



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA SCLERODERMIA  
ONLUS

**c/o Azienda Ospedaliera Gaetano Pini  
Via G. Pini, 9 - 20122 Milano**

**Statuto e Regolamento aggiornato il 9 maggio 2015**



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA SCLERODERMIA  
ONLUS



## STATUTO

**“A.I.L.S. – ONLUS – Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia –  
Organizzazione non lucrativa di utilità sociale”**

### TITOLO I ORDINAMENTO E OBIETTIVI

#### Art. 1

#### **Costituzione, denominazione e sede**

E' costituita l'Associazione denominata A.I.L.S. – Onlus – “Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia”.

L'Associazione nasce nel 2002 dall'iniziativa di un gruppo di malati per favorire la conoscenza della Sclerosi Sistemica (Sclerodermia), sia in campo medico che sociale.

L'Associazione è regolata dalla normativa civilistica di cui agli artt. 36 e seguenti del Codice Civile, nonché dalle disposizioni della Legge 266 del 1991 sul Volontariato.

L'Associazione ha sede legale in Milano, presso l'Azienda Ospedaliera “Gaetano Pini”, via Gaetano Pini, n. 9 – 20122.

L'Associazione ha durata illimitata e potrà essere sciolta con delibera dell'Assemblea dei soci, seguendo le disposizioni del presente statuto.

#### Art. 2

#### **Obiettivi**

L'Associazione non persegue fini di lucro, è apolitica, aconfessionale e la sua struttura è democratica. Essa ha finalità di solidarietà e utilità sociale e, con l'azione diretta, personale e gratuita dei propri aderenti, esercita le sue attività nei seguenti settori: assistenza sanitaria, sociale e socio-sanitaria; ricerca scientifica ed altre attività connesse a quelle istituzionali, nei limiti consentiti dalle leggi al momento vigenti.

L'Associazione persegue le seguenti finalità:

- a) promuovere la cura, l'assistenza e la tutela dei malati di Sclerodermia, preservandone la dignità personale per una migliore qualità di vita;
- b) divulgare la conoscenza delle problematiche connesse alla Sclerodermia al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni nei confronti dei malati e dei loro familiari;
- c) sollecitare le Istituzioni competenti perché, con prontezza e accuratezza di diagnosi, provvedano a trattamenti e cure adeguati ai malati di Sclerodermia;
- d) promuovere e sostenere, anche in collaborazione con Istituzioni Pubbliche e private, attività di ricerca scientifica e di studio sulle conoscenze scientifiche e cliniche sulla Sclerodermia;
- e) promuovere ed organizzare percorsi formativi professionali destinati al personale sanitario o socio-assistenziale sulla malattia;
- f) informare ed aggiornare il malato ed i suoi familiari sulle opportunità di cura e di assistenza e sullo stato della ricerca scientifica sulla patologia;
- g) istituire nelle Regioni dei Referenti dell'Associazione a sostegno dei malati e dei loro familiari;

- h) collaborare con le Associazioni nazionali ed internazionali e con le Istituzioni al fine di conseguire gli scopi dell'Associazione;
- i) organizzare e promuovere la raccolta di fondi, ricevere ed elargire donazioni e contributi, per il conseguimento dei fini statutari.

**TITOLO II**  
**BILANCIO - PATRIMONIO**  
**Art. 3**  
**Patrimonio e Rendiconto**

L'esercizio finanziario ha inizio il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno.

Il Consiglio Direttivo Nazionale, alla fine di ogni esercizio, predispone il Bilancio Consuntivo dell'esercizio precedente ed il Bilancio Preventivo del successivo esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro il 30 maggio di ogni anno.

Gli eventuali utili o gli avanzi di gestione sono impiegati esclusivamente per la realizzazione delle finalità statutarie, salvo che la loro distribuzione non sia imposta dalla legge.

Il patrimonio dell'Associazione è costituito dal complesso dei beni mobili ed immobili dei quali abbia eventualmente la proprietà, ed in particolare da elargizioni, lasciti e donazioni disposti a proprio favore, ed eventuali fondi provenienti da contributi e convenzioni, da rette e da ogni altra entrata non espressamente elencata.

Costituisce patrimonio anche ogni altro provento umano e morale offerto da ogni associato e da terzi a favore dei soggetti portatori del disagio. I proventi dell'Associazione, comprese le quote associative versate non sono restituibili.

**Art. 4**  
**Risorse Economiche**

- 1) Il patrimonio dell'organizzazione è costituito da:
  - beni mobili della Sede;
  - eventuali beni immobili che potranno diventare di proprietà dell'Associazione;
  - eventuali erogazioni, donazioni e lasciti destinati ad incremento del patrimonio.
- 2) Le entrate dell'organizzazione sono costituite da:
  - quote associative;
  - donazioni da privati;
  - contributi dello Stato, di Enti ed Istituzioni pubbliche per progetti;
  - contributi da parte di Organismi internazionali per progetti;
  - rimborsi derivanti da convenzioni;
  - entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali;
  - fondi pervenuti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente, anche mediante offerta di beni di modico valore;
  - ogni altro provento, anche derivante da iniziative benefiche e sociali, non esplicitamente destinato ad incremento del patrimonio.
- 3) Le risorse economiche sono depositati presso gli Istituti di credito stabiliti dal Consiglio Direttivo.

**TITOLO III**  
**ASSOCIATI**  
**Art. 5**  
**Gli Associati**

Possono essere Soci dell'Associazione tutte le persone che ne condividono le finalità e, mosse da spirito di solidarietà, si impegnano per realizzarle.

L'ammissione all'Associazione è deliberata dal Consiglio Direttivo.

I Soci devono versare la quota di Associazione stabilita annualmente dal Consiglio Direttivo.

Per continuare ad essere Soci, occorre versare ogni anno la quota fissata dal Consiglio Direttivo; il contributo associativo ha validità di un anno solare dalla data della sua sottoscrizione.

La qualifica di Socio si perde per dimissioni volontarie, per mancato versamento della quota associativa, per esclusione o per decesso, in quanto la qualifica di socio non può essere trasferita a terzi.

L'associato, che contravviene ai doveri stabiliti dallo Statuto, può essere escluso dall'Associazione.

L'allontanamento è deliberato dall'Assemblea con voto segreto e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato.

L'associato per essere eletto nelle cariche sociali deve essere in regola con le quote associative. Il mancato pagamento della quota entro il mese di marzo di ogni anno, comporta automaticamente la decadenza della carica sociale ricoperta.

La quota associativa non è rimborsabile, è intrasmissibile e non rivalutabile.

**Art. 6**  
**Diritti e doveri dei Soci**

Gli aderenti all'organizzazione hanno il diritto di:

- eleggere gli Organi sociali e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'Associazione e controllarne l'andamento;
- essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, ai sensi di legge;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle Assemblee, prendere visione del rendiconto economico – finanziario, consultare i verbali.

Gli aderenti all'organizzazione hanno il dovere di:

- rispettare il presente Statuto ed Regolamento interno;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro;
- versare la quota associativa secondo l'importo annualmente stabilito.

**TITOLO IV**  
**ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE**  
**Art. 7**  
**Gli Organi dell'Associazione**

Sono Organi dell'Associazione:

- l'Assemblea;
- il Consiglio Direttivo;
- il Presidente;
- il Presidente Onorario;
- il Revisore dei conti esterno;
- i Referenti Regionali;
- il Comitato Scientifico.

Le cariche sociali sono gratuite, fatto salvo il diritto al rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate, nell'interesse dell'organizzazione. Esse hanno la durata di anni tre e possono essere riconfermate, con l'eccezione del Presidente Onorario, che dura in carica a tempo indeterminato, salvo quanto previsto dal successivo art. 13.

## **Art. 8**

### **L'Assemblea: composizione e funzionamento**

L'Assemblea è composta da tutti i Soci in regola con il versamento della quota associativa.

L'Assemblea è convocata, in via ordinaria, almeno una volta all'anno ed entro il 30 maggio di ogni anno, a cura del Presidente, su deliberazione del Consiglio Direttivo Nazionale.

In qualunque momento, in via straordinaria, ad iniziativa del Presidente, per ragioni di urgenza o quando ne è fatta richiesta da almeno un decimo degli Associati.

La convocazione è fatta mediante comunicazione scritta contenente giorno, ora ed Ordine del Giorno, spedita ai soci almeno venti giorni prima di quello fissato per l'Assemblea, a mezzo lettera, fax o posta elettronica certificata.

L'Assemblea, sia ordinaria, sia straordinaria, è convocata presso la sede dell'Associazione; perché sia valida è necessario che siano presenti, in prima convocazione, almeno la metà dei soci e, in seconda convocazione, qualunque sia il numero dei Soci presenti.

Ogni socio può farsi rappresentare da un altro socio.

Sono ammesse fino a tre deleghe per ciascun aderente.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente in carica e dal Segretario, che propone, per l'elezione, il nome di uno scrutatore scelto tra i soci per la verifica delle presenze, delle deleghe e delle votazioni.

Delle riunioni dell'Assemblea è redatto il verbale firmato dal Presidente e dal Segretario e conservato presso la sede dell'Associazione, in libera visione a tutti i Soci.

## **Art. 9**

### **Compiti dell'Assemblea**

L'Assemblea:

- a) adotta i provvedimenti necessari per il suo funzionamento;
- b) elegge il Consiglio Direttivo;
- c) elegge il Presidente Onorario;
- d) incarica il Revisore dei Conti esterno che deve essere iscritto al Registro dei Revisori Contabili istituito presso il Ministero della Giustizia con apposita lettera d'incarico, affidandone la stesura al Presidente;
- e) approva il regolamento sull'Associazione su proposta del Consiglio Direttivo;
- f) discute ed approva la relazione del Presidente riguardante l'attività svolta dall'Associazione nell'anno sociale precedente ed il programma per l'anno in corso;
- g) approva i Bilanci Consuntivi e Preventivi;
- h) approva eventuali modifiche dello Statuto e del Regolamento con la maggioranza qualificata di almeno 2/3 dei presenti;
- i) delibera l'eventuale scioglimento dell'Associazione con le modalità di cui alle disposizioni finali di questo Statuto;

## **Art. 10**

### **Il Consiglio Direttivo**

Il Consiglio Direttivo è composto da un minimo di sette ad un massimo di tredici membri eletti dall'Assemblea, scelti tra i Soci; esso dura in carica tre anni ed i suoi membri sono rieleggibili.

L'elezione dei membri del Consiglio Direttivo è fatta dall'Assemblea con voto palese ovvero a scrutinio segreto, se richiesto dalla maggioranza dei presenti.

Qualora, durante il mandato, venisse a mancare uno o più membri del Consiglio Direttivo, lo stesso potrà provvedere alla cooptazione di altri membri, in sostituzione di quelli mancanti.

I nuovi membri cooptati rimarranno in carica fino alla prima Assemblea utile che potrà confermarli fino alla scadenza del Consiglio Direttivo in carica.

Il Consiglio Direttivo è convocato almeno 20 giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta inviata a mezzo lettera, fax o per posta elettronica certificata.

In caso di urgenza, la convocazione potrà avvenire almeno 10 giorni prima della data prevista per la riunione, a mezzo lettera, fax o posta elettronica certificata.

Le convocazioni del Consiglio Direttivo sono effettuate, almeno una volta all'anno, su comunicazione del Presidente o, in caso di sua assenza, dal Vice Presidente, e dovranno contenere giorno, ora, luogo della riunione e relativo ordine del giorno.

Le riunioni si terranno presso la sede dell'Associazione od, anche, in videoconferenza.

La riunione del Consiglio Direttivo è presieduta dal Presidente ed in sua assenza dal Vice Presidente o da altro Consigliere all'uopo nominato.

Il Consiglio Direttivo è validamente costituito, quando è presente la maggioranza dei componenti.

Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti.

## **Art. 11**

### **Compiti del Consiglio Direttivo**

Il Consiglio Direttivo:

- a) provvede all'amministrazione ordinaria e straordinaria dell'Associazione e del suo patrimonio;
- b) elegge al suo interno il Presidente, il Vice Presidente, il Tesoriere;
- c) elegge il Segretario;
- d) redige il Bilancio Preventivo e Consuntivo da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- e) indica le modalità per il reperimento dei fondi necessari per le spese ordinarie e straordinarie di gestione;
- f) formula ogni anno il programma dell'Associazione da presentare all'Assemblea per l'approvazione;
- g) Il Consiglio Direttivo provvede all'organizzazione e al funzionamento dell'Associazione predisponendo un regolamento;
- h) sceglie i Referenti Regionali e ne comunica all'Assemblea i nominativi;
- i) nomina eventuali collaboratori;
- l) fissa annualmente la quota sociale;
- m) nomina il Comitato Scientifico che si compone di medici, ricercatori e tecnici, che volontariamente collaborano con l'Associazione. I membri del Comitato Scientifico sono nominati con mandato triennale rinnovabile;
- n) dispone la costituzione di eventuali sezioni, ne determina la loro regolamentazione e la loro eventuale chiusura, previa autorizzazione dell'Assemblea;
- o) decide i progetti da finanziare, le borse di studio da assegnare ed i seminari o riunioni scientifiche di rilevante interesse da organizzare e stanziare i relativi fondi.

## **Art. 12**

### **Il Presidente**

Il Presidente rappresenta legalmente l'Associazione di fronte a terzi ed in giudizio e dà esecuzione alle delibere del Consiglio Direttivo.

Spetta inoltre al Presidente:

- a) convocare l'Assemblea dei Soci ed il Consiglio Direttivo;
- b) sovrintendere all'attività dell'Associazione;
- c) curare l'esecuzione delle deliberazioni degli Organi collegiali dell'Associazione;
- d) inviare lettera d'incarico al Revisore dei Conti esterno come stabilito in sede di Assemblea;
- e) delegare incarichi specifici ad altri membri del Consiglio Direttivo;

Nei casi di urgenza il Presidente può esercitare i poteri del Consiglio Direttivo sottoponendoli quanto prima al giudizio e alla ratifica del Consiglio stesso.

Dura in carica tre anni ed è rieleggibile.

In caso di assenza o impedimento del Presidente le sue funzioni sono esercitate dal Vice Presidente.

### **Art. 13**

#### **Il Presidente Onorario**

Il Presidente Onorario viene eletto dall'Assemblea, con il voto favorevole di 2/3 dei presenti, tra i soci che si sono distinti per particolari meriti rispondenti agli scopi associativi. Per rivestire detta carica, occorre essere in possesso di alte qualità morali e culturali tali da portare lustro all'Associazione. Il Presidente Onorario decade dalla carica qualora le suddette qualità venissero a mancare ovvero su richiesta dello stesso.

Il Presidente Onorario rappresenta, congiuntamente al Presidente, l'Associazione nelle manifestazioni ufficiali; partecipa alle sedute del Consiglio Direttivo ed alle Assemblee dei soci, ma senza diritto di voto; propone iniziative inerenti la vita associativa.

### **Art. 14**

#### **Referenti regionali**

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 e agire, quindi, da Referenti regionali. I Referenti devono rispondere alla Sede Nazionale e comunicare ogni iniziativa presa. La Sede Nazionale declina ogni responsabilità per decisioni non autorizzate.

### **Art. 15**

#### **Comitato Scientifico**

I componenti del Comitato Scientifico sono nominati dal Consiglio Direttivo con mandato triennale rinnovabile.

Il Comitato Scientifico è composto da esperti e studiosi riconosciuti in campo medico scientifico per la cura e la ricerca sulla Sclerodermia e, nell'Associazione, ha i seguenti compiti:

- 1) redige ed invia con cadenza annuale una breve summa dei progressi scientifici, sia di scienza di base che applicativa, che riguardano lo specifico campo della malattia;
- 2) suggerisce al Consiglio Direttivo i temi di ricerca che a suo parere sarebbe interessante perseguire;
- 3) fornisce o rivede, su richiesta del Consiglio Direttivo, materiale divulgativo o informativo che possa essere utile per le varie attività sociali;
- 4) nel caso che il Consiglio Direttivo decida di stanziare fondi per sostenere una o più ricerche su temi specifici connessi al progresso delle conoscenze sulla malattia, valuta i progetti eventualmente pervenuti. Il Comitato Scientifico esprimerà su di essi giudizi circostanziati dopo valutazione degli stessi in cieco (senza essere a conoscenza dei proponenti). Tali giudizi avranno in ogni caso solo valore di indirizzo e non saranno vincolanti sulla decisione finale di quali progetti finanziare che spetta comunque al Consiglio Direttivo. Essi, inoltre, dovranno essere emessi con l'astensione obbligatoria di eventuali membri del Comitato Scientifico che siano allo stesso tempo proponenti.
- 5) Suggerisce, se chiamato a farlo, temi ed eventuali relatori di convegni o riunioni dedicate ai soci, che siano organizzate nell'ambito della associazione.

Il Consiglio Direttivo Nazionale ha facoltà, valutando eventuali situazioni e/o comportamenti che ne determinino le condizioni, di dichiarare l'inammissibilità e/o l'incompatibilità alla nomina di componente del Comitato Scientifico, nonché di provvedere in ogni momento alla revoca del mandato.

**Art. 16**  
**Tesoriere e Segretario**

L'incarico di Tesoriere deve essere ricoperto da un membro del Consiglio Direttivo. I compiti del Tesoriere sono quelli di puntuale ed attenta verifica dei movimenti di conto interni. Con il Presidente ed il Vice Presidente condivide la firma sui conti dell'Associazione ed ha il compito di Revisore dei Conti interno per il solo aspetto legale. Fornisce, a supporto al Presidente, i dati necessari per il Revisore dei Conti esterno, che produrrà la relazione da allegare al bilancio. Il Revisore dei Conti esterno deve essere iscritto al Registro dei Revisori Contabili istituito presso il Ministero della Giustizia e deve essere incaricato, su scelta dell'Assemblea Soci, con apposita lettera di incarico.

L'incarico di Segretario è incompatibile con altre cariche associative e può essere ricoperto da un dipendente o da un consulente esterno. Il Segretario assicura la collaborazione tecnico-amministrativa agli Organi dell'Associazione, compresa la verbalizzazione delle riunioni degli Organi Collegiali.

Tesoriere e Segretario sono eletti dal Consiglio Direttivo, durano in carica tre anni e sono rieleggibili.

E' ammessa, su delibera del Consiglio Direttivo, la presenza di funzionari dipendenti, consulenti esterni, esperti e tecnici, secondo i limiti dell'art. 3 comma 4 della Legge 266/91.

**TITOLO V**  
**DISPOSIZIONI FINALI**

**Art. 17**  
**Scioglimento**

Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea convocata in via straordinaria, con il voto favorevole di almeno 3/4 dei Soci e con l'obbligo di nominare uno o più liquidatori, secondo le disposizioni di legge.

In caso di scioglimento dell'Associazione, l'eventuale patrimonio residuo sarà devoluto ad altra organizzazione che non abbia scopo di lucro e con finalità simili o ai fini di pubblica utilità, salvo diversa disposizione imposta dalla legge.

**Art. 18**  
**Rinvio**

Quanto non espressamente disciplinato dal presente Statuto è regolato dalle norme del Codice Civile, dalle leggi in materia e dai principi generali del diritto.





## REGOLAMENTO

### Art. 1

**L'Associazione denominata:** Associazione Italiana lotta alla Sclerodermia - onlus con l'acronimo AILS onlus, ha sede presso l'Azienda Ospedaliera Gaetano Pini, Via Pini, 9 - 20122 Milano ed è presente su tutto il territorio nazionale con i propri Referenti.

Nella sede di Via Pini, 9 si svolgono tutte le attività: la Presidenza, la Segreteria, gli archivi e le riunioni del Consiglio Direttivo, salvo diversa disposizione, su decisione del Presidente.

La sede è anche il centro di riferimento per i soci che vi possono accedere in ogni momento.

L'Associazione si potrà avvalere di prestazioni di lavoro autonomo e/o professionali nei limiti dell'art. 3 comma 4 della Legge 266/91.

### Art. 2 Soci

Possono essere Soci dell'Associazione tutte le persone che ne condividono le finalità e, mosse da spirito di solidarietà, si impegnano per realizzarle.

L'ammissione all'Associazione è deliberata dal Consiglio Direttivo.

I Soci devono versare la quota di associazione stabilita annualmente dal Consiglio Direttivo.

I soci sono iscritti nel "Registro Soci", curato dalla Segreteria, proteggendo i dati sensibili come previsto dalla Legge sulla privacy.

I soci che svolgono attività a favore dell'Associazione (es. cariche elettive, attività promozionali, ecc), saranno assicurati come previsto dalla legge (art. 4 L. 266/91).

L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo. Al volontario possono essere rimborsate soltanto le spese documentate ed effettivamente sostenute in relazione all'attività prestata, nei limiti ed alle condizioni fissate e approvate dal Consiglio Direttivo: (es. spese di viaggio, pranzo e pernottamento) e autorizzate dal Presidente.

Per continuare ad essere Soci occorre versare ogni anno la quota fissata dal Consiglio Direttivo; il contributo associativo ha validità di un anno solare dalla data della sua sottoscrizione.

La qualifica di Socio si perde per dimissioni volontarie, per mancato versamento della quota associativa, per esclusione o per decesso, in quanto la qualifica di socio non può essere trasferita a terzi.

La quota associativa non è rimborsabile, è intrasmissibile e non rivalutabile.

L'associato, che contravviene ai doveri stabiliti dallo Statuto, può essere escluso dall'Associazione.

L'allontanamento è deliberato dall'Assemblea con voto segreto e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato.

Gli aderenti all'organizzazione hanno il diritto di:

- eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, ai sensi di legge;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione del rendiconto economico – finanziario, consultare i verbali;

- l'associato per essere eletto nelle cariche sociali deve essere in regola con le quote associative. Il mancato pagamento della quota entro il mese di marzo di ogni anno, comporta automaticamente la decadenza della carica sociale ricoperta.

Gli aderenti all'organizzazione hanno il dovere di:

- rispettare lo Statuto e il Regolamento interno;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro;
- versare la quota associativa secondo l'importo annualmente stabilito.

### **Art. 3 Referenti Regionali**

Per iniziative atte a divulgare la conoscenza della Sclerodermia e l'assistenza ai malati, i Referenti regionali possono operare singolarmente o in gruppo nelle varie Regioni.

I referenti risponderanno alla Sede nazionale e dovranno comunicare ogni iniziativa presa.

Potranno disporre di un importo per lo svolgimento delle attività, da concordare di volta in volta con il Consiglio Direttivo. I proventi della raccolta fondi nelle Regioni, previa richiesta al Consiglio Direttivo, potranno essere impiegati sul territorio per migliorare i servizi agli ammalati.

La Sede nazionale provvederà al rimborso delle spese documentate ed effettivamente sostenute.

Non potrà essere impiegato per la divulgazione materiale diverso da quello in uso e distribuito dalla sede, eventuali iniziative in proposito dovranno essere vagliate dal Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo respinge ogni responsabilità per decisioni e spese non autorizzate e non documentate.

### **Art. 4 Comitato Scientifico**

I componenti del Comitato Scientifico sono nominati dal Consiglio Direttivo con mandato triennale rinnovabile.

Il Comitato Scientifico è composto da esperti e studiosi riconosciuti in campo medico scientifico per la cura e la ricerca sulla Sclerodermia e, nell'Associazione, ha i seguenti compiti:

1) redige ed invia con cadenza annuale una breve summa dei progressi scientifici, sia di scienza di base che applicativa, che riguardano lo specifico campo della malattia;

2) suggerisce al Consiglio Direttivo i temi di ricerca che a suo parere sarebbe interessante perseguire;

3) fornisce o rivede, su richiesta del Consiglio Direttivo, materiale divulgativo o informativo che possa essere utile per le varie attività sociali;

4) nel caso che il Consiglio Direttivo decida di stanziare fondi per sostenere una o più ricerche su temi specifici connessi al progresso delle conoscenze sulla malattia, valuta i progetti eventualmente pervenuti. Il Comitato Scientifico esprimerà su di essi giudizi circostanziati dopo valutazione degli stessi in cieco (senza essere a conoscenza dei proponenti). Tali giudizi avranno in ogni caso solo valore di indirizzo e non saranno vincolanti sulla decisione finale di quali progetti finanziare che spetta comunque al Consiglio Direttivo. Essi inoltre dovranno essere emessi con l'astensione obbligatoria di eventuali membri del Comitato Scientifico che siano allo stesso tempo proponenti.

5) Suggerisce, se chiamato a farlo, temi ed eventuali relatori di convegni o riunioni dedicate ai soci, che siano organizzate nell'ambito della associazione.



#### Art. 4a

Il Consiglio Direttivo Nazionale ha facoltà, valutando eventuali situazioni e/o comportamenti che ne determinino le condizioni, di dichiarare l'inammissibilità e/o l'incompatibilità alla nomina di componente del Comitato Scientifico, nonché di provvedere in ogni momento alla revoca del mandato.

#### Art. 4b

I contributi spontanei indicati per la ricerca scientifica che pervengono all'Associazione: da privati, enti società, ecc. saranno destinati esclusivamente per finanziare:

- 1 - Progetti di ricerca
- 2 . Borse di studio
- 3 . Seminari o riunioni scientifiche di rilevante interesse per il progresso della ricerca

#### Art. 4c

Il finanziamento dei progetti di ricerca verrà erogato all'ente di appartenenza del ricercatore o dei ricercatori che presentano il progetto e mai direttamente a ricercatori singoli o in gruppo.

#### Art. 5 Regolamento finale

Per quanto non espressamente previsto dal presente Regolamento il Consiglio Direttivo può emanare con proprie deliberazioni, direttive temporanee vincolanti, da sottoporre all'approvazione della successiva Assemblea dei Soci.



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA SCLERODERMIA  
ONLUS

#### AGENZIA DELLE ENTRATE UFFICIO DI MILANO 6

REGISTRATO IN DATA .....16 GIU. 2015.....  
AL N. ....2652..... SERIE .....3.....  
IMPOSTE ASSOLTE € .....3,45.....  
:EURO (Trentanta Cinque e 00/100.....)

Per delega del Direttore provinciale  
DANIELA BOLOGNINI  
Il funzionario  
Epifanio

