

REGOLAMENTO DEL FORUM TOSCANO ASSOCIAZIONI DI MALATTIE RARE

Articolo 1. Premessa

Facendo riferimento all'art. 7 dello Statuto del FORUM Toscano delle Associazioni di Malattie Rare APS (da qui in poi indicato come Forum), l'Assemblea dei soci emana il presente Regolamento Interno per la disciplina e l'organizzazione delle attività dell'Associazione.

Articolo 2. Oggetto del Regolamento

Il presente Regolamento disciplina gli aspetti organizzativi interni, così come i diritti e i doveri delle persone che a qualsiasi titolo operano per nome e per conto del Forum.

Il regolamento interno è proposto dal Consiglio Direttivo (Consiglio) all'Assemblea ordinaria o straordinaria dei Soci, riunita secondo le modalità indicate dallo Statuto.

E' possibile proporre emendamenti o aggiunte al Regolamento in sede Assembleare. Gli emendamenti vengono votati all'interno dell'Assemblea ordinaria o straordinaria dei Soci e vengono approvati con maggioranza di almeno 2/3 dei presenti aventi diritto al voto.

Questo regolamento non ha effetto retroattivo. Parimenti dicasi per tutti quegli articoli, emendamenti o aggiunte che verranno effettuati a procedere dall'approvazione del regolamento stesso. Il regolamento interno è una fonte subordinata allo Statuto, non può quindi modificarne le disposizioni.

Articolo 3. Iscrizione al Forum

Fermo restando quanto disciplinato dall'art. 3 dello Statuto, l'Associazione aspirante membro dovrà inviare tramite posta elettronica all'attenzione del Consiglio la modulistica disponibile sul sito o su richiesta a segreteria@forumatmr.org, compilata in ogni sua parte.

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

Articolo 4. Responsabilità e funzione dei Rappresentanti delle Associazioni

Per il regolare funzionamento della vita sociale e dell'Assemblea del Forum, le Associazioni nominano un Referente al Forum (Referente), ai sensi dello Statuto del Forum. Il Referente, che può essere anche il Presidente dell'Associazione membro, risponde del suo operato alla propria Associazione; dovrà conoscere e rispettare le regole dello Statuto, del Regolamento, del Codice etico ove previsto, 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 del Forum.

La nomina deve avvenire contestualmente all'iscrizione dell'Associazione al Forum, secondo la procedura indicata nell'articolo 3 del Regolamento e successivamente, in caso di nuova nomina, attraverso la comunicazione dei dati aggiornati del nuovo Referente tramite mail inviata dal Presidente dell'Associazione alla segreteria del Forum. Il Referente potrà essere sostituito in qualunque momento a insindacabile giudizio dell'Associazione di appartenenza. Nel caso in cui il Referente da sostituire sia in carica quale Consigliere del Direttivo del Forum o quale Presidente del Forum, il nuovo Referente 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.

Per poter rappresentare al meglio le istanze del paziente raro contestualizzate nella realtà regionale a cui il Forum si riferisce, raccomandiamo che il Referente designato sia possibilmente residente in Toscana.

Il Referente ha l'obbligo di partecipare alle attività intraprese dal Forum, esercitare il diritto di voto in Assemblea, 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 toscani dell'Associazione di appartenenza.

La partecipazione all'Assemblea di altra persona (socio dell'Associazione), diversa dal Referente, dovrà essere espressa tramite delega interna.

La partecipazione del Presidente dell'Associazione ai lavori del Forum non esclude quella del Referente, fermo restando il diritto ad un solo voto in Assemblea. In caso di recesso o esclusione dell'Associazione, il Referente decade automaticamente.

Articolo 5. Modalità di presentazione della nomina a Consigliere

Ogni Associazione, purché partecipi delle attività ed in regola con il pagamento della quota annuale di affiliazione, può candidare un proprio Rappresentante nel Consiglio con apposito modulo di candidatura compilato e firmato dal Presidente dell'Associazione, inviato al Presidente del Forum entro 7 giorni prima della data prevista per l'Assemblea elettiva. Il candidato Consigliere dovrà essere persona coinvolta direttamente nel tema delle malattie rare, preferibilmente egli stesso paziente colpito da 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; rispondere tempestivamente laddove è richiesta una sua opinione o votazione attraverso le modalità di comunicazione concordate tra i Consiglieri, aver maturato adeguate competenze ed esperienze personali nella conoscenza delle problematiche legate alle malattie rare e nelle attività dell'Associazione di appartenenza o in altri organismi; essere maggiorenne. 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 espresse dallo Statuto.

Articolo 6. Cariche del Consiglio Direttivo.

Il Consiglio elegge al proprio interno:

1. Presidente
2. Vicepresidente
3. Tesoriere
4. Segretario

Articolo 7. Dimissioni, Sostituzione o Integrazione di un membro del Consiglio Direttivo

Le dimissioni da Consigliere dovranno essere presentate tra i punti all'ordine del giorno della prima riunione utile del Consiglio.

Una volta accettata la richiesta di dimissioni, valutata la necessità di reintegrare il numero complessivo dei componenti del Consiglio, il Presidente potrà convocare l'Assemblea per eleggere un nuovo Consigliere, la cui carica durerà fino al termine della scadenza naturale del Consiglio stesso. Nei casi delle cariche istituzionali (Presidente, Vice-Presidente, Tesoriere e Segretario) si enuncia quanto segue:

6.1. Dimissioni del Presidente

In caso di dimissioni del Presidente, il Vice Presidente ne assume pro tempore la carica fino a nuova elezione.

6.2. Dimissioni del Vice-Presidente

In caso di dimissioni del Vice-Presidente è il Tesoriere che ne assume pro tempore la carica fino a nuova elezione.

6.3. Dimissioni del Tesoriere

In caso di dimissione del Tesoriere è il Segretario che ne assume la carica pro tempore fino a nuova elezione.

6.4. Dimissioni del Segretario

In caso di dimissioni del Segretario è il Tesoriere che ne assume pro tempore la carica fino a nuova elezione.

Articolo 8. Rappresentanza del Forum

I membri del Consiglio, eventualmente incaricati di particolari incombenze (partecipazione a Tavoli di Lavoro, Coordinamenti, incontri, Convegni e quant'altro) rappresentano il Forum e la comunità dei Malati Rari Toscani. 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 quelli di una singola patologia, al rispetto dello Statuto e del presente Regolamento.

Non rappresentano la singola Associazione di appartenenza o altro, ma esclusivamente il Forum che li ha eletti o ha assegnato loro tale incarico; dunque devono qualificarsi come "Rappresentante del Forum Toscano Associazioni Malattie Rare".

Sono tenuti a dare il rendiconto delle loro attività al Consiglio e a non utilizzare il nome della loro Associazione o altro, quando in rappresentanza del Forum. Il Consiglio valuterà eventuali eccezioni.

Il Consiglio può nominare, all'occorrenza, dei Rappresentanti esterni, con delibera di Consiglio. I Rappresentanti esterni sono tenuti a:

- accettare la nomina ai sensi del regolamento
- 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 in formato digitale alla fine di ogni incontro;
- nel caso in cui sia necessaria una votazione non prevista al Tavolo/Comitato/Coordinamento, il Rappresentante cercherà di procrastinare tale votazione in attesa di consultarsi con il Direttivo del Forum; in mancanza di tempo voterà secondo l'indirizzo del Forum e l'interesse prevalente della Comunità dei Malati Rari toscani e riporterà tale posizione al Consiglio, con adeguata motivazione.

Qualora l'incaricato di rappresentare il Forum si discosti da quanto preventivamente condiviso con il Consiglio o non riporti al Consiglio gli esiti di tavoli e/o di partecipazioni ad eventi, non adducendo adeguate motivazioni al suo operato anche dietro sollecitazione e richiamo formale del Consiglio, questo potrà deliberare la rimozione del Rappresentante dall'incarico.

Allo stesso modo l'utilizzo reiterato del nome della propria Associazione invece di quello del Forum, quando in Rappresentanza dello stesso, 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 di nomina.

Articolo 9. Adesione ad iniziative promosse dal Forum.

Nel caso di iniziative approvate dal Consiglio che richiedono la formale citazione delle Associazioni affiliate in documenti pubblici, deve essere data loro apposita comunicazione e alle stesse è data facoltà di esclusione dall'elenco degli aderenti in quella specifica occasione.

La volontà di esclusione dovrà essere trasmessa al Consiglio entro 48 ore dalla comunicazione dell'iniziativa alle Associazioni. Per le altre vale la regola del silenzio assenso.

Articolo 10 Rimborsi spese.

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

Tutte le spese sostenute devono essere preventivamente autorizzate dal Presidente del Forum o dal Tesoriere 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 da inviare telematicamente.

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 25 per i pasti principali e euro 5 per la prima colazione.
- 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.
- 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 base alla guida Michelin) più eventuali pedaggi autostradali debitamente documentati.
- Le **spese di parcheggio** per trasferte a nome del Forum;
- i **biglietti dell'autobus o altro mezzo pubblico**, in occasione di trasferte a nome del Forum;
- 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. È inoltre ammesso, motivatamente o se più economico o se più efficiente, l'uso del taxi per il tragitto verso la stazione FS, 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. In caso di scontrini "non parlanti" il presentatore allegherà una autocertificazione come assunzione di responsabilità sulla avvenuta spesa.

Sono altresì ammesse a rimborso, in misura non superiore a 10 euro giornalieri e 150 euro complessive mensili (come da art. 17, c. 4 Dlgs 117/17), le seguenti spese, per le quali non è/sarebbe possibile presentare idoneo documento giustificativo:

- **spese telefoniche**, rapportate all'effettiva spesa mensile sostenuta per la propria scheda telefonica/telefono;
- **spese di stampa** con mezzi propri (comprendenti inchiostro e carta), rapportate all'effettiva produzione di documenti cartacei;
- **spese per fotocopie** con mezzi propri (rapportate all'effettiva produzione di fotocopie e parametrato sulla base di un costo di copisteria);
- **spese per caffè/ristori** alle macchinette senza scontrino, in base alle trasferte effettuate per il Forum.

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