrimonio sarà trasferito alla CFW.