STATUTO DELL' ASSOCIAZIONE

"CISTINOSI"

Associazione di Volontariato

Art. 1 – Costituzione

1.1 E' costituita l'associazione di volontariato denominata ASSOCIAZIONE "CISTINOSI.", che in seguito sarà denominata "Associazione".

L'Associazione adotta come riferimento la legge quadro del volontariato dell'11 agosto 1991 n° 266 e la legge regionale del volontariato 24 luglio 1993 n. 22.

1.2 I contenuti e la struttura dell'Associazione sono ispirati a principi di solidarietà, di trasparenza e di democrazia che consentono l'effettiva partecipazione della compagine associativa alla vita dell'Associazione stessa.

1.3 La durata dell'Associazione è illimitata.

1.4 L'Associazione ha sede in GORDONA (SO), Via Roma 27

Il Consiglio Direttivo, con una sua deliberazione, può trasferire la sede nell'ambito della Regione Lombardia , nonché istituire sedi e sezioni staccate anche in altre Regioni d'Italia.

La delibera del C.D è sufficiente al riconoscimento dell'avvenuta costituzione della sede o sezione staccata, la quale sceglierà se redigere un atto costitutivo e in ogni caso adotterà lo statuto presente.

Tutti gli adempimenti amministrativi, fiscali e di altro tipo spettano alla sede principale.

Le sedi o sezioni staccate dell'associazione Cistinosi (malattia rara) operano in accordo con la sede principale per quanto riguarda gli obiettivi di fondo, mentre godono di autonomia gestionale riguardo agli strumenti da utilizzare, purchè non si rechi pregiudizio al buon nome dell'associazione medesima e non si violi il presente statuto.

Art. 2 - Finalità

L'Associazione, senza fini di lucro e con l'azione diretta, personale e gratuita dei propri aderenti, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

2.1 L'Associazione, in considerazione del patto di costituzione, intende perseguire le seguenti finalità:

- FAVORIRE L'INCONTRO TRA I MALATI E LE LORO FAMIGLIE PER SCAMBI DI IDEE ED ESPERIENZE;
- CERCARE DI MIGLIORARE LA QUALITA' DELLA VITA DELLE PERSONE AMMALATE;
- PROMUOVERE LO STUDIO E LA RICERCA SULLA CISTINOSI;
- COSTRUIRE UN SITO WEB CON IL QUALE FORNIRE INFORMAZIONI PRECISE, AGGIORNATE E DETTAGLIATE
- FAVORIRE CONTATTI NAZIONALI ED INTERNAZIONALI CON ANALOGHE ASSOCIAZIONI;
- FORNIRE ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE DEI MALATI PER QUANTO RIGUARDA RAPPORTI CON ENTI/OSPEDALI, REPERIMENTO MEDICINALI, INFOMAZIONI SU LEGGI E TUTTO QUANTO POSSA SOSTENTERE LA FAMIGLIA E I MALATI NELL'AFFRONTARE LA MALATTIA
- ALTRE ATTTIVITÀ NON IN CONTRASTO CON LE PRECEDENTI

2.2 Per il raggiungimento delle finalità sancite in statuto, l'Associazione si propone di:

raccogliere fondi presso i propri associati e gli enti pubblici e privati sensibili a detto programma,

nonché agevolare l'incontro tra i medici che trattano la malattia nel mondo ed i propri associati e facilitare la comunicazione tra loro. In attuazione dei suoi propositi, l'Associazione intende attivare un forum sul sito web.

2.3 Al fine di svolgere le proprie attività l'Associazione si avvale in modo determinante e prevalente delle prestazioni volontarie, dirette e gratuite dei propri aderenti.

2.4 L'Associazione può svolgere attività commerciali e produttive marginali, nei modi e nei limiti della normativa vigente.

Art. 3 - Aderenti all'Associazione

3.1 Sono aderenti dell'Associazione coloro che hanno sottoscritto il presente statuto (fondatori), quelli che ne fanno richiesta e la cui domanda viene accolta dal Consiglio Direttivo (ordinari), nonché gli aderenti alle sedi o sezioni staccate, che diventano soci a tutti gli effetti dell'associazione.

Il Consiglio Direttivo può accogliere anche l'adesione di "sostenitori", che forniscono un sostegno economico alle attività dell'Associazione, nonché nominare "aderenti onorari" persone che hanno fornito un particolare contributo alla vita dell'Associazione. Il Consiglio Direttivo può anche accogliere l'adesione di persone giuridiche, nella persona di un solo rappresentante designato con apposita deliberazione dell'istituzione interessata. Ciascun aderente maggiore d'età ha diritto di voto, senza regime preferenziale per categorie di aderenti, per l'approvazione e modificazione dello statuto, dei regolamenti e la nomina degli organi direttivi dell'Associazione.

Sono escluse partecipazioni temporanee alla vita dell'Associazione.

3.2 Il numero degli aderenti è illimitato.

3.3 Tutti gli aderenti hanno parità di diritti e doveri.

3.4 Criteri di ammissione e di esclusione degli aderenti

3.4.1 Nella domanda di ammissione l'aspirante aderente dichiara di accettare senza riserve lo Statuto dell'Associazione.

3.4.2 L'ammissione decorre dalla data di delibera del Consiglio Direttivo, che deve prendere in esame le domande di nuovi aderenti nel corso della prima riunione successiva

alla data di presentazione deliberandone l'iscrizione nel registro degli aderenti all'Associazione.

3.4.3 Gli aderenti cessano di appartenere all'Associazione

- per dimissioni volontarie;
- per sopraggiunta impossibilità di effettuare le prestazioni programmate;
- per mancato versamento del contributo per l'esercizio sociale in corso;
- per decesso;
- per comportamento contrastante con gli scopi statutari;
- per persistente violazione degli obblighi statutari.

3.4.4 L'ammissione e l'esclusione vengono deliberate dal Consiglio Direttivo e comunicate al richiedente o al socio. Entro trenta giorni dal ricevimento della comunicazione è ammesso ricorso al Collegio dei Garanti, se nominato, o all'Assemblea degli aderenti che devono decidere sull'argomento nella prima riunione convocata. La decisione è inappellabile.

Art. 4 - Diritti e doveri degli aderenti

4.1 Gli aderenti possono essere chiamati a contribuire alle spese annuali dell'Associazione. Il contributo a carico degli aderenti non ha carattere patrimoniale ed è deliberato dall'Assemblea convocata per l'approvazione del preventivo. E' annuale, non è trasferibile, non è restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di aderente, deve essere versato entro 30 giorni prima dell'assemblea convocata per l'approvazione del Bilancio Consuntivo dell'esercizio di riferimento.

4.2 Gli aderenti hanno il diritto:

. di partecipare alle assemblee (se in regola con il pagamento del contributo) e di votare direttamente o per delega;

. di conoscere i programmi con i quali l'associazione intende attuare gli scopi sociali;

. di partecipare alle attività promosse;

. di usufruire di tutti i servizi dell'associazione;

. di dare le dimissioni in qualsiasi momento.

4.3 - Gli aderenti sono obbligati:

. a osservare le norme del presente statuto e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;

. a versare il contributo stabilito dall'Assemblea;

. a svolgere le attività preventivamente concordate;

. a mantenere un comportamento conforme alle finalità dell'associazione.

Le prestazioni fornite dagli aderenti sono a titolo gratuito e non possono essere retribuite neppure dal beneficiario. Agli aderenti possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, secondo opportuni parametri validi per tutti gli aderenti preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo e approvati dall'Assemblea.

Le attività degli aderenti sono incompatibili con qualsiasi forma di lavoro subordinato e autonomo e con ogni altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'Associazione.

Art. 5 - Patrimonio ed Entrate

Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

. da beni mobili e immobili che diverranno di proprietà dell'associazione, al netto dei debiti e degli impegni deliberati;

. da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti destinati ad incremento del patrimonio.

Le entrate dell'Associazione sono costituite da:

. contributi degli aderenti per le spese relative alle finalità istituzionali dell'Associazione;

. contributi di privati ed Istituzioni Private;

. contributi dello Stato, di Regione, di Enti e di Istituzioni pubbliche;

. contributi di organismi internazionali;

. donazioni e lasciti del patrimonio testamentari non vincolati all'incremento;

. rimborsi derivanti da convenzioni;

. rendite di beni mobili o immobili pervenuti all'Associazione a qualunque titolo;

. entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali;

. fondi pervenuti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente, anche mediante offerta di beni di modico valore.

I fondi sono depositati presso gli Istituti di Credito stabiliti dal Consiglio Direttivo.

Ogni operazione finanziaria, superiore al limite fissato dall'Assemblea degli aderenti, è disposta con firme congiunte del Presidente e del Segretario (o del Tesoriere o altro componente del Consiglio Direttivo, secondo la deliberazione specifica).

Art. 6 - Organi sociali dell'Associazione

Organi dell'Associazione sono:

. Assemblea degli aderenti;

. Il Consiglio Direttivo;

. Il Presidente.

Possono inoltre essere costituiti i seguenti collegi di controllo e di garanzia:

. Il Collegio dei Revisori dei Conti;

. Il Collegio dei Garanti.

Gli organi sociali e i collegi di controllo e garanzia hanno la durata di cinque anni e possono essere riconfermati.

Art. 7 - Assemblea degli aderenti

7.1 L'Assemblea è costituita da tutti gli aderenti all'Associazione.

7.2 L'Assemblea è convocata dal Consiglio Direttivo ed è di regola presieduta dal Presidente dell'Associazione.

7.3 La convocazione è fatta in via ordinaria almeno una volta all'anno e comunque ogni qualvolta si renda necessaria per le esigenze dell'Associazione.

7.4 La convocazione può avvenire anche per richiesta di almeno due componenti del Consiglio Direttivo o di un decimo degli aderenti: in tal caso l'avviso di convocazione deve essere reso noto entro quindici giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.

L'Assemblea ordinaria viene convocata per:

. l'approvazione del programma e del preventivo economico per l'anno successivo;

. l'approvazione della relazione di attività e del rendiconto economico (Bilancio Consuntivo) dell'anno precedente;

. l'esame delle questioni sollevate dai richiedenti o proposte dal Consiglio Direttivo.

Altri compiti dell'Assemblea ordinaria sono:

- eleggere i componenti del Consiglio Direttivo;

L'Assemblea ordinaria può essere svolta eccezionalmente anche in modalità "virtuale" (senza la presenza fisica dei partecipanti) secondo le modalità e le procedure di funzionamento stabilite nella lettera di convocazione.

7.9 Per le deliberazioni riguardanti le modificazioni dello Statuto, lo scioglimento e la liquidazione dell'Associazione sono richiesti le maggioranze indicate nell'art. 14.

7.10 Ciascun aderente può essere portatore per un massimo di 3 deleghe di altri aderenti.

Art. 8 - Il Consiglio Direttivo

8.1 Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea degli aderenti ed è composto da un minimo di tre ad un massimo di undici componenti. Resta in carica tre anni e i suoi componenti possono essere rieletti. Essi decadono qualora sono assenti ingiustificati per tre volte consecutive.

8.2 Il Consiglio Direttivo nella sua prima riunione elegge tra i propri componenti il Presidente ed un Vice Presidente (o più Vice Presidenti).

8.3 Il Consiglio Direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno una volta ogni tre mesi e quando ne faccia richiesta almeno un terzo dei componenti. In tale seconda

ipotesi la riunione deve avvenire entro venti giorni dal ricevimento della richiesta. Alle riunioni possono essere invitati a partecipare esperti esterni e rappresentanti di eventuali sezioni interne di lavoro con voto consultivo. Le riunioni del Consiglio Direttivo sono valide quando è presente la maggioranza dei suoi componenti eletti. Di ogni riunione deve essere redatto il verbale da riportare nel registro delle riunioni del Consiglio Direttivo.

8. Compete al Consiglio Direttivo:

- compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione;
- fissare le norme per il funzionamento dell'Associazione;
- deliberare in merito alle sedi o sezioni staccate, costituite in altre regioni d'Italia e che richiedono l'adesione all'associazione;
- sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il preventivo possibilmente entro la fine del mese di dicembre e comunque con il bilancio consuntivo entro la fine del mese di aprile successivo dell'anno interessato;
- determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea, promuovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa;
- eleggere il Presidente e il Vice Presidente (o più Vice Presidenti);
- nominare il Segretario (eventualmente il Tesoriere e/o il Segretario/tesoriere), che può essere scelto anche tra le persone non componenti il Consiglio Direttivo oppure anche tra i non aderenti;
- accogliere o respingere le domande degli aspiranti aderenti;
- deliberare in merito all'esclusione di aderenti;
- ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza;

- assumere il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dagli aderenti e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste dal bilancio;
- istituire gruppi e sezioni di lavoro i cui coordinatori, se non hanno altro diritto a voto deliberativo, possono essere invitati a partecipare alle riunioni del Consiglio e alle assemblee con voto consultivo;
- nominare, all'occorrenza, secondo le dimensioni assunte dall'associazione, il Direttore deliberando i relativi poteri.

Il Consiglio Direttivo può delegare al Presidente o a un Comitato Esecutivo l'ordinaria amministrazione. Le riunioni dell'eventuale Comitato Esecutivo devono essere verbalizzate nell'apposito registro.

Le eventuali sostituzioni di componenti del Consiglio Direttivo effettuate nel corso del triennio devono essere convalidate dalla prima assemblea convocata successivamente alla nomina. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

Art. 9 - Presidente

9.1 Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo tra i componenti a maggioranza dei voti.

9.2 Il Presidente:

- il Presidente dà esecuzione alle delibere del consiglio direttivo;
- ha la firma e la rappresentanza legale dell'Associazione nei confronti di terzi e in giudizio;
- è autorizzato ad eseguire incassi e accettazione di donazioni di ogni natura a qualsiasi titolo da Pubbliche Amministrazioni, da Enti e da Privati, rilasciandone liberatorie quietanze;
- ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'Associazione davanti a qualsiasi Autorità Giudiziaria e Amministrativa;

- presiede le riunioni dell'Assemblea, del Consiglio Direttivo e dell'eventuale Comitato Esecutivo;
- in caso di necessità e di urgenza, assume i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.

In caso di assenza, di impedimento o di cessazione le relative funzioni sono svolte dal Vice Presidente, che convoca il Consiglio Direttivo per l'approvazione della relativa delibera.

Di fronte agli aderenti, ai terzi ed ai pubblici uffici, la firma del Vice Presidente fa piena prova dell'assenza per impedimento del Presidente.

Art. 10 - Collegio dei Revisori dei Conti

L'Assemblea può eleggere un Collegio dei Revisori dei Conti costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non aderenti e, quando la legge lo impone, tra gli iscritti al Registro dei Revisori Contabili. Le eventuali sostituzioni di componenti del Collegio effettuate nel corso del triennio, dopo l'esaurimento dei supplenti, devono essere convalidate dalla prima assemblea convocata successivamente alla nomina. I componenti cosi nominati scadono con gli altri componenti.

Il Collegio:

. elegge tra i suoi componenti il Presidente;

. esercita i poteri e le funzioni previste dalle leggi vigenti per i revisori dei conti;

. agisce di propria iniziativa, su richiesta di uno degli organi sociali oppure su segnalazione di un aderente;

. può partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo e, se previsto, del Comitato Esecutivo;

. riferisce annualmente all'Assemblea con relazione scritta e trascritta nell'apposito registro dei Revisori dei Conti.

Art. 11 - Collegio dei Garanti

L'Assemblea può eleggere un Collegio dei Garanti costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non aderenti. Le eventuali sostituzioni di componenti del Collegio, effettuate nel corso del triennio, devono essere convalidate dalla prima assemblea convocata successivamente alla nomina. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

Il Collegio:

. ha il compito di esaminare le controversie tra gli aderenti, tra questi e l'Associazione o i suoi organi, tra i membri degli organi e tra gli organi stessi;

. giudica ex bono et equo senza formalità di procedure e il suo lodo è inappellabile.

Art. 12 - Gratuità delle cariche

Le cariche sociali sono gratuite, fatto salvo il diritto al rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate, nell'interesse dell'Associazione.

Art. 13 - Bilancio

13.1 Ogni anno devono essere redatti, a cura del Consiglio Direttivo, i bilanci preventivo e consuntivo da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro il 30 aprile. I bilanci devono essere portati a conoscenza del Collegio dei Revisori almeno 30 giorni prima della presentazione all'Assemblea.

13.2 Dal bilancio consuntivo devono risultare i beni, i contributi e lasciti ricevuti e le spese per capitoli e voci analitiche.

13.3 Il bilancio deve coincidere con 1 anno solare.

13.4 Gli utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle attività di cui all'art. 2. E' vietata la distribuzione in qualsiasi forma, anche indiretta di utili e avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione.

Art. 14 - Modifiche allo Statuto e scioglimento dell'Associazione

14.1 Le proposte di modifica allo statuto possono essere presentate all'Assemblea da uno degli organi e/o da almeno un decimo degli aderenti. Le relative deliberazioni sono approvate dall'Assemblea con la presenza di almeno tre quarti degli aderenti e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

14.2 Lo scioglimento e quindi la liquidazione dell'Associazione può essere proposto dal Consiglio Direttivo e approvato, con il voto favorevole di almeno tre quarti degli aderenti, dall'Assemblea dei soci convocata con specifico ordine del giorno. I beni che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione sono devoluti ad altre organizzazioni operanti in identico o analogo settore di volontariato sociale, secondo le indicazioni dell'Assemblea che nomina il liquidatore e comunque secondo il disposto dell'art. 5, comma 4 della legge 266/91, salvo diversa destinazione imposta dalla legge. In nessun caso possono essere distribuiti beni, utili e riserve agli aderenti.

Art. 15 - Norme di rinvio

Per quanto non previsto dal presente Statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia, con particolare riferimento al Codice Civile, alla legge n. 266 dell'11 agosto 1991, alla legislazione regionale sul volontariato, al D.Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460 e alle loro eventuali variazioni.

Art. 16 - Norme di Funzionamento

Le norme di funzionamento eventualmente predisposte dal Consiglio Direttivo e approvate dall'Assemblea saranno rese note per mezzo di copia affissa nell'albo avvisi esposto nella sede sociale. Gli aderenti possono richiederne copia personale.

(carta intestata ass. cistinosi nazionale)

ESTRATTO DEL VERBALE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO DEL.....

Ordine del giorno:

1. Istituzione di sede secondaria
2. .....
3. .....

1. Il Consiglio Direttivo all'unanimità approva l'istituzione della sede secondaria della Regione .....con sede a ..... in via..... .Il referente è .....

La sede secondaria regionale si dota dello statuto nazionale e rimanda alla sede nazionale per tutte le questioni amministrative fiscali e di tenuta della contabilità.
La sede regionale gode di autonomia operativa e decisionale nei limiti dello statuto.
Con la presente delibera si dà altresì mandato alla sede regionale di procedere alla richiesta di iscrizione al Registro Regionale del Volontariato della propria regione.

OMISSIS

Luogo, data

Firma del Presdiente

Firma del segretario verbalizzante