

**LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
STATUTO**

**TITOLO I
IDENTITA' ASSOCIATIVA E
PRINCIPI PROGRAMMATICI**

ART. 1 - COSTITUZIONE

1. Esiste un'Associazione nazionale, autonoma e pluralista, soggetto attivo del sistema di terzo settore italiano e internazionale, che si configura come rete integrata di persone, valori e luoghi di cittadinanza attiva per la lotta contro la Fibrosi Cistica, denominata "LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - Onlus", in breve denominabile anche "LIFC - Onlus" .

ART. 2 - SEDE

1. La LIFC - Onlus ha sede in Roma, attualmente in Viale Regina Margherita, 306 - c.a.p. 00198.
2. La sede legale può essere trasferita in Roma con una delibera del Consiglio Direttivo Nazionale; può essere trasferita in altra città italiana con una delibera dell'Assemblea Straordinaria dei soci.

ART. 3 - FINALITA' E ATTIVITA'

1. La LIFC - Onlus ha struttura democratica e non persegue scopo di lucro.
2. La LIFC - Onlus persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, civile e culturale nel campo dell'assistenza sociale, socio sanitaria e della ricerca scientifica a favore di soggetti affetti da fibrosi Cistica e delle loro famiglie. La LIFC - Onlus si fa carico di tutti gli aspetti della vita dei pazienti con Fibrosi Cistica e delle loro famiglie, dalla qualità delle cure alla qualità della vita, dalla tutela sociale alla ricerca scientifica. In particolare, persegue i predetti scopi tramite lo sviluppo delle attività atte a:
 - a. assicurare la rappresentanza e la tutela degli interessi giuridici, morali ed economici dei soggetti affetti da Fibrosi Cistica e delle loro famiglie in ogni ambito, ivi compreso le pubbliche amministrazioni e gli enti che hanno per scopo l'educazione, il lavoro e l'assistenza ai predetti soggetti, previsti dalle norme vigenti;
 - b. favorire movimenti di aggregazione territoriale aventi per finalità la lotta contro la Fibrosi Cistica;
 - c. stabilire rapporti di cooperazione con altre Associazioni, organizzazioni ed istituzioni nazionali ed internazionali aventi lo scopo di partecipazione, sussidiarietà, promozione e volontariato nel campo sociale e sanitario e della ricerca scientifica che abbiano scopi coerenti con quelli sanciti dal presente statuto;
 - d. svolgere attività generali di supporto, consulenza, formazione e sostegno alle strutture territoriali nella loro attività in ambito locale;
 - e. promuovere l'assistenza da parte delle Istituzioni alle persone affette da Fibrosi Cistica nonché l'istruzione e l'educazione dei pazienti e delle loro famiglie in relazione alla patologia, erogando a tal fine appositi servizi formativi e informativi;
 - f. stabilire e coordinare a livello nazionale le linee generali delle iniziative proposte dalle realtà territoriali e rappresentare queste ultime nei confronti degli organismi nazionali e sovranazionali;
 - g. promuovere e sviluppare la ricerca scientifica come base imprescindibile alla lotta contro la Fibrosi Cistica in alleanza con altre organizzazioni che perseguono lo stesso fine;

- h. promuovere indagini sulla diffusione e sulla tipologia della patologia in Italia e su ogni aspetto utile a combatterla;
 - i. diffondere l'informazione e la formazione delle classi medica e sanitaria non medica circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche, erogando a tal fine appositi servizi informativi e di sensibilizzazione;
 - j. reperire fondi per la realizzazione dei fini della LIFC - Onlus;
 - k. promuovere una concezione di salute intesa come bene comune oltre che individuale; fare conoscere la Fibrosi Cistica non come evento straordinario e discriminante, ma nel contesto di una patologia che riguarda tutti i cittadini, quelli nati e quelli che nasceranno;
 - l. promuovere l'inserimento lavorativo, tutelandone la salute, e l'inserimento sociale dei soggetti affetti da Fibrosi Cistica.
3. La LIFC - Onlus svolge tutte le attività che si riconoscono utili per il raggiungimento dei fini che la Onlus si propone, come l'organizzazione di convegni, congressi, corsi di studio, comitati scientifici, seminari e simili; la concessione di contributi e borse di studio; la pubblicazione di opere scientifiche e divulgative attinenti la patologia.
 4. La LIFC - Onlus non può svolgere attività diverse da quelle sopra indicate, ad eccezione di quelle ad essa direttamente connesse o di quelle accessorie per natura a quelle statutarie, in quanto integrative delle stesse.
 5. La LIFC - Onlus può avvalersi di lavoratori autonomi o dipendenti nei limiti stabiliti dall'art. 3 comma 4 della Legge 266/1991.

TITOLO II IL SOCIO

ART. 4 - SOCI

1. La LIFC – Onlus è costituita da soci che possono essere esclusivamente le persone fisiche e le Associazioni Regionali ed equiparate che si riconoscono ed accettano le regole dello Statuto nelle sue varie articolazioni.
2. Sono soci persone fisiche tutti coloro che abbiano aderito e siano associati alle Associazioni Regionali ed equiparate. In tal caso l'ammissione di un nuovo socio è deliberata dagli organismi regionali di appartenenza.
3. Sono soci le Associazioni Regionali ed equiparate di cui al successivo articolo 8. L'adesione di un nuovo socio è deliberata dal Consiglio Direttivo Nazionale.
4. Tutti i soci hanno diritto di voto, che si esprime attraverso il sistema delle deleghe, nelle modalità previste dall'art. 13 del presente Statuto, per tutte le deliberazioni dell'assemblea, ivi comprese quelle attinenti l'approvazione e le modificazioni dello Statuto e dei regolamenti nonché la nomina degli organi direttivi dell'Associazione. Il diritto di voto in Assemblea spetta a tutti i soci in regola con il pagamento della quota associativa annuale uguale per tutti.
I soci hanno tutti uguali diritti e tutti hanno l'obbligo di versamento della quota di associazione.
5. Il Consiglio Direttivo Nazionale, entro il 31 ottobre di ogni anno, stabilisce le quote che i soci dovranno versare per l'anno successivo.
6. Tutti i soci hanno diritto di partecipare alle attività della LIFC - Onlus con piena parità fatto salvo quanto previsto dal successivo articolo 5.
Non è ammessa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.
7. I soci sono obbligati all'osservanza dello Statuto, del Regolamento interno e delle deliberazioni adottate dai competenti organi sociali in conformità alle norme statutarie.



