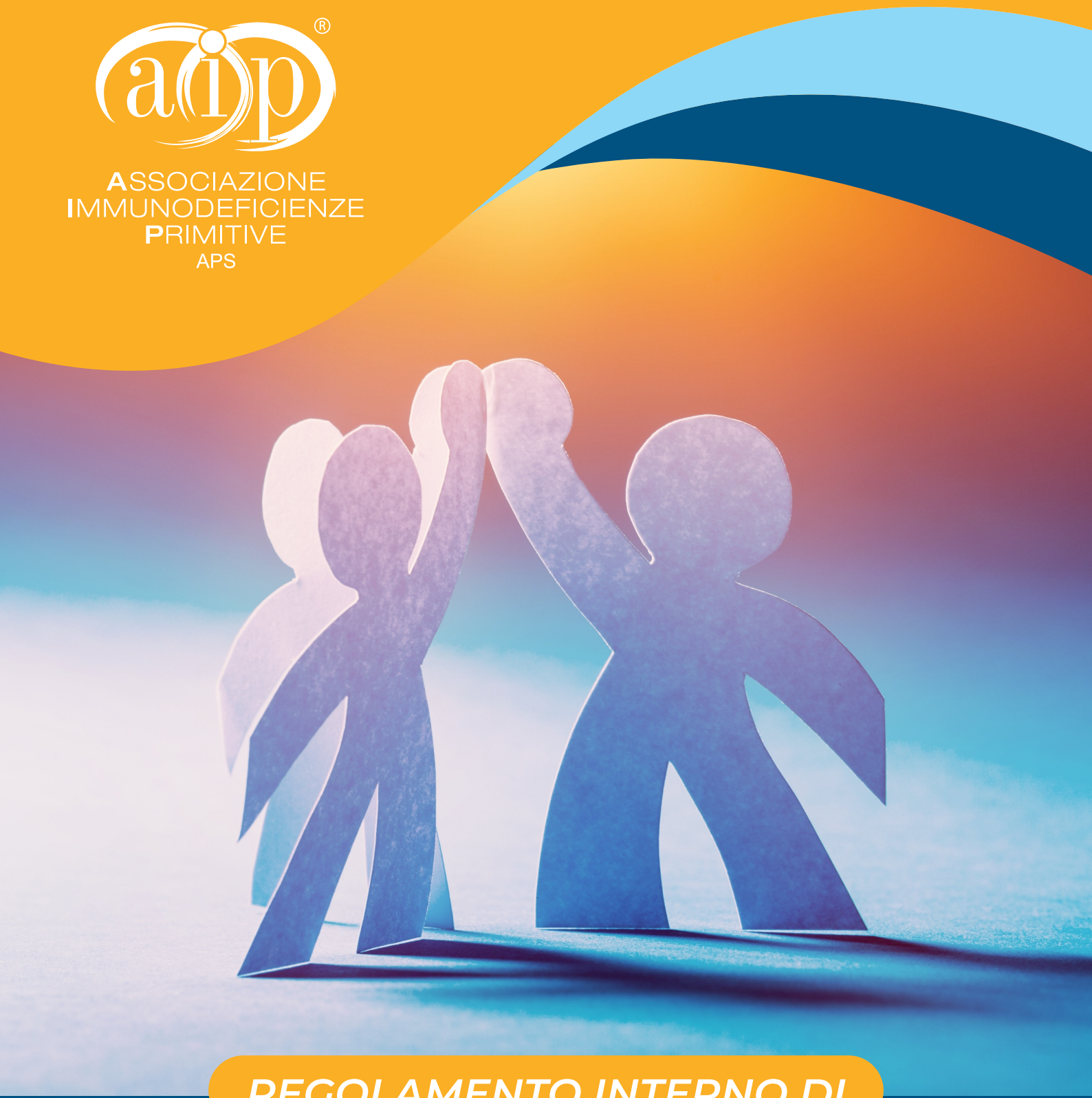
ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE
APS



REGOLAMENTO INTERNO DI

A.I.P. Associazione per le Immunodeficienze Primitive APS

Approvato dall'Assemblea dei Soci il giorno 7 marzo 2026

REGOLAMENTO INTERNO DI
"A.I.P. - ASSOCIAZIONE PER LE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE APS"

SOMMARIO

PREMESSA ..... Pag. 2
Articolo 1 – NORME GENERALI ..... Pag. 2
Articolo 2 – STRUTTURA ..... Pag. 2
Articolo 3 – I SOCI ..... Pag. 3
3.1 - Tipologie di Soci
3.2 - Soci Volontari
3.3 - Domanda di iscrizione del nuovo Socio
3.4 - Regole per i soci
3.5 - Recesso ed esclusione di un Socio
3.6 - Quota sociale e rinnovo annuale dell'iscrizione
Articolo 4 – L'ASSEMBLEA ..... Pag. 7
4.1 - Convocazione dell'Assemblea
4.2 - Modalità di voto
4.3 - Verbale dell'Assemblea
Articolo 5 – IL CONSIGLIO DIRETTIVO ..... Pag. 8
5.1 - Riunione del Consiglio Direttivo
5.2 - Elezione dei Consiglieri e insediamento del Consiglio Direttivo
5.3 - Il Presidente
5.4 - Il Vicepresidente
5.5. - Il Segretario del Consiglio Direttivo
5.6 - Il Tesoriere
Articolo 6 – GOVERNANCE E PROGRAMMAZIONE ..... Pag. 11
6.1 - Programmazione
6.2 - Il Direttore Esecutivo
6.3 - Organigramma
Articolo 7 – IL COMITATO SCIENTIFICO ..... Pag. 13
Articolo 8 – SPESE E RENDICONTAZIONE ..... Pag. 13
Articolo 9 – RAPPORTI CON L'ESTERNO ..... Pag. 14
9.1 - Contributi Liberali
9.2 - Attività sponsorizzate
9.3 - Risorse e collaborazioni esterne
Articolo 10 – COMUNICAZIONI AI SOCI ..... Pag. 15
Articolo 11 – STRUMENTI DI COMUNICAZIONE ..... Pag. 15
Articolo 12 – IL LOGO DELL'ASSOCIAZIONE ..... Pag. 16
Articolo 13 – TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI ..... Pag. 16
Articolo 14 – GRUPPI LOCALI DI SOCI AIP ..... Pag. 17
Articolo 15 – MODIFICHE DEL REGOLAMENTO INTERNO ..... Pag. 18

PREMESSA

Il seguente Regolamento contiene le norme attuative per la vita sociale dell'Associazione di Promozione Sociale "**A.I.P. – ASSOCIAZIONE PER LE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE APS**" (d'ora in poi denominata "Associazione" oppure "AIP"). Esso discende dallo Statuto, che rimane il riferimento fondamentale e lo integra.
Per quanto non previsto dal presente Regolamento, si fa riferimento, oltre che allo Statuto, alle vigenti disposizioni legislative in materia: in particolare, al Codice Civile, al D.Lgs. 117 del 03/07/2017 (Codice del Terzo Settore) e successive modifiche e integrazioni e alla legislazione regionale sul volontariato.
Eventuali future modifiche potranno essere deliberate solo dal Consiglio Direttivo e saranno comunicate ai soci, per l'approvazione, nella prima Assemblea utile.

Articolo 1
NORME GENERALI

L'Associazione "AIP" è apartitica, aconfessionale, interetnica, senza scopi di lucro, informata ai principi etici e a quelli dettati dall'ordinamento giuridico dello Stato; svolge la propria attività nel Settore socio-sanitario, conformemente ai dettami del D.Lgs. 117 del 03/07/2017 e persegue unicamente finalità di solidarietà sociale. "AIP", per la natura sancita dallo Statuto, opera sul territorio nazionale promuovendo l'attivazione di servizi che hanno in via prevalente nella gratuità uno dei principi fondanti.
È fatto divieto ai Soci di svolgere attività diverse da quelle previste nello Statuto ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.
Ogni Socio deve operare con lealtà e probità per il raggiungimento dei fini associativi e collaborare al buon funzionamento della struttura associativa di appartenenza.

Articolo 2
STRUTTURA

L'Associazione per le Immunodeficienze Primitive APS è un'associazione con territorialità nazionale con sede presso la Cattedra di Clinica Pediatrica, Spedali Civili, 1 - Brescia o altra ai sensi dell'Art. 1, p.to 1.2 dello Statuto.
"AIP" esercita opera di sorveglianza, coordinamento, supporto e stimolo sui Gruppi Locali di Soci AIP, come definiti dall'Art. 14 del presente Regolamento, intervenendo direttamente e motivatamente, ove necessiti.

Articolo 3
I SOCI

3.1 - Tipologie di Soci

I Soci si suddividono in:

a) **Fondatori**.
Sono Soci Fondatori le persone fisiche che hanno concorso alla costituzione dell'Associazione e firmato l'Atto Costitutivo. I Soci Fondatori hanno gli stessi diritti dei Soci Ordinari, restano in carica a vita, salvo cause di decadenza esplicitamente previste dallo Statuto, ma sono esonerati dal versamento della quota associativa annuale.

b) **Ordinari**.
Sono Soci ordinari, persone fisiche o enti, quelli riconosciuti tali dal Consiglio Direttivo, nelle modalità e nelle forme previste dallo Statuto vigente, e comunque comprendono i Soci Fondatori. I Soci Ordinari sono tenuti a versare la quota associativa (determinata annualmente dall'Assemblea Ordinaria) entro il 31 dicembre di ogni anno.

c) **Volontari**.
Sono Soci Volontari i Soci Ordinari che contribuiscono o intendono contribuire all'organizzazione e gestione dell'Associazione nel perseguimento dei fini istituzionali con partecipazione attiva e personale. Le specificità sono trattate nel successivo Art. 3.2 del presente Regolamento.
I membri del Consiglio Direttivo sono tutti Soci Volontari.

d) **Onorari**.
Sono Soci Onorari i ricercatori, gli scienziati e le persone che in qualche modo si sono distinte nel campo della ricerca scientifica e che sono nominati dal Consiglio Direttivo (ai sensi dello Statuto Art. 3.11). I Soci Onorari hanno gli stessi diritti dei Soci Ordinari, ma sono esonerati dal versamento della quota associativa annuale.

3.2 - Soci Volontari

I Soci che intendano essere accolti come volontari devono:

- essere in regola con il versamento della quota associativa;
- aver dichiarato e sottoscritto l'intenzione di svolgere attività di volontariato a favore di "AIP" mediante l'apposita sezione del modulo di iscrizione.

Il Socio accolto come volontario, in caso di specifica necessità, viene munito di un tesserino di riconoscimento che dovrà esibire nel corso delle attività a cui parteciperà.

Nel caso cessi l'attività di volontario, a seguito della perdita della qualifica di Socio per le motivazioni di cui all'Art. 4 dello Statuto, il tesserino di riconoscimento, eventualmente assegnato, deve essere restituito.
Il Socio Volontario gode, durante lo svolgimento della sua attività di volontariato, di una copertura assicurativa ai sensi della normativa vigente per infortuni e RC verso terzi. In caso di sinistro deve presentare all'Associazione notifica dell'accaduto esibendo la documentazione prevista dal regolamento della polizza.
Il Socio Volontario ha diritto al rimborso delle spese effettivamente sostenute durante lo svolgimento del servizio secondo la disciplina prevista dall'Art. 8 del presente Regolamento.
Qualsiasi iniziativa del Socio Volontario svolta pubblicamente in nome e per conto di "AIP", deve essere preventivamente concordata con il Consiglio Direttivo. La richiesta di autorizzazione deve essere effettuata tramite la modulistica interna di "AIP", disponibile in segreteria, debitamente compilata e sottoscritta.

Ad autorizzazione ricevuta da parte del Presidente, i Soci Volontari coinvolti nell'iniziativa devono:

- esibire il proprio tesserino di riconoscimento, qualora necessario, durante le attività pubbliche;
- nel corso delle attività, qualora necessario, utilizzare attrezzature conformi alle disposizioni di cui al Titolo III – D.Lgs. 81/08 (Testo Unico sulla Salute e Sicurezza sul Lavoro);
- durante le attività, qualora necessario, essere muniti di dispositivi di protezione individuali e utilizzarli conformemente alle disposizioni di cui al Titolo III – D.Lgs. 81/08 (Testo Unico sulla Salute e Sicurezza sul Lavoro);
- verificare le autorizzazioni e le certificazioni che gli artigiani, i liberi professionisti, gli artisti, gli enti o le ditte eventualmente coinvolti nell'evento devono avere o produrre a termini di legge per svolgere le loro attività;
- rispettare le disposizioni e i regolamenti inerenti all'attività emessi dall'Autorità di competenza degli ambienti ove il Socio volontario svolga le attività.

Entro 15 giorni dalla conclusione dell'attività, il Socio Volontario invia al Consiglio Direttivo:

- una relazione circa l'attività svolta;
- l'eventuale consuntivazione economica dell'evento ed estremi del versamento delle somme ricavate.

3.3 - Domanda di iscrizione del nuovo Socio

La domanda di iscrizione si espleta attraverso la sottoscrizione dell'apposita modulistica, eventualmente integrata con l'autorizzazione all'addebito diretto su conto corrente bancario, che può essere reperita sul sito web dell'Associazione www.aip-it.org o chiesta alla Segreteria di "AIP".
Con la sottoscrizione del modulo d'iscrizione, l'aspirante Socio dichiarerà di conoscere e accettare le norme statutarie, i diritti e doveri derivanti dalla condizione di Socio, il regolamento dell'Associazione e, tramite specifica informativa redatta ai sensi dell'Art. 13 GDPR Reg. UE/2016/679, darà l'autorizzazione al trattamento dei dati personali per i fini utili all'espletamento delle pratiche associative e per le altre finalità indicate nell'informativa stessa.
Regolamento e Statuto sono disponibili anche sulla pagina ufficiale web dell'Associazione: www.aip-it.org.

Il modulo d'iscrizione, debitamente compilato e sottoscritto, può essere:

- scannerizzato e spedito per posta elettronica a uno dei membri del Consiglio Direttivo o alla casella mail dell'Associazione info@aip-it.org;
- spedito per posta ordinaria alla sede dell'Associazione;
- consegnato brevi manu a un membro del Consiglio Direttivo o ad un Socio;
- con altre modalità e tecnologie, eventualmente disponibili, nel rispetto della normativa vigente di legge al momento dell'iscrizione.

I dati personali dei Soci saranno gestiti in conformità all'ex Art. 13 GDPR Reg. UE/2016/679 secondo quanto disposto e autorizzato nell'informativa privacy fornita in sede di adesione.
Il Socio potrà esercitare il diritto di rettifica e/o di aggiornamento dei propri dati personali in ogni momento (Art. 16 GDPR Reg. UE/2016/679) inviando specifica richiesta scritta indirizzata al titolare del trattamento con le modalità indicate nell'informativa privacy fornita in sede di adesione.

Il Consiglio Direttivo, ricevute le domande di adesione e il versamento della relativa quota associativa, in una delle modalità indicate dall'Associazione, decide sull'ammissione del Socio a maggioranza ordinaria nella prima riunione utile e comunque entro 60 giorni dalla data di presentazione della domanda. È prevista la possibilità di effettuare una delibera "semplificata" a mezzo semplice scambio e-mail con il Consiglio Direttivo che dovrà contenere l'elenco dei nuovi Soci completo dei dati anagrafici. Il Presidente verificherà il raggiungimento della maggioranza e l'esito della votazione. In assenza di risposta da parte

della maggioranza dei Consiglieri entro 3 giorni dalla data di invio della e-mail, i Soci si intenderanno accettati con il meccanismo del silenzio/assenso. Sul verbale del primo Consiglio Direttivo utile sarà fatto un richiamo alla delibera.
In caso di accettazione, la Segreteria di "AIP" comunica al Socio l'esito positivo dell'iscrizione per posta ordinaria o a mezzo e-mail, e procede alla iscrizione del medesimo nel Libro Soci. A decorrere da tale data viene considerato Socio a tutti gli effetti con i diritti e gli obblighi derivanti da tale condizione. La Segreteria di "AIP", infine, avrà tempo 30 giorni dalla data dell'iscrizione per inviare al Socio la ricevuta del versamento.
In caso di non accettazione, la Segreteria di "AIP" comunica al Socio l'esito negativo dell'iscrizione per posta ordinaria o a mezzo e-mail entro 30 giorni dalla delibera.
L'iscrizione dei minori è possibile tramite l'apposita e specifica modulistica. La stessa è compilata dal soggetto responsabile legalmente del minore. È richiesta la firma congiunta dei genitori del minore.

3.4 - Regole per i Soci

Secondo quanto stabilito dallo Statuto, il Socio che non versi la quota associativa entro il 31 dicembre dell'anno solare, sarà cancellato dal Libro Soci. La morosità nel versamento della quota sociale verrà dichiarata dal Consiglio Direttivo a seguito delle verifiche effettuate al termine del periodo di riferimento (31/12) e sarà successivamente comunicata all'ex-socio tramite posta ordinaria o elettronica ai recapiti forniti.

3.5 - Recesso ed esclusione di un Socio

In caso di dimissioni, esclusione o decesso di un Socio, la sua quota sociale, lasciti o altri suoi conferimenti rimangono di proprietà dell'Associazione. Il Socio uscente non ha alcun diritto sul patrimonio. Non è previsto il subentro automatico degli eredi legittimi.
La proposta di esclusione può essere fatta da un qualunque Consigliere e viene messa all'ordine del giorno della prima riunione utile. Dell'apertura di qualsiasi procedimento di esclusione deve essere data immediatamente comunicazione scritta all'interessato.

3.6 - Quota sociale e rinnovo annuale dell'iscrizione

La qualità di Socio ha validità dal giorno di iscrizione nel Libro Soci fino al 31 dicembre dell'anno successivo a quello del versamento. La volontà di rinnovo si manifesta con il semplice pagamento della quota associativa.

A partire dal 90º giorno prima della scadenza dell'annualità associativa, i soci, ad eccezione di coloro che hanno rilasciato il mandato per l'addebito bancario diretto, riceveranno una comunicazione di avviso relativa alla prossima scadenza e alle modalità di rinnovo. Tale comunicazione sarà inviata tramite l'indirizzo e-mail fornito al momento dell'iscrizione o per posta ordinaria.
La quota associativa dovrà essere rinnovata entro il 31 dicembre dell'anno sociale, tramite accredito sul conto corrente dell'Associazione. Qualora sia stato fornito il mandato per l'addebito bancario diretto e, in assenza di revoca, il rinnovo sarà automatico.
A seguito del versamento, verrà inviata al Socio la ricevuta di pagamento della quota associativa, firmata dal Presidente o dal Tesoriere.

L'ammontare della quota associativa è determinato annualmente dall'Assemblea Ordinaria dei Soci e reso noto sulla pagina ufficiale dell'Associazione.

Articolo 4
L'ASSEMBLEA

4.1 - Convocazione dell'Assemblea

Per le Assemblee di ogni livello la rilevazione degli iscritti è fatta alla data del 31 dicembre dell'anno precedente (per quelle che si svolgono nel primo semestre dell'annualità in corso) e al 30 giugno dell'anno in corso (per quelle che si svolgono nel secondo semestre).

L'Assemblea può essere convocata dal Presidente, dal Consiglio Direttivo o da almeno un quinto dei Soci in regola con i pagamenti e ne è inviata informazione a tutti i Soci nei tempi indicati e previsti dallo Statuto vigente.
L'avviso deve contenere il giorno, l'ora e il luogo della prima e della seconda convocazione (che deve essere almeno il giorno successivo), nonché l'ordine del giorno.

4.2 - Modalità di voto

Il Socio in regola con la propria iscrizione può esprimere il suo voto nominalmente in presenza e/o tramite modalità telematiche eventualmente permesse.
Il voto può essere espresso anche per delega nelle modalità previste dall'Art 9, p.to 9.2 dello Statuto.

4.3 - Verbale dell'Assemblea

Una copia del verbale, firmato dal Segretario e dal Presidente, viene conservato dalla Segreteria e archiviato nel Libro Verbali Assemblea. Il verbale deve indicare il giorno, l'ora, il luogo, il numero dei presenti nonché il sunto della seduta e delle eventuali votazioni e deve essere a disposizione di tutti i Soci che ne facciano richiesta.

Il Consiglio Direttivo assume le proprie delibere con le regole previste dallo Statuto all'Art. 10, p.to 10.10. Qualora il Presidente ne ravvisi l'urgenza, il Consiglio Direttivo può procedere per via telematica rispettando le medesime regole (Art. 10, p.to 10.11 dello Statuto).

Articolo 5
IL CONSIGLIO DIRETTIVO

5.1 - Riunione del Consiglio Direttivo

Il Consiglio si riunisce su convocazione del Presidente ogni qual volta ne sia fatta richiesta dal Presidente medesimo o dalla maggioranza dei suoi membri e comunque almeno una volta all'anno per deliberare in ordine al compimento degli atti fondamentali della vita associativa.
La convocazione della riunione del Consiglio Direttivo deve essere inviata a cura del Segretario, nello svolgimento delle sue funzioni come previsto dall'Art. 5, p.to 5.5 del presente Regolamento, a mezzo lettera o e-mail almeno 7 giorni prima della data fissata e deve contenere l'ordine del giorno, la data, l'orario e il luogo della seduta. Salvo casi di urgenza ove i termini sono ridotti a 3 giorni.

Le riunioni del Consiglio Direttivo sono in unica convocazione, sono valide con la presenza di almeno la maggioranza semplice dei suoi componenti e sono presiedute dal Presidente, o in sua assenza, dal Vicepresidente o in assenza anche di quest'ultimo dal Consigliere anagraficamente più anziano. Le funzioni del Segretario sono svolte dal Segretario del Consiglio Direttivo (Art. 5, p.to 5.5 del presente Regolamento); in sua assenza, dal Vicepresidente o in assenza anche di quest'ultimo da persona designata da chi presiede la riunione.

Le deliberazioni sono prese a maggioranza semplice dei voti; in caso di parità di voti prevale il voto del Presidente o in sua assenza di chi presiede la seduta.

Di ogni riunione deve essere redatto apposito verbale a cura del Segretario del Consiglio Direttivo o di chi ne fa le veci e messo agli atti. Il Verbale deve essere firmato congiuntamente dal Presidente o da chi presiede la seduta e dal Segretario del Consiglio Direttivo o dal facente funzione. Il verbale del Consiglio Direttivo deve essere approvato nella seduta successiva del Consiglio.
Le delibere formulate nella riunione del Consiglio Direttivo devono essere inserite nel Libro dei Verbali del Consiglio Direttivo a cura del Segretario.
In caso di urgenza è possibile ricorrere a una delibera tramite procedura "semplificata" a mezzo semplice scambio e-mail con il Consiglio Direttivo. In tal caso, sarà cura del Presidente verificare il raggiungimento della maggioranza e l'esito della votazione. La delibera dovrà essere ratificata nel primo Consiglio Direttivo successivo alla sua assunzione.

5.2 - Elezione dei Consiglieri e insediamento del Consiglio Direttivo

Possono candidarsi a Consigliere dell'Associazione tutti i Soci maggiorenni in regola con il pagamento della quota sociale e con i poteri di voto attivi, e un'anzianità associativa di almeno 365 giorni. Il candidato Consigliere dovrà essere persona coinvolta direttamente nel tema delle malattie rare, preferibilmente egli stesso paziente con 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, nonché capacità di lavoro in gruppo e di coordinamento; aver maturato adeguate competenze ed esperienze personali nella conoscenza delle problematiche legate alle malattie rare, come documentate nel proprio curriculum; non avere a carico cause di ineleggibilità o di decadenza ai sensi dell'art. 2382 del Codice Civile.
Non possono altresì candidarsi alla carica di Consigliere coloro che ricoprano cariche sociali, incarichi direttivi, di rappresentanza o di controllo in Enti, Associazioni, Fondazioni, Società o altri Soggetti, Pubblici o Privati, le cui attività, interessi o finalità siano in potenziale o effettivo conflitto di interessi con le finalità istituzionali, statutarie e le attività di AIP.

Le candidature saranno esaminate dal Consiglio Direttivo in carica, che ne valuterà, in modo insindacabile la conformità alle regole prescritte, con facoltà di poter derogare alla regola dell'anzianità associativa a fronte di comprovate competenze ed esperienze di significativa importanza e rilievo per l'Associazione. Le candidature respinte per non conformità saranno comunicate dal Consiglio Direttivo al candidato in modo motivato. Le candidature conformi saranno ufficialmente inviate ai Soci almeno 15 (quindici) giorni prima della data dell'Assemblea elettiva.

In caso di elezione, il nuovo Consigliere è obbligato, all'atto di accettazione della carica, a sottoscrivere apposita dichiarazione attestante l'assenza di conflitti di interesse, nonché la mancanza di cause di ineleggibilità o di decadenza.

Contestualmente all'Assemblea Elettiva, è convocato di seguito il Consiglio Direttivo per la nomina delle cariche associative. Le cariche associative vengono nominate a maggioranza semplice con voto dei membri del Consiglio Direttivo. Il Consiglio Direttivo per la nomina delle cariche associative è presieduto dal consigliere anagraficamente più anziano; il consigliere anagraficamente più giovane svolgerà la funzione di segretario.

5.3 - Il Presidente

Al Presidente spetta la firma e la rappresentanza dell'Associazione a tutti gli effetti, anche in giudizio; in caso di sua assenza o impedimento, la rappresentanza dell'Associazione spetterà al Vicepresidente, salvo che il Presidente non deleghi il compimento di specifici atti ad altro incaricato di sua fiducia, purché membro del Consiglio Direttivo, con delega scritta.

Spetta al Presidente:

- firmare gli atti e quant'altro occorra per l'espletamento di quanto deliberato;
- vigilare sul buon andamento amministrativo dell'Associazione;
- curare l'osservanza dello statuto e promuoverne la riforma quando necessario nei limiti posti dallo statuto;
- autorizzare, in caso di urgenza, spese non preventivamente deliberate dal Consiglio Direttivo con il limite di euro 1.500 (millecinquecento/00) individualmente e di euro 5.000 (cinquemila/00) con firma congiunta con il Tesoriere, ferma restando la successiva ratifica da parte del Consiglio Direttivo nella prima riunione utile.

Gli atti di straordinaria amministrazione restano di esclusiva competenza degli Organi superiori (Consiglio Direttivo e Assemblea dei Soci). In particolare, devono essere autorizzati dal Consiglio Direttivo impegni di spesa per importi superiori a euro 5.000 (cinquemila/00) e devono essere approvati dall'Assemblea impegni di spesa superiori a euro 100.000 (centomila/00).

5.4 - Il Vicepresidente

Il Vicepresidente è eletto dal Consiglio Direttivo tra i suoi membri e sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogni qualvolta questi sia assente o impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

5.5 - Il Segretario del Consiglio Direttivo

Il Segretario del Consiglio Direttivo è eletto dal medesimo organo e svolge la funzione di invio della convocazione della riunione del Consiglio Direttivo, verbalizzazione delle adunanze dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo sottoscrivendone i relativi verbali, coadiuva il Presidente e il Consiglio Direttivo nell'espletamento delle proprie attività, cura altresì la tenuta e la custodia dei libri sociali e di quelli obbligatori per legge.

5.6 - Il Tesoriere

Il Tesoriere dell'Associazione è eletto dal Consiglio Direttivo e tiene l'amministrazione ordinaria e i libri contabili adottando i principi previsti dalle norme civilistiche e fiscali per il Terzo Settore, provvede agli atti di gestione deliberati dagli organi statutari. Predispone altresì il rendiconto annuale e il bilancio preventivo per l'anno successivo e le relazioni di accompagnamento, redige il bilancio sociale, cura i rapporti con gli enti finanziatori e quelli di controllo. Gestisce, per quanto di competenza amministrativa, i dipendenti, i consulenti esterni e i fornitori.
Il Tesoriere può avvalersi per esigenze contabili o fiscali dell'opera di consulenti interni o esterni all'Associazione i cui incarichi e compensi siano stati preventivamente autorizzati dal Consiglio Direttivo.
Può dare corso a tutti i pagamenti relativi ad atti e/o progetti deliberati/visionati dal Consiglio Direttivo entro i limiti di spesa preventivata.

Articolo 6
GOVERNANCE E PROGRAMMAZIONE

6.1 - Programmazione

L'Associazione si dota di un sistema di governance e programmazione. Gli indirizzi di programmazione sono definiti dal Consiglio Direttivo entro tre (3) mesi dall'avvio del mandato e hanno durata pari alla durata del mandato del Consiglio Direttivo.

Il Piano Strategico dell'Associazione è approvato dal Consiglio Direttivo.

6.2 - Il Direttore Esecutivo

L'Associazione può prevedere la figura del Direttore Esecutivo, individuato dal Consiglio Direttivo per lo svolgimento delle funzioni operative. Il Direttore Esecutivo, ai sensi dell'Art. 10, p.to 10.10, lettera l) dello Statuto, è scelto tra persone interne o esterne all'Associazione o tra terzi, purché aventi requisiti o titoli o qualifiche, ovvero adeguate competenze ed esperienze professionali manageriali, di gestione e controllo, di project management e pianificazione preferibilmente nel settore no profit.
Svolge i seguenti compiti e funzioni:

- cura, controlla, coordina e supporta le attività esecutive dell'Associazione, i servizi erogati nonché quanto previsto nella pianificazione dell'attività;
- relaziona regolarmente al Presidente e al Consiglio Direttivo, per le attività ordinarie e progettuali dell'Associazione;
- risponde al Consiglio Direttivo sul proprio operato e sui risultati raggiunti.

È nei poteri del Consiglio Direttivo revocare i poteri e procedere alla eventuale sostituzione nei tempi previsti dalla normativa vigente.

Il Direttore Esecutivo risponde e riporta esclusivamente al Consiglio Direttivo, partecipando alle riunioni del medesimo senza diritto di voto.
Il Direttore Esecutivo può avvalersi, previa condivisione e approvazione con il Consiglio Direttivo di uno staff (Art. 6, p.to 6.3 del presente Regolamento), di cui è responsabile, ne coordina l'attività e ne gestisce le risorse. Si prevede la possibilità da parte del Direttore Esecutivo, previa consultazione del Consiglio Direttivo, di attribuire a componenti dello staff deleghe e responsabilità specifiche. Può proporre al Consiglio Direttivo di invitare come partecipanti non votanti alle riunioni dello stesso componenti dello staff su specifiche tematiche di interesse.
Il Direttore Esecutivo ha autonomia decisionale e relativa gestione di risorse su quanto previamente condiviso e deliberato dal Consiglio Direttivo.

6.3 – Organigramma

Il Direttore Esecutivo può proporre al Consiglio Direttivo un nuovo organigramma funzionale e l'articolazione delle funzioni dello staff dell'Associazione. Il Consiglio Direttivo assume

specifica delibera relativamente all'organigramma funzionale. A titolo d'indirizzo, sebbene puramente esemplificativo, si prevendono le seguenti funzioni: segreteria organizzativa, relazioni istituzionali, comunicazione, supporto informatico, gestione operativa progetti.

L'attività dell'Associazione può essere organizzata per gruppi di lavoro su specifiche progettualità e/o tematiche di interesse. I gruppi di lavoro possono essere costituiti da componenti del Consiglio Direttivo, soci esperti o componenti dello staff.
L'Associazione potrà avvalersi di consulenze esterne come da Art. 9, p.to 9.3 del presente Regolamento in ambiti specifici di particolare rilevanza nella vita associativa. A titolo d'indirizzo, sebbene puramente esemplificativo: consulenza fiscale, giuslavoristica, legale, notariale.

Articolo 7
IL COMITATO SCIENTIFICO

È prevista l'istituzione di un Comitato Scientifico.
Il Comitato Scientifico è nominato dal Consiglio Direttivo ed è formato da un minimo di 5 (Cinque) membri. Può essere aggiornato periodicamente dal Consiglio Direttivo. Il Comitato Scientifico deve garantire la rappresentanza di genere e anagrafica.
I componenti del Comitato Scientifico sono scelti tra persone esterne o interne all'Associazione, purché in possesso di titoli o qualifiche o competenze su discipline tecniche e/o scientifiche afferenti ai temi di interesse per i malati rari e loro familiari.

Il Comitato Scientifico:

- supporta il Presidente e il Consiglio Direttivo su specifiche materie, ove richiesto;
- propone e contribuisce a organizzare occasioni di approfondimento, studio e ricerca sui temi legati alle malattie rare;
- collabora alla realizzazione di contenuti di comunicazione dell'Associazione.

La partecipazione al Comitato Scientifico è volontaria e pertanto non ne deriva alcun compenso per i suoi componenti, salvo eventuali rimborsi per spese sostenute nell'esercizio del mandato all'interno del Comitato, analiticamente documentate.

Articolo 8
SPESE E RENDICONTAZIONE

È previsto il rimborso delle spese di missione o per l'esercizio di incarichi, sostenute dal Presidente, dai singoli Consiglieri o da incaricati interni o esterni all'Associazione.
Tutte le spese sostenute devono riguardare attività associative preventivamente autorizzate dal Presidente 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.
La richiesta di rimborso deve essere presentata al Tesoriere compilando l'apposito modulo e allegando tutta la documentazione necessaria.

Di seguito le spese 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 30,00 (trenta/00) a pasto;
- I pernottamenti in albergo durante le missioni o nell'espletamento di particolari incarichi fuori sede saranno rimborsati per un corrispettivo massimo di euro 120,00 (centoventi/00) a notte per la camera singola, e di euro 200,00 (duecento/00) a notte per la camera doppia;
- I viaggi aerei saranno rimborsati se siano compiuti in classe economy o unica;
- L'uso dell'auto privata è permesso solo in casi di oggettiva necessità e/o impossibilità a usare proficuamente altri mezzi. Sarà rimborsato il costo chilometrico in ragione di euro 0,35 a km più eventuali pedaggi autostradali e parcheggi debitamente documentati;
- 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 100,00 (cento/00).

Ogni altra tipologia di spesa sostenuta, qui non specificata, è considerata straordinaria e dovrà essere preventivamente autorizzata dal Presidente e comunicata al Tesoriere.
Il modulo di rimborso spese e tutti gli allegati saranno conservati dal Tesoriere per il tempo previsto dalla legge, per il resoconto annuale e per tutte le verifiche necessarie.

Articolo 9
RAPPORTI CON L'ESTERNO

9.1 - Contributi liberali

Sono ritenuti tali quando sostengono un progetto, un evento o una necessità dell'Associazione senza avere in cambio un servizio, un bene o una prestazione. Possono essere erogati sia da Soci che da non soci, aziende, enti e/o professionisti, sia sotto forma monetaria che di prestazione gratuita di opera. I contributi liberali devono essere utilizzati per le attività statutariamente previste.

9.2 - Attività sponsorizzate

L'Associazione si riserva di stipulare accordi di sponsorizzazione, con aziende e/o Enti pubblici e/o privati, per progetti e/o eventi occasionali e/o continuativi, al fine di rendere visibile l'Associazione nel territorio e incrementare la partecipazione sociale in modo da poter rendere migliori servizi e prestazioni a favore dei Soci e della comunità sociale. Le sponsorizzazioni devono essere utilizzate per le attività statutariamente previste.

9.3 - Risorse e collaborazioni esterne

Qualora l'Associazione, per le proprie attività, si avvalga della collaborazione e/o della prestazione d'opera di persone o aziende/professionisti esterni alla stessa, potrà essere previsto un rimborso (con pezze giustificative) o compenso (con fattura, prestazione occasionale o altra forma contrattuale a vigenza di legge) quantificabile in proporzione al lavoro svolto. Tutte le collaborazioni esterne dovranno essere preventivamente deliberate dal Consiglio Direttivo.

Articolo 10
COMUNICAZIONI AI SOCI

L’e-mail è il mezzo principale attraverso il quale vengono fatte le comunicazioni fra i soci, inclusa la convocazione per le riunioni. Ove un Socio sia impossibilitato a ricevere tali comunicazioni per via telematica, potrà comunicare altri metodi di notifica.
L’e-mail istituzionale dell'Associazione è: info@aip-it.org.
Per informazioni, proposte o richieste di chiarimento è possibile rivolgersi al medesimo indirizzo mail che ha anche valore istituzionale.

È fatta salva la facoltà di utilizzare anche altri strumenti più rapidi per le comunicazioni.

Articolo 11
STRUMENTI DI COMUNICAZIONE

Il Consiglio Direttivo è responsabile dei contenuti di tutti gli strumenti di comunicazione (sito internet, posta elettronica, social network, notiziario, etc.) di diretta titolarità dell'Associazione. Il Presidente e il Consiglio Direttivo non rispondono dei contenuti e della gestione di strumenti di comunicazione attivati, gestiti e diffusi da terzi, senza la preventiva autorizzazione da parte dell'Associazione. La gestione operativa può essere delegata dal Consiglio Direttivo a soggetti terzi e consulenti esterni, con comprovata competenza in materia.
Il sito di riferimento è www.aip-it.org.

La titolarità degli strumenti informatici e di comunicazione interna ed esterna è del Consiglio Direttivo, che ne custodisce le modalità di accesso e di gestione, ad eccezione degli strumenti per la gestione economico-finanziaria che sono di esclusivo utilizzo del Tesoriere dell'Associazione. Può essere concessa autorizzazione alla consultazione e/o alla gestione delegando componenti del Consiglio Direttivo e/o dello staff. Nel caso intervengano modifiche o cambiamenti alle modalità di accesso e di gestione, il Consiglio Direttivo dovrà essere prontamente informato.

Articolo 12
IL LOGO DELL'ASSOCIAZIONE

I Soci, nello svolgimento della loro attività per l'Associazione, possono adottare il logo dell'Associazione.
I segni distintivi, loghi e marchi restano di proprietà esclusiva dell'Associazione e potranno essere utilizzati da qualsivoglia soggetto terzo solo dietro preventivo consenso scritto del Presidente o di chi ne fa le veci.
L'uso del nome o del logo di "AIP" o di entrambi senza l'autorizzazione del Presidente scarica l'Associazione da ogni responsabilità civile e penale e costituisce violazione degli obblighi di cui all'Art. 5, p.to 5.3 dello Statuto

Articolo 13
TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Il trattamento dei dati personali dei Soci sarà gestito in conformità con la normativa vigente.
Lo strumento di espressione esplicita del consenso è compreso nella modulistica sottoscritta dal Socio nel momento della richiesta di iscrizione.
L'Associazione può individuare e nominare un soggetto esterno quale Titolare del Trattamento dei dati personali ai sensi del Reg. UE/2016/679.
I dati personali dei Soci saranno gestiti in conformità al Reg. UE/2016/679 ed al D.Lgs. 196/2003 e le eventuali modiche e aggiornamenti normativi.
Il trattamento dei dati riferiti ai Soci verrà effettuato con le modalità di cui alle informative privacy ex Art. 13 Reg. UE/2016/679, e le eventuali modiche e aggiornamenti normativi, per le finalità esplicitamente autorizzate.

Articolo 14
GRUPPI LOCALI DI SOCI AIP

È possibile la costituzione di "Gruppi Locali di Soci AIP" (di seguito "Gruppi Locali").
Si tratta di aggregazioni operative territoriali/locali di Soci "AIP", che nascono di consuetudine presso un Centro di cura per le Immunodeficienze Primitive e vi fanno riferimento per realizzare gli obiettivi statutari di "AIP" sul proprio territorio di riferimento.

Le attività dei Gruppi Locali sono finalizzate principalmente a:

- promozione di "AIP";
- reclutamento Soci e Soci volontari;
- diffusione dell'informazione sulle IDP;
- dialogo e collaborazione con i medici di riferimento;
- raccolta fondi;
- organizzazione di incontri locali medici-pazienti.

"AIP" esercita opera di sorveglianza, coordinamento, supporto e di stimolo sui Gruppi Locali di Soci AIP intervenendo direttamente e motivatamente, ove necessiti.

Per creare un Gruppo Locale deve essere presentata domanda al Consiglio Direttivo sottoscritta da almeno 5 soci, con l'indicazione di un "Referente".

Il Consiglio Direttivo riconosce il Gruppo Locale con apposita delibera e ne concorda la denominazione.
Le attività che i gruppi locali vorranno svolgere, anche se autofinanziate, dovranno essere proposte e approvate dal Consiglio Direttivo di "AIP". "AIP" potrà sostenere totalmente o parzialmente le spese relative alle iniziative proposte e approvate.

I fondi eventualmente raccolti dai Gruppi Locali entreranno nelle disponibilità economico-finanziarie di "AIP", che potrà utilizzarli per le proprie attività istituzionali. Il Gruppo Locale che ha raccolto eventuali somme potrà proporre al Consiglio Direttivo il suo utilizzo.

Articolo 15
MODIFICHE DEL REGOLAMENTO INTERNO

Il presente Regolamento Interno può essere modificato dal Consiglio Direttivo ogni qualvolta ne ravveda la necessità o dietro richiesta motivata da parte di almeno un terzo (1/3) dei soci.
Le modifiche introdotte diventano immediatamente vigenti, previa pubblica comunicazione ai Soci, ma dovranno essere ratificate nel corso della prima convocazione successiva dell'Assemblea ordinaria dei Soci, ai sensi dell'Art. 9, p.to 9.9, lettera e) dello Statuto, pena la decadenza.