

## STATUTO



**ART. 1-** L'Associazione di volontariato: **FORUM ASSOCIAZIONI TOSCANE MALATTIE RARE** più avanti chiamata per brevità **Forum**, con sede legale in Firenze presso **Fondazione Ospedale Meyer, Via Frà D. Buonvicini, 66 - 50132 Firenze** e sede operativa in Regione Toscana presso **Dipartimento Diritto alla Salute Via Novoli, 26 - Firenze**, costituita ai sensi dell'articolo **36** del **Codice Civile**, della legge **266/91** e delle **Leggi Regionali** aventi attinenza con le seguenti finalità:

- tutelare i diritti delle persone affette da malattie rare.
- migliorare gli aspetti socio-sanitari, la prevenzione, la diagnosi, l'informazione, la formazione, la comunicazione, la cura e la sorveglianza.
- collaborare con enti e organizzazioni nazionali e internazionali di pazienti.
- promuovere azioni legislative a favore delle malattie rare.
- promuovere e sostenere la ricerca scientifica
- promuovere lo sviluppo di prodotti medicinali orfani e nuovi protocolli terapeutici.
- sensibilizzare l'opinione pubblica.
- perseguire esclusive finalità di solidarietà sociale, civile e culturale.
- raccogliere fondi per realizzare le finalità suddette.

Le sedi: legale e operativa potranno essere trasferite in altro luogo su decisione del Consiglio Direttivo.

**ART. 2-** Il Forum si atterrà ai seguenti principi:  
Assenza del fine di lucro, democraticità della struttura, elettività, gratuità delle cariche associative, gratuità delle eventuali prestazioni fornite.

Ai sensi della suddetta democraticità della struttura, tutti gli organi sociali :

Assemblea Generale Soci, Consiglio direttivo, Comitato Esecutivo, Collegio dei revisori e Collegio dei probiviri, vengono eletti esclusivamente e liberamente dall'Assemblea ordinaria dei soci; le cariche all'interno dei suddetti organi sociali ( Presidente, Vicepresidente, Segretario/Tesoriere ecc.) vengono attribuite dal rispettivo organo. Tutti i membri di organi sociali devono essere soci.

**ART. 3-** Il Forum opera nell'area socio-sanitaria in maniera specifica con prestazioni non occasionali di volontariato.

## SOCI

- ART. 4-** Possono far parte del Forum, i familiari e le persone affette da malattie rare, gli Enti, le Organizzazioni e le Associazioni senza scopo di lucro che rappresentano le famiglie e le persone affette da malattie rare, che condividono le finalità, si riconoscono nello Statuto e intendono collaborare per il raggiungimento dei fini ivi indicati.
- I soci si distinguono in fondatori e aderenti.
- I soci hanno il diritto di svolgere autonomamente le loro attività statutarie, purché non siano in contrasto con le finalità del Forum. I soci hanno il dovere di astenersi dal trattare direttamente o indirettamente le problematiche che hanno affidato al Forum.
- La richiesta di adesione va presentata al Presidente del Forum allegando l'atto costitutivo, lo Statuto e l'ultimo bilancio consuntivo e altre informazioni sull'attività del richiedente. Il Consiglio direttivo si riserva di accettare o meno tale richiesta motivando la sua decisione.
- Nessun motivo legato a distinzioni di razza, sesso, religione, possesso di cittadinanza italiana o straniera può essere posto a base del rifiuto di richiesta di adesione al Forum.
- I soci hanno diritto a partecipare a tutte le iniziative e manifestazioni promosse dal Forum, a riunirsi in assemblea per discutere e votare sulle questioni riguardanti il Forum, eleggere ed essere eletti membri degli organi dirigenti.
- Hanno diritto di voto in assemblea i soci che sono in regola con il pagamento della quota sociale.
- Lo status di socio, una volta acquisito, ha carattere permanente e può venir meno solo nei casi previsti dal successivo art. 6.
- Non sono pertanto ammesse iscrizioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termini.

## DELEGHE

- ART. 5-** E' ammessa una sola delega per ogni associazione e per ciascuna adunanza che il Forum o le Commissioni di detto Forum riterranno necessarie ed opportune.
- Tale delega dovrà indicare: nome e cognome del delegato nominato, appartenente alla Associazione regolarmente iscritta al Forum.
- Nelle assemblee del Forum e' ammessa una delega per ogni Associazione ad un membro del proprio direttivo e/o appartenente alla propria Associazione, documentata e motivata,
- ART. 6-** La qualifica di socio si perde per:
- decesso;
  - mancato pagamento della quota sociale;
  - dimissioni;
  - espulsione per i seguenti motivi: inosservanza delle disposizioni dello statuto, di eventuali regolamenti o delle deliberazioni degli organi sociali; per danni morali e materiali arrecati al Forum e comunque in ogni altro caso in cui il socio svolga attività in dimostrato contrasto con gli interessi e gli obiettivi del Forum. Il Presidente comunica l'espulsione in forma scritta.

**ART. 7** - Contro ogni provvedimento di espulsione è ammesso ricorso al Presidente entro trenta (30) giorni, sul quale decide in via definitiva il Collegio dei Probiviri entro e non oltre sessanta (60) giorni dalla data del ricevimento.  
La decisione del Collegio dei Probiviri è inappellabile;

**ART. 8** - La quota associativa non è rimborsabile ed è intrasmissibile.

**ART. 9** - I soci prestano la loro opera gratuitamente in favore dell'organizzazione e non possono stipulare con essa alcun tipo di lavoro, dipendente o autonomo.  
L'Associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo esclusivamente nei limiti necessari al suo regolare funzionamento oppure se si necessario per qualificare o specializzare l'attività da essa svolta.

## ORGANI SOCIALI

**ART. 10** - Sono organi di partecipazione democratica e direzione del Forum:

- Assemblea generale dei soci;
- Consiglio Direttivo;
- Comitato Esecutivo;
- Collegio dei Probiviri;
- Collegio dei Revisori

**ART. 11** - L'assemblea generale dei soci può essere ordinaria o straordinaria.  
Il Consiglio Direttivo deve convocare l'assemblea ordinaria dei soci almeno una volta l'anno.

Inoltre può convocare quando crede necessario altre assemblee ordinarie o straordinarie.  
La convocazione avviene tramite avviso scritto contenente la data e l'ora di prima convocazione e di seconda convocazione nonché l'ordine del giorno, da inviare ad ogni socio almeno sette giorni prima.

**ART. 12** - L'assemblea è formata da tutti i soci ed è presieduta dal Presidente del Consiglio direttivo e in caso di sua assenza dal Vice-Presidente.

Nel caso di assenza di entrambi l'assemblea elegge un proprio Presidente.  
Il Presidente dell'Assemblea nomina un Segretario con il compito di stendere il verbale della suddetta, accerta la regolarità della convocazione e costituzione, il diritto di intervenire e la validità delle deleghe.

**ART. 17** - Il Consiglio direttivo è formato da 7 membri ed elegge tra i suoi componenti: il Presidente, Vice-Presidente, Segretario e Tesoriere) e si riunisce di norma ogni tre (3) mesi.

Il Presidente è eletto a maggioranza di voti dal Consiglio Direttivo dura in carica un anno e può essere rieletto.

Il Presidente può essere revocato dallo stesso Consiglio Direttivo, sempre a maggioranza di voti.

Il Vice Presidente del Forum è eletto dal Consiglio Direttivo a maggioranza di voti e sostituisce il Presidente in caso di assenza o di impedimento.

Il Segretario ed il Tesoriere sono eletti dal Consiglio Direttivo a maggioranza dei voti.

Il Consiglio Direttivo dura in carica due anni e può venire rieletto.

In caso di dimissioni di un consigliere, il Consiglio Direttivo provvede alla sua sostituzione.

Il membro del Consiglio Direttivo decade dall'incarico quando, senza giustificazione, non partecipa per tre (3) volte consecutive alle riunioni del Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo viene convocato dal Presidente con preavviso scritto o via fax o via posta elettronica di almeno 10 giorni.

Il Consiglio Direttivo può essere convocato sempre con preavviso scritto o via fax o via posta elettronica anche quando lo richiedono i due terzi dei suoi componenti.

Il Consiglio Direttivo è valido quando è presente la maggioranza dei suoi componenti e adotta le deliberazioni a maggioranza di voti.

**ART. 18** - **Compiti del Consiglio direttivo**

È di pertinenza del Consiglio direttivo tutto quanto non sia per legge o per statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea dei soci o di altri organi e comunque sia di ordinaria amministrazione.

In particolare e tra gli altri sono compiti del Consiglio Direttivo:

- eseguire le delibere dell'assemblea;
- formulare e realizzare i programmi di attività sociale e i relativi piani di azione;
- prendere tutte le decisioni necessarie al funzionamento e gestione del Forum;
- predisporre il rendiconto annuale;
- predisporre tutti gli elementi utili all'assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'anno sociale;
- deliberare circa l'ammissione dei soci;
- deliberare circa le azioni disciplinari nei confronti dei soci;
- stipulare tutti gli atti e contratti inerenti le attività sociali;
- curare la gestione di tutti i beni mobili e immobili di proprietà del Forum o ad essi affidati.



**ART. 19** – I compiti principali del Presidente sono:

- rappresentare l'associazione di fronte a terzi e stare in giudizio per conto della stessa;
- convocare e presiedere le riunioni del Consiglio direttivo;
- deliberare spese in nome e per conto del Forum per un importo massimo deciso anno dal Consiglio Direttivo.
- in caso di comprovata urgenza, può sottoporre all'approvazione del Consiglio Direttivo una deliberazione "ad circolandum" inviandola per scritto o via fax o via elettronica ad ogni membro singolarmente, sulla quale verrà espresso il voto (approvato, non approvato, astenuto) firmata in calce, ritornandola al Presidente nel congruo tempo richiesto.

### COMITATO ESECUTIVO

**ART. 20** – Il Comitato Esecutivo si riunisce ogni mese ed è formato da Presidente, Vice Presidente, Segretario e Tesoriere, ed ha le seguenti funzioni:  
Eseguire le Delibere del Consiglio Direttivo.  
Convocare il Consiglio Direttivo.  
Dura in carica lo stesso tempo del Consiglio Direttivo

**ART. 21** – Il Collegio dei Revisori è nominato dall'assemblea dei soci composto da tre membri effettivi e due supplenti. I membri del collegio possono essere eletti anche tra i non soci.  
Dura in carica due anni ed è rieleggibile.

La carica di revisore è incompatibile con quella di membro del consiglio direttivo

Il collegio, che partecipa alle riunioni del Consiglio direttivo, senza però potere di voto svolge le seguenti funzioni:

- verifica della legittimità delle operazioni del Consiglio direttivo e dei suoi membri;
- verifica periodica della cassa, dei documenti e delle registrazioni contabili e conseguente redazione del verbale;
- verifica dei rendiconti consuntivo e preventivo annuali prima della loro presentazione all'Assemblea;
- redazione della Relazione annuale al Rendiconto consuntivo e sua presentazione all'assemblea;

**ART. 22** – Il Collegio dei Probiviri è composto da tre membri effettivi e da due supplenti.

I membri del collegio possono essere eletti anche fra i non soci.

Dura in carica due anni ed è rieleggibile.

La carica di Probiviro è incompatibile con quella di membro del Consiglio Direttivo

Esamina i ricorsi proposti dai soci e decide con giudizio inappellabile.

**ART. 23** – Rimborso spese

I componenti del Consiglio Direttivo, del Comitato Esecutivo, del Collegio dei Probiviri e del Collegio dei Revisori svolgono a titolo completamente gratuito le funzioni loro attribuite. Hanno diritto solo al rimborso delle spese documentate.

## ENTRATE E PATRIMONIO SOCIALE

**ART. 24** – Le entrate del Forum sono costituite da:

- contributi dei soci;
- contributi di privati;
- contributi dello stato, di enti o di istituzioni pubbliche finalizzati esclusivamente al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- contributi di organismi internazionali;
- donazioni o lasciti testamentari;
- rimborsi derivanti da convenzioni;
- entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali.

Il patrimonio sociale è costituito da:

- beni mobili e immobili;
- donazioni, lasciti o successioni.

**ART. 25** – L'esercizio sociale della associazione ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 Dicembre ogni anno. Il Consiglio Direttivo presenta annualmente all'Assemblea la relazione non il rendiconto consuntivo dell'esercizio trascorso e quello preventivo per l'anno in corso. Il bilancio consuntivo e preventivo devono essere depositati nella sede della organizzazione 15 giorni prima della convocazione dell'assemblea affinché i soci possano prendere visione.

**ART. 26** – Gli eventuali utili dovranno essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali. E' fatto divieto di distribuire, anche in modo indiretto, gli utili di esercizio, le riserve, i fondi di gestione e il capitale durante la vita del Forum.

**ART. 27** – Il nome Forum Associazioni Toscane Malattie Rare con relativo logo e traduzione inglese: Rare Disorders Forum saranno depositati presso l'Ufficio del Registro e presso l'Ufficio Brevetti.

## ATTIVITA' SECONDARIE

**ART. 28** – L'associazione potrà, esclusivamente per scopo di auto-finanziamento e senza fine di lucro, esercitare le attività economiche marginali di cui al D.M. del 25/5/1995.

## DURATA E SCIoglimento DELL'ASSOCIAZIONE

**ART. 29** — La durata dell'Associazione è illimitata ed essa non potrà sciogliersi che per decisione di una assemblea straordinaria appositamente convocata dal Consiglio direttivo la quale dovrà decidere sulla devoluzione del patrimonio esistente, dedotte le passività, a favore di organizzazioni di volontariato che operino in identico o analogo settore. L'assemblea provvede anche alla nomina di uno o più liquidatori da scegliersi preferibilmente tra i soci.

## NORME RESIDUALI

**ART. 30** — Per quanto non espressamente previsto dal presente statuto, dai regolamenti interni, dalle disposizioni e dagli altri atti emessi dagli organi competenti decide l'assemblea ai sensi delle leggi vigenti e dei principi generali dell'ordinamento giuridico.

**CAPO AREA SERVIZI**  
Dot.ssa Margherita Avino

UFFICIO DELLE ENTRATE DI PISA SEZIONE IN
15. OTT. 2003
424

PER DATA SCADENZA

Il Presidente

Forum ASS. Toscana  
Melotte Roe

Aut. Francesco Fusco

## ART. 11 COLLEGIO REVISORI

Il Collegio dei Revisori è nominato dall'assemblea dei soci composto da tre membri effettivi e due supplenti. I membri del collegio possono essere eletti anche tra i non soci. Dura in carica due anni ed è rieleggibile. La carica di revisore è incompatibile con quella di membro del consiglio direttivo

Il collegio, che partecipa alle riunioni del Consiglio direttivo, senza però potere di voto, svolge le seguenti funzioni: verifica della legittimità delle operazioni del Consiglio direttivo e dei suoi membri; verifica periodica della cassa, dei documenti e delle registrazioni contabili con conseguente redazione del verbale; verifica dei rendiconti consuntivo e preventivo annuali prima della loro presentazione all'Assemblea; redazione della Relazione annuale al Rendiconto consuntivo e sua presentazione all'assemblea.

L'esercizio sociale della associazione ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 Dicembre di ogni anno.

Il Consiglio Direttivo presenta annualmente entro il trenta (30) Aprile all'Assemblea la relazione nonché il rendiconto consuntivo dell'esercizio trascorso e quello preventivo per l'anno in corso. Il bilancio consuntivo e preventivo devono essere depositati nella sede della organizzazione 7 giorni prima della convocazione dell'assemblea affinché i soci possano prenderne visione. Gli eventuali utili dovranno essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali. E' fatto divieto di distribuire, anche in modo indiretto, gli utili di esercizio, le riserve, i fondi di gestione e il capitale durante la vita del Forum. Il nome Forum Associazioni Toscane Malattie Rare con relativo logo e traduzione in inglese : Rare Disorders Forum saranno depositati presso l'Ufficio del Registro e presso l'Ufficio Brevetti

## ART. 12 DURATA E SCIoglimento DELL'ASSOCIAZIONE

La durata dell'Associazione è illimitata ed essa non potrà sciogliersi che per decisione di una assemblea straordinaria appositamente convocata dal Consiglio direttivo la quale dovrà decidere sulla devoluzione del patrimonio esistente, dedotte le passività, a favore di organizzazioni di volontariato che operino in identico o analogo settore. L'assemblea provvede anche alla nomina di uno o più liquidatori da scegliersi preferibilmente tra i soci.

## ART. 13 RIMBORSO SPESE

E' previsto dallo Statuto il rimborso delle spese sostenute documentate, per lo svolgimento degli incarichi e cariche quali membri del CD. Si precisa che gli incarichi non appartenenti ai membri del CD, in ordine al rimborso devono essere approvati dal CD, o in caso di urgenza dal Presidente.

## NORME RESIDUALI

Non essendo ancora attiva una segreteria, ogni membro del CD, dovrà assolvere autonomamente alle funzioni pratiche e burocratiche derivanti dalla carica ( fax , contatti telefonici, predisposizione corrispondenza e quant'altro).





**E' fatto divieto da parte dei soci, consapevoli della serietà e riservatezza delle riunioni, divulgare notizie o fatti trattati nelle riunioni del Forum, prima che siano divulgati dallo stesso Forum.**

Hanno diritto di voto in assemblea i soci che sono in regola con il pagamento della quota sociale. Lo status di socio, una volta acquisito ha carattere permanente e può venir meno solo nei casi di: decesso; mancato pagamento della quota sociale; dimissioni; espulsione per i seguenti motivi: inosservanza delle disposizioni dello statuto, di eventuali regolamenti o delle deliberazioni degli organi sociali; per danni morali e materiali arrecati al Forum e comunque in ogni altro caso in cui il socio svolga attività in dimostrato contrasto con gli interessi e gli obiettivi del Forum.

Il Presidente comunica l'espulsione in forma scritta la perdita della qualifica di socio.

**ART. 2 QUOTA SOCIALE ANNUA**

L'Associazione è tenuta al pagamento della quota annua entro il termine stabilito dal CD. L'importo della quota sociale annuale ed i termini di pagamento vengono decisi annualmente dal CD e ratificati dall'Assemblea. Il mancato pagamento della quota sociale non consente il diritto di voto nelle Assemblee. In caso di inadempienza del pagamento della quota, il CD valuterà il diritto di permanenza nell'ambito del Forum.

**ART. 3 ASSEMBLEA**

- L'assemblea generale dei soci può essere ordinaria o straordinaria. Il Presidente quando lo ritiene necessario, può convocare le assemblee ordinarie o straordinarie. La convocazione avviene tramite avviso scritto contenente la data e l'ora di prima convocazione e di seconda convocazione nonché l'ordine del giorno, da inviare ad ogni socio almeno sette giorni prima. L'assemblea è formata da tutti i soci ed è presieduta dal Presidente del Consiglio direttivo e in caso di sua assenza dal Vice-Presidente. Nel caso di assenza di entrambi l'assemblea elegge un proprio Presidente. Il Presidente dell'Assemblea nomina un Segretario con il compito di stendere il verbale della suddetta, accerta la regolarità della convocazione e costituzione, il diritto di intervenire e la validità delle deleghe. L'assemblea ordinaria è regolarmente costituita, in prima convocazione, alla presenza della metà più uno dei soci con diritto di voto e delibera a maggioranza assoluta dei voti di questi ultimi.
- In seconda convocazione l'assemblea è regolarmente costituita qualunque sia il numero degli intervenuti e delibera a maggioranza semplice sulle questioni poste all'ordine del giorno. L'assemblea straordinaria è valida in prima convocazione quando sono presenti almeno i due terzi dei soci con diritto di voto e delibera a maggioranza assoluta dei voti di quest'ultimi; in seconda convocazione qualunque sia il numero dei soci con diritto di voto. Ogni delibera avviene a scrutinio palese salvo diversa richiesta da parte dei due terzi dei presenti. Ogni socio, in regola con il pagamento della quota sociale, ha diritto ad un voto. E' ammessa una sola delega per ciascun socio.
- L'assemblea ordinaria delibererà su qualsiasi proposta venga presentata alla sua attenzione e in particolare: nomina del Consiglio Direttivo; approvazione o rigetto dei rendiconti preventivi e consuntivi, delle relazioni annuali del consiglio direttivo; approvazione dei programmi dell'attività da svolgere; redazione- modifica- revoca di regolamenti interni. Le variazioni dello Statuto devono essere approvate da un'assemblea straordinaria

Le decisioni prese dall'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, impegnano tutti i soci sia dissenzienti che assenti. Ogni socio ha diritto di consultare il verbale dei lavori dell'assemblea redatto dal segretario e sottoscritto dal Presidente.

#### ART. 4 IL PRESIDENTE

Il Presidente è eletto a maggioranza di voti dal Consiglio Direttivo dura in carica un anno e può essere rieletto. Il Presidente può essere revocato dallo stesso Consiglio Direttivo, sempre a maggioranza di voti. Presiede le riunioni del CD, le Assemblee, ed ha responsabilità, poteri e funzioni che gli derivano dallo Statuto. Il Presidente è il garante della democraticità del Forum, del rispetto dello Statuto e del Regolamento nonché del comportamento etico dei rappresentanti delle associazioni socie, degli organi del Forum del Consiglio Direttivo e dei singoli membri.

Il Presidente rappresenta l'associazione di fronte a terzi e sta in giudizio per conto della stessa; convoca e presiede le riunioni del Consiglio direttivo; può deliberare spese in nome e per conto del Forum per un importo massimo deciso ogni anno dal Consiglio Direttivo. **In caso di comprovata urgenza, il Presidente, può sottoporre all'approvazione del Consiglio Direttivo una deliberazione "ad circolandum" (inviandola per scritto o via fax o via posta elettronica ad ogni membro singolarmente, sulla quale verrà espresso il voto (approvato, non approvato, astenuto) firmata in calce, ritornandola al Presidente nel congruo tempo richiesto).** Questo metodo consentirà al CD di assumere in piena legittimità le decisioni proposte dal Presidente o da altro membro di concerto con il Presidente stesso.

#### ART. 5 CONSIGLIO DIRETTIVO

Il CD deve convocare l'assemblea ordinaria dei soci almeno una volta l'anno e si riunisce di norma ogni tre (3) mesi. Il Consiglio Direttivo dura in carica due anni e può essere rieletto. In caso di dimissioni di un consigliere, il Consiglio Direttivo provvede alla sua sostituzione. Il membro del Consiglio Direttivo decade dall'incarico quando, senza giustificazione, non partecipa per tre (3) volte consecutive alle riunioni del Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo viene convocato dal Presidente con preavviso scritto o via fax o via posta elettronica di almeno 6 giorni. Il Consiglio Direttivo può essere convocato sempre con preavviso scritto o via fax o posta elettronica anche quando lo richiedono i due terzi dei suoi componenti.

Il Consiglio Direttivo è valido quando è presente la maggioranza dei suoi componenti e adotta le deliberazioni a maggioranza di voti.

Le riunioni sono presiedute dal Presidente e in sua assenza dal Vice-Presidente. Viene nominato di volta in volta un segretario che ha lo scopo di redigere il verbale che a fine riunione verrà firmato dal segretario verbalizzante e dal Presidente.

Ogni membro del CD che abbia totalizzato più di tre assenze ingiustificate consecutive, è passibile di esclusione. S'intende per giustificazione, la comunicazione cartacea, via fax, elettronica da indirizzare al Presidente del Forum. **La mancata comunicazione scritta ha valenza di assenza ingiustificata.** Ogni consigliere può, in caso di impedimento, delegare altro consigliere a trattare argomenti, specificati sulla delega stessa, e comunque ad esprimere il voto. Non è ammessa più di una delega per membro. Questa firma dal delegante, deve essere consegnata, all'inizio delle riunioni, al Presidente, controfirmata dallo stesso ed allegata al verbale. **La delega ad altro membro non costituisce giustificazione d'assenza che deve comunque essere inviata al Presidente con le modalità dette.**

## ART. 6 CARICHE ED INCARICHI DEL CD

Ogni membro del CD assumerà, per decisione collegiale, cariche o incarichi per il normale svolgersi del Forum e saranno altresì rappresentanti nonché interlocutori con le varie istituzioni. Alcune cariche con decisione specifica del CD, potranno avvalersi per opportuna agilità operativa, di una certa autonomia decisionale, assumendone la responsabilità con facoltà di sottoscrivere gli atti relativi, dandone in ogni caso preventiva comunicazione al Presidente, per opportuna conoscenza e acquisizione agli atti.

## ART. 7 INTERVENTI PER SINGOLE PATOLOGIE

Ogni anno verranno istituite all'interno del Forum, apposite commissioni e sottocommissioni di lavoro, al fine di affrontare le problematiche inerenti alle singole patologie ed intraprendere azioni conseguenti per la loro soluzione. Le commissioni di lavoro, nomineranno all'interno del proprio gruppo un referente, il quale dovrà riferire al CD circa l'operato espletato.

I progetti elaborati, completi di studio e documentazione, verranno sottoposti dal CD del Forum ai rappresentanti istituzionali della Regione, affinché possano essere realizzati.

## ART. 8 COMITATO ESECUTIVO

Il Comitato Esecutivo è formato da: Presidente, Vice Presidente, Segretario/Tesoriere; ed ha le seguenti funzioni: Eseguire le Delibere del Consiglio Direttivo, Convocare il Consiglio Direttivo. Dura in carica lo stesso tempo del Consiglio Direttivo.

## ART. 9 COMITATO TECNICO- SCIENTIFICO-GIURIDICO

Il comitato tecnico è composto da almeno tre membri, proposti dal comitato direttivo, il quale si occuperà di individuare dei referenti qualificati tra i vari soci del Forum, in possesso di requisiti tecnici, giuridici, e scientifici, (comprovati), che saranno i principali interlocutori del Forum Toscano Associazione malattie rare, capaci di interagire con le istituzioni locali, regionali, statali, nonché con qualsiasi ente di diritto pubblico o privato accreditato, trattante problematiche connesse specificamente al Forum.

## ART. 10 PATRIMONIO DELL'ASSOCIAZIONE

Il patrimonio dell'Associazione Forum malattie rare è costituito:

- ) Contributi associativi ( quote sociali).
- ) Dalle eccedenze attive delle gestioni annuali.
- ) Da offerte contributi di terzi privati enti .
- ) Da lasciti donazioni
- ) Proventi da attività commerciali o produttive.

Questi ultimi verranno introitati in apposita voce di bilancio dell'associazione, e saranno utilizzati in armonia con le finalità statutarie dell'associazione.

Tutti i proventi sono destinati ai fini dell'associazione