

STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE

“ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA cb1C - ONLUS”

TITOLO I

Art. 1 Costituzione

1. È costituita l'associazione avente le caratteristiche di organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS) denominata “Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cb1C - ONLUS”, qui di seguito detta “Associazione”. È formata dalle persone affette da Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria tipo cb1C, i loro familiari e da altre persone fisiche e/o giuridiche che condividano gli scopi, lo spirito e gli ideali dell'Associazione.
2. L'Associazione si configura quale ente senza scopo di lucro neppure indiretto e persegue il fine esclusivo della solidarietà sociale. Assume, agli effetti fiscali, la qualifica di organizzazione non lucrativa di utilità sociale adottandone l'acronimo ONLUS in conformità al D.Lgs. n. 460/1997 e successive modificazioni ed integrazioni, che ne costituisce peculiare segno distintivo ed a tale scopo viene inserita in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.
3. L'Associazione è disciplinata dal presente Statuto e dagli eventuali regolamenti che, approvati secondo le norme statutarie, si rendessero necessari per meglio regolamentare specifici rapporti associativi o attività.

Art. 2 Sede

1. L'Associazione ha sede attualmente in Roma. La sede potrà essere trasferita con semplice delibera del Consiglio Direttivo.
2. Con delibera del Consiglio Direttivo possono essere istituite sedi operative dell'Associazione in Italia o all'estero.

Art. 3 Durata

La durata dell'Associazione è illimitata.

TITOLO II

Art.4 Oggetto e finalità

1. Lo spirito e la prassi dell'Associazione si conformano ai principi della Costituzione Italiana, del codice civile e a quanto sancito dal D. Lgs. 460/97. L'Associazione è apartitica e si atterra ai seguenti principi: assenza di fine di lucro, democraticità della struttura, elettività e gratuità delle cariche sociali.
2. L'Associazione si propone di sostenere la ricerca scientifica e ogni iniziativa diretta a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cb1C. Si prefigge altresì di tutelare i diritti delle persone affette da tale patologia, favorirne l'integrazione sociale e migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei propri familiari.

L'Associazione in particolare si prefigge le seguenti finalità:

- a) assistenza sociale e socio-sanitaria;

- b) beneficenza sia diretta che indiretta, come previsto dall'art. 10, comma 2 bis D.Lgs. 460/97 in particolare a favore della promozione della ricerca scientifica.

Tali finalità sono perseguite attraverso le attività di seguito elencate:

- a) promuovere e sostenere attività di ricerca e progetti diretti a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;
- b) sensibilizzare e informare il pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità e promuovere una maggiore conoscenza della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;
- c) sollecitare le autorità politiche ad adottare provvedimenti idonei a migliorare la prevenzione, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;
- d) promuovere, a livello nazionale e internazionale, lo scambio di informazioni e di dati anche attraverso la creazione di un database interno da condividere con Enti e Istituti di Ricerca;
- e) promuovere progetti diretti a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, anche attraverso la formazione di un network che permetta reciproco sostegno e scambio di esperienze;
- f) promuovere l'autonomia e l'integrazione sociale dei pazienti, rimuovendo eventuali barriere discriminatorie;
- g) incentivare le politiche del "dopo di noi";
- h) promuovere attività di raccolta fondi, attraverso ogni forma o modalità consentita dalla legge, a sostegno della ricerca sulla cblC e delle attività istituzionali della associazione;
- i) promuovere ogni altra attività complementare finalizzata al raggiungimento degli scopi sociali.

3. È fatto divieto all'associazione di svolgere attività diverse da quelle sopra elencate. L'associazione potrà tuttavia svolgere attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dal D.Lgs. 460/97 e successive modifiche e integrazioni, nonché compiere tutti gli atti e concludere tutte le operazioni contrattuali di natura mobiliare, immobiliare e fidejussorie necessarie o utili alla realizzazione degli scopi sociali e con riferimento all'oggetto sociale, nei limiti consentiti dalla legislazione vigente.

4. L'Associazione si avvale di ogni strumento utile al raggiungimento degli scopi sociali ed in particolare della collaborazione con gli enti locali, anche attraverso la stipula di apposite convenzioni, della partecipazione ad altri enti aventi scopi analoghi o connessi ai propri.

TITOLO III

Art. 5 Associati

1. All'Associazione possono aderire tutti coloro, persone fisiche, giuridiche, associazioni ed enti che ne condividano in modo espresso gli scopi di cui all'articolo precedente e che siano mosse da spirito di solidarietà.

2. Sono associati dell'Associazione coloro che hanno partecipato alla costituzione e quanti altri, su domanda, verranno ammessi dal Consiglio Direttivo e verseranno la quota di associazione annualmente stabilita dal Consiglio Direttivo.

3. La quota annuale a carico degli associati non è frazionabile né ripetibile in caso di recesso o di perdita della qualifica di associato.

Art. 6 Diritti e doveri degli associati

1. Tutti gli associati hanno uguali diritti e uguali obblighi nei confronti dell'Associazione.

2. L'ammissione all'Associazione non può essere effettuata per un periodo temporaneo, fatta salva la facoltà di ciascun associato di recedere dall'Associazione in qualsiasi momento mediante comunicazione scritta inviata all'Associazione.

3. Gli associati hanno il diritto di informazione e di controllo stabilito dalle leggi e dallo Statuto e di partecipare alle assemblee e, se in regola con il versamento della quota sociale, hanno diritto di voto, di eleggere ed essere eletti alle cariche sociali.

4. Gli associati hanno l'obbligo di rispettare le norme del presente Statuto, le deliberazioni degli organi dell'Associazione e di pagare le quote sociali nell'ammontare fissato dal Consiglio Direttivo.

Art. 7 Perdita della qualità di associato

La qualità di associato si perde per:

- a) decesso;
- b) dimissioni: ogni associato può recedere dall'associazione in qualsiasi momento dandone comunicazione scritta al Consiglio Direttivo; tale recesso avrà decorrenza immediata. Resta fermo l'obbligo per il pagamento della quota associativa per l'anno in corso;
- c) decadenza: la decadenza viene dichiarata dal Consiglio Direttivo trascorsi tre mesi dalla data entro la quale è previsto l'obbligo del versamento della quota associativa;
- d) esclusione: la qualità di associato si perde inoltre nel caso in cui la persona compia atti in violazione delle previsioni dello Statuto, dell'eventuale regolamento nonché delle delibere approvate dagli organi dell'Associazione, tenga un comportamento lesivo dell'immagine dell'Associazione, o qualora intervengano gravi motivi che rendano incompatibile la prosecuzione del rapporto associativo. Il Consiglio Direttivo delibera il provvedimento di esclusione, previa contestazione degli addebiti e sentito l'associato interessato, se richiesto dallo stesso. Il provvedimento di esclusione dovrà essere comunicato con lettera raccomandata all'interessato, che potrà ricorrere entro trenta giorni all'Assemblea. In tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione dell'Assemblea entro quindici giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro trenta giorni dalla convocazione.

TITOLO IV

Art. 8 Organi dell'Associazione

1. Gli organi dell'Associazione sono:

- a) l'Assemblea degli Associati;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente;
- d) il Collegio dei Revisori dei Conti (eventuale);
- e) il Comitato tecnico-scientifico (eventuale).

2. Tutte le cariche associative sono elettive e sono svolte a titolo gratuito; è ammesso il solo rimborso delle spese effettivamente sostenute per l'adempimento della carica, previa delibera del Consiglio Direttivo.

Art. 9 Convocazione dell'Assemblea degli Associati

1. L'Assemblea è composta da tutti gli associati e deve essere convocata dal Presidente, almeno una volta l'anno, entro il 30 aprile, per l'approvazione dei bilanci e ogni qualvolta il Consiglio Direttivo lo ritenga necessario. Essa deve inoltre essere convocata ogni qualvolta ne faccia richiesta motivata almeno un decimo degli associati; in tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione entro 15 giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.

2. Le convocazioni dell'Assemblea devono essere effettuate mediante avviso spedito con lettera raccomandata, postale o a mano, fax, email ovvero con altro mezzo idoneo ad assicurare con certezza l'avvenuto recapito (e.g. applicazioni di messaggistica per smartphone) da inviarsi almeno 15 giorni

prima della data fissata per la riunione. L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora per la prima e la seconda convocazione, nonché l'elenco delle materie da trattare.

Art. 10 Composizione e attribuzioni dell'Assemblea degli Associati

1. L'Assemblea è il massimo organo deliberante dell'Associazione.
2. Possono partecipare all'Assemblea, con diritto di voto e di elettorato attivo e passivo, tutti gli associati in regola con il pagamento della quota annuale.
3. Ogni associato ha diritto ad un voto.
4. L'Assemblea può essere ordinaria e straordinaria.

In particolare l'Assemblea ordinaria ha il compito di:

- a) delineare, esaminare ed approvare gli indirizzi, i programmi e le direttive generali dell'Associazione;
- b) deliberare sul bilancio consuntivo e sull'eventuale preventivo;
- c) eleggere i componenti del Consiglio Direttivo, determinandone il numero, e dell'eventuale Collegio dei Revisori dei Conti;
- d) deliberare in merito al ricorso sul provvedimento di esclusione dell'associato interessato, ai sensi dell'art. 7 del presente Statuto;
- e) deliberare su ogni altro argomento che il Consiglio Direttivo vorrà ad essa sottoporre.

L'Assemblea straordinaria ha il compito di:

- a) deliberare sulle modifiche dello Statuto dell'Associazione;
- b) deliberare sullo scioglimento dell'Associazione stessa.

5. Le deliberazioni assembleari prese in conformità alla legge ed al presente Statuto obbligano tutti gli associati.

Art. 11 Validità dell'Assemblea

1. L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione; in sua mancanza l'Assemblea è presieduta dal Vice Presidente; in mancanza di entrambi l'Assemblea nomina il proprio presidente.
2. L'Assemblea ordinaria è validamente costituita i) in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà più uno degli associati e ii) in seconda convocazione qualunque sia il numero degli associati intervenuti o rappresentati. L'Assemblea straordinaria è validamente costituita quando siano presenti o rappresentati almeno i $\frac{3}{4}$ degli associati.

All'assemblea dei soci è possibile partecipare anche tramite Skype, conference call o altri mezzi analoghi nel rispetto delle seguenti condizioni:

- a) che sia consentito al Presidente dell'Assemblea di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti;
- b) che sia consentita una corretta percezione da parte di tutti gli intervenuti dello svolgimento dei lavori assembleari partecipando in tempo reale alla trattazione e alla votazione sugli argomenti all'ordine del giorno.

Tali riunioni si considerano avvenute nel luogo in cui si trova il Presidente.

3. Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono approvate quando vi sia il voto favorevole della maggioranza degli associati. Nel conteggio dei voti non si tiene conto degli astenuti. Per le deliberazioni riguardanti le modifiche statutarie e lo scioglimento dell'Associazione sono necessaria le relative maggioranze qualificate ai sensi dell'art.21 del codice civile.

4. Le deliberazioni dell'Assemblea devono constare da verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario. Ogni associato ha diritto di consultare i verbali delle riunioni.

Art. 12 Nomina e composizione del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è l'organo esecutivo dell'Associazione.
2. Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea degli associati. Esso è composto da un minimo di tre ad un massimo di nove membri, scelti fra gli associati.
3. I membri del Consiglio Direttivo durano in carica tre anni e sono rieleggibili. Se vengono a mancare uno o più membri, il Consiglio Direttivo provvede a sostituirli nominando al loro posto l'associato o gli associati che nell'ultima elezione assembleare seguivano nella graduatoria della votazione; in caso di impossibilità ad applicare tale meccanismo, il Consiglio Direttivo deve riunire l'Assemblea affinché quest'ultima elegga un sostituto. In ogni caso i nuovi consiglieri scadono insieme a quelli che sono in carica all'atto della loro nomina. Se vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, il presidente deve convocare l'assemblea per nuove elezioni.
4. Il Consiglio Direttivo elegge nel proprio seno il Presidente e il Vice Presidente e assegna gli incarichi di Segretario e Tesoriere scegliendo anche quest'ultimi tra i propri membri. Se del caso, le cariche di Segretario e Tesoriere sono cumulabili tra loro.

Art. 13 Convocazione e validità del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni qual volta sia necessario e, comunque, almeno una volta per ogni esercizio per deliberare in ordine al bilancio consuntivo e all'eventuale preventivo da presentare all'approvazione dell'Assemblea degli associati, oppure dietro domanda motivata di almeno due dei suoi membri.
2. La convocazione è effettuata senza obblighi di forma purché con mezzi idonei, di cui si abbia prova dell'avvenuta ricezione (e.g. fax, email, applicazioni di messaggistica per smartphone), da inviarsi almeno 8 giorni prima della data fissata per la riunione. L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora, nonché l'elenco delle materie da trattare; in caso di urgenza la convocazione potrà essere effettuata con un preavviso di almeno due giorni prima della data fissata per la riunione. Le riunioni del Consiglio Direttivo possono tenersi anche su Skype, conference call o con altri mezzi analoghi.
3. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente, oppure, in sua mancanza, dal Vice Presidente, ovvero, in mancanza di entrambi, dal componente più anziano di età. Le funzioni di segretario sono svolte dal Segretario dell'Associazione o in casi di sua assenza o impedimento da persona designata da chi presiede la riunione.
4. Le riunioni del Consiglio Direttivo sono validamente costituite quando vi intervenga la maggioranza dei suoi membri. Le deliberazioni del Consiglio Direttivo sono adottate con il voto favorevole della maggioranza dei presenti e le medesime dovranno risultare dal verbale della riunione, sottoscritte dal Presidente e dal Segretario.

Art. 14 Attribuzioni del Consiglio Direttivo

1. Al Consiglio Direttivo spetta l'attuazione delle direttive generali stabilite dall'Assemblea e la promozione, nell'ambito di tali direttive, di ogni iniziativa diretta al conseguimento degli scopi dell'Associazione.
2. Al Consiglio Direttivo spetta inoltre:
 - a) eleggere il Presidente e il Vice Presidente;
 - b) assegnare tra i suoi componenti gli incarichi di Segretario e Tesoriere;

- c) amministrare le risorse economiche dell'Associazione ed il suo patrimonio, con ogni più ampio potere al riguardo;
- d) predisporre, alla fine di ogni esercizio finanziario, il bilancio consuntivo e l'eventuale bilancio preventivo del successivo esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- e) qualora lo ritenga opportuno redigere un apposito regolamento interno che, conformandosi alle norme del presente Statuto, dovrà regolare gli aspetti specifici e organizzativi della vita dell'Associazione. Detto regolamento dovrà essere sottoposto per l'approvazione all'Assemblea che delibererà con maggioranze ordinarie;
- f) indire adunanze, convegni, ecc.;
- g) deliberare tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'Associazione;
- h) deliberare l'adesione dell'Associazione ad altre istituzioni analoghe;
- i) decidere sull'ammissione, la decadenza e l'esclusione degli associati;
- j) deliberare in ordine all'assunzione di personale dipendente o avvalersi di prestazioni autonome, stabilendone mansioni ed eventuali compensi, tenuto conto del disposto di cui alla lettera e), comma 6, dell'art. 10 del D. Lgs. 4.12.1997, n. 460;
- k) proporre all'Assemblea il conferimento di onorificenze e/o di cariche onorifiche ad associati o a terzi che abbiano acquisito particolari benemeritenze nelle attività proprie dell'Associazione; ai non associati a favore dei quali è deliberato tale conferimento non spettano i diritti di cui all'art. 6, comma 3;
- l) nominare e revocare i membri dell'eventuale Comitato tecnico-scientifico;
- m) istituire sedi operative, nominando il/i relativo/o responsabile/i, con potere di revoca.

Art. 15 Il Presidente

1. Il Presidente è il rappresentante legale dell'Associazione di fronte ai terzi, anche in giudizio.
2. Il Presidente viene eletto dal Consiglio Direttivo al suo interno, dura in carica tre anni ed è rieleggibile.
3. Egli convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo.
4. Il Presidente:
 - a) provvede all'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
 - b) è delegato a compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione dell'Associazione e in particolare aprire conti correnti bancari e postali e operare sugli stessi; compiere ordinarie operazioni finanziarie e bancarie; eseguire incassi di qualsiasi natura da qualsiasi ufficio, ente, persona fisica e giuridica, rilasciando quietanze; effettuare pagamenti di qualsiasi natura, ivi inclusi i pagamenti di salari e stipendi ai dipendenti. Per le operazioni bancarie e finanziarie il Consiglio Direttivo può richiedere la firma abbinata di altro componente il Consiglio Direttivo stesso.
5. Al Presidente compete la tenuta dei rapporti con gli enti e le istituzioni presenti nel territorio.
6. In caso di urgenza può adottare, altresì, provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, con l'obbligo di riferirne allo stesso nella prima riunione successiva.
7. Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in caso di sua assenza o impedimento, in tutte le funzioni allo stesso attribuite.

Art. 16 Il Segretario ed il Tesoriere

1. Il Segretario ed il Tesoriere, affiancano il Presidente nello svolgimento delle sue funzioni.
2. Al Segretario compete:
 - a) la redazione dei verbali delle sedute dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo.
 - b) curare la tempestività delle convocazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;

c) la redazione dei libri verbali nonché del libro soci;

3. Al Tesoriere spetta il compito di:

- a) tenere ed aggiornare i libri contabili;
- b) predisporre il bilancio dell'Associazione.

Art. 17 Il Collegio dei Revisori dei Conti

1. I Revisori dei Conti sono eletti dall'Assemblea, qualora l'Assemblea stessa lo ritenga opportuno, in numero di tre e durano in carica per tre anni. Essi sono rieleggibili e potranno essere scelti in tutto o in parte fra persone estranee all'Associazione avuto riguardo alla loro competenza.

2. Il Collegio dei Revisori elegge al proprio interno un presidente.

3. Ai Revisori spetta:

- a) il controllo sulla gestione amministrativa e contabile dell'Associazione;
- b) redigere la relazione ai bilanci consuntivi e preventivi predisposti dal Consiglio Direttivo da presentare all'Assemblea.

Art. 18 Il Comitato tecnico-scientifico

Il Comitato tecnico-scientifico è un organo consultivo nominato dal Consiglio Direttivo, qualora lo stesso lo ritenga opportuno. È composto da un numero variabile di membri scelti tra quelle persone fisiche che si distinguono per la loro professionalità e competenza nelle materie d'interesse dell'Associazione. I membri durano in carica tre anni e sono confermabili. L'incarico può cessare per dimissioni, incompatibilità o revoca.

TITOLO V

Art. 19 Risorse economiche

Le entrate dell'Associazione sono costituite da:

- a) quote e contributi degli associati;
- b) erogazioni liberali degli associati e dei terzi;
- c) eredità, donazioni e legati;
- d) contributi dello Stato, delle regioni, di enti locali, di enti o di istituzioni pubblici, anche finalizzati al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari;
- e) contributi dell'Unione europea e di organismi internazionali;
- f) fondi pervenuti a seguito di raccolte pubbliche effettuate occasionalmente, anche mediante offerte di beni di modico valore o di servizi ai sovventori, in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione;
- g) proventi delle cessioni di beni e/o servizi, svolte in maniera ausiliaria e sussidiaria e comunque finalizzate al raggiungimento degli obiettivi istituzionali.

Art. 20 Esercizio finanziario

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

2. Al termine di ogni esercizio finanziario, il Consiglio Direttivo redige il bilancio consuntivo e l'eventuale preventivo che avrà cura di depositare presso la sede sociale, a disposizione degli associati, cinque giorni prima della data stabilita per l'Assemblea ordinaria annuale, unitamente alla relazione dei Revisori, qualora nominati.

3. Dal bilancio devono risultare i beni, i contributi ed i lasciti ricevuti. Gli eventuali utili o avanzi di gestione, così come le componenti patrimoniali con essi conseguiti, non potranno essere distribuiti

neppure in modo indiretto, ma dovranno essere devolute in attività, impianti ed incrementi patrimoniali finalizzati al raggiungimento degli scopi dell'Associazione.

TITOLO VI

Art. 21 Scioglimento

- 1.** Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea dei soci a maggioranza qualificata ai sensi dell'art. 21 del codice civile.
- 2.** L'Assemblea dovrà provvedere, se del caso, alla nomina di uno o più liquidatori, scegliendoli preferibilmente tra gli associati.
- 3.** In caso di scioglimento dell'Associazione, tutte le risorse economiche che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione non potranno essere divise tra gli associati, ma saranno devolute ad altra organizzazione non lucrativa di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di all'art. 3 comma 190 della legge 23 dicembre 1996 n.662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge vigente al momento dello scioglimento.

TITOLO VII

Art. 22 Disposizioni generali

Per quanto non previsto dal presente Statuto si fa riferimento alle norme del Codice Civile e delle leggi in materia.