

# ALESSANDRA PROIETTI Onlus

## Lo Statuto

### TITOLO I

#### DISPOSIZIONI GENERALI

#### ARTICOLO 1. Costituzione

È costituita un'Associazione, avente le caratteristiche di organizzazione non lucrativa di utilità sociale "Onlus" ai sensi e per gli effetti del D.Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460, denominata:

"ALESSANDRA PROIETTI – ONLUS “.

Essa ha l'obbligo di fare uso nella denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico della locuzione "organizzazione non lucrativa di utilità sociale" o dell'acronimo "onlus". L'Associazione è apolitica, apartitica, senza scopo di lucro ed intende operare nel pieno rispetto dei principi di uguaglianza, sussidiarietà e pari opportunità tra uomini e donne. L'Associazione fissa la propria sede in ROMA – Via Gaspare Balbi 19 – 00122. L'Associazione ha durata illimitata; è disciplinata dal presente Statuto e agisce ai sensi e per gli effetti degli articoli 36 e seguenti del codice civile, della disciplina specialistica di settore e dei principi generali dell'ordinamento giuridico.

#### ARTICOLO 2. Oggetto e scopo

L'associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di far conoscere le patologie muscolari degenerative, tra le quali nello specifico le laminopatie.

L'associazione si prefigge questi obiettivi:

1. sostenere le ricerche che permettono la comprensione delle malattie muscolari soprattutto per quanto riguarda la loro origine genetica (le laminopatie);
2. prestare attenzione alle nuove modalità terapeutiche, promuovendone la diffusione e conoscenza attraverso i mass media e network;
3. sostenere i soggetti con gravi difficoltà motorie ( disabilità motorie gravi), al fine di raggiungere la piena autonomia con iniziative tese a favorire l'abbattimento delle barriere architettoniche sia nei luoghi pubblici che privati;
4. sensibilizzare l'opinione pubblica, i poteri pubblici e le istituzioni, sul piano nazionale che internazionale, sulle problematiche culturali, psicologiche e fisiche legate a queste forme di patologie muscolari;
5. creare una rete con le altre associazioni e istituzioni che si occupano delle malattie muscolari, in particolare delle laminopatie;
6. creare un centro d'ascolto che dia informazioni circa i servizi presenti sul territorio comunale e nazionale per favorire il miglioramento di vita dei malati e dei loro parenti;
7. favorire lo studio e l'applicazione di determinati protocolli di cura in qualsivoglia struttura sanitaria, più assimilabili al singolo paziente, garantendo la possibilità di cura, in Italia o in qualunque altro centro estero;
8. garantire la possibilità di cura del paziente in Italia o in un altro centro estero, tramite i fondi economico-sanitari, ottimizzando le risorse economiche disponibili ed eliminando gli sprechi;
9. sensibilizzare i medici, sia di base che specialisti, per renderli più consapevoli di queste patologie e dei problemi da esse derivati nel momento in cui entrano in relazione con il paziente, tenendo conto della loro maggiore sensibilità e del danno psicologico che si potrebbe causare;

Le azioni dell'Associazione si concretizzano nello specifico attraverso:

- convegni, incontri e seminari sia a Roma che nel territorio nazionale ed internazionale , grazie al sostegno e alla consulenza di professionisti associati e non, di volontari nei campi: medico-sanitario, giuridico ed economico;
- ricerche ed attività di studio, anche collaborando con Enti pubblici ed università;
- organizzazione di eventi, manifestazioni culturali e sociali, dibattiti, tavole rotonde;
- promulgazione della suddetta associazione attraverso siti Internet, network, articoli di giornale e vari tipi di mass media;
- attività di raccolta fondi: riceve e raccoglie donazioni, eredità, contributi e/o sovvenzioni da enti pubblici e privati territoriali, dall'unione europea e organismi internazionali;
- entrate derivanti da iniziative promozionali: con manifestazioni e spettacoli di beneficenza;

L'associazione può svolgere qualsiasi attività ritenga opportuna per il raggiungimento dei propri scopi. L'associazione può emettere titoli di solidarietà. L'Associazione non può svolgere attività diverse da quelle sopra indicate a eccezione di quelle a loro strettamente connesse o di quelle accessorie a quelle statutarie, poiché integrative delle stesse, nei limiti consentiti dal D.Lgs. n. 460/97 e successive modificazioni e integrazioni.

## TITOLO II

### ADERENTI

#### ARTICOLO 3. Ammissione

Sono ammesse a far parte dell'associazione persone fisiche o giuridiche che siano intenzionate a dare il proprio contributo sia personale che finanziario al perseguimento delle finalità dell'associazione. Chiunque voglia aderire all'associazione deve:

- presentare domanda scritta, sulla quale decide il consiglio direttivo a maggioranza entro il termine improrogabile di sessanta giorni, decorso il quale la domanda si intende senz'altro accolta;
- dichiarare di accettare le norme dello statuto;
- versare la quota di adesione che viene fissata dal consiglio direttivo.

#### ARTICOLO 4. Adesione

L'adesione all'Associazione è a tempo indeterminato e non può essere disposta per un periodo temporaneo, fatto salvo il diritto di recesso. L'adesione all'Associazione comporta per l'associato maggiore di età il diritto di voto nell'assemblea per la nomina degli organi direttivi, per l'approvazione dei bilanci, per l'approvazione e le modificazioni dello Statuto e dei regolamenti. Tra i soci vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative intese ad assicurare la tutela dei diritti inviolabili della persona. È, perciò, espressamente esclusa ogni limitazione della partecipazione alla vita associativa; tutti i soci godono del diritto di elettorato attivo e passivo. I soci prestano volontariamente e gratuitamente il proprio sostegno allo svolgimento delle attività sociali, ed esercitano la propria attività in cariche associative direttive in forma prevalentemente gratuita, salvo il solo rimborso delle spese sostenute per l'esclusivo espletamento delle funzioni istituzionali esercitate per conto dell'Associazione, come disciplinato da apposito Regolamento.

#### ARTICOLO 5. Perdita della qualità di socio

La qualità di socio si perde per decesso, recesso e per esclusione secondo le norme del presente Statuto. Chiunque aderisca all'Associazione può in qualsiasi momento comunicare al Consiglio Direttivo la propria volontà di recedere dal novero dei partecipanti. Il recesso non comporta alcun onere per il socio. Qualora il socio violi le norme statutarie, non ottemperi ai doveri che gli derivano dallo Statuto, dal Regolamento e dalle deliberazioni degli organi sociali, ovvero in presenza di altri gravi motivi può essere escluso con deliberazione del Consiglio Direttivo. L'esclusione ha effetto dal trentesimo giorno successivo alla comunicazione del provvedimento adeguatamente motivato. Nel caso l'escluso non condivida le ragioni dell'esclusione, egli può adire il Collegio Arbitrale di cui al presente Statuto; in tal caso l'efficacia della deliberazione d'esclusione è sospesa fino alla pronuncia del Collegio stesso.

## TITOLO III

### ORGANI

#### ARTICOLO 6. Organi dell'Associazione

Sono organi dell'Associazione:

- l'Assemblea degli aderenti;
- il Consiglio Direttivo;

## ARTICOLO 7. Composizione dell'Assemblea

L'Assemblea è composta da tutti gli aderenti all'Associazione ed è l'organo sovrano della stessa. È presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo o, in sua assenza, da un socio nominato dall'Assemblea.

## ARTICOLO 8. Convocazione

L'Assemblea si riunisce su convocazione del Presidente del Consiglio Direttivo almeno due volte all'anno: entro il mese di aprile per l'approvazione del bilancio consuntivo, ed entro il mese di dicembre per l'approvazione del bilancio preventivo dell'anno successivo. La convocazione dell'assemblea ordinaria o straordinaria, fatta anche fuori dalla sede sociale, purchè in Italia, avverrà mediante lettera raccomandata, fax o e-mail da spedirsi, o consegnarsi a mano, ai soci, almeno cinque giorni lavorativi prima di quello fissato per l'adunanza e dovrà contenere l'indicazione del luogo, giorno ed ora dell'assemblea e l'elenco degli argomenti dell'ordine del giorno. L'Assemblea deve pure essere convocata su domanda motivata e firmata da almeno un decimo dei soci.

## ARTICOLO 9. Oggetto delle delibere assembleari

L'Assemblea:

- l'eventuale Regolamento che disciplina lo svolgimento dell'attività dell'Associazione;
- provvede alla elezione dei membri del Consiglio Direttivo, nonché del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario del Consiglio stesso;
- provvede alla elezione del Collegio Sindacale;
- delinea gli indirizzi generali dell'attività dell'Associazione; delibera sulle modifiche al presente Statuto;
- approva il Regolamento che disciplina il funzionamento e l'organizzazione delle Sezioni;
- delibera sull'eventuale destinazione di utili di gestione comunque denominati, nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione stessa, stante il divieto di redistribuzione ai soci, qualora ciò sia consentito dalla legge e dal presente Statuto;
- delibera lo scioglimento e la liquidazione dell'Associazione e la devoluzione del suo patrimonio.

## ARTICOLO 10. Validità dell'Assemblea

L'Assemblea è regolarmente costituita in prima convocazione con la presenza di almeno la metà degli aderenti. In seconda convocazione l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero degli aderenti presenti.

## ARTICOLO 11. Votazioni

L'Assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti. Hanno diritto di intervenire all'Assemblea e di votare tutti i soci regolarmente iscritti e in regola con il pagamento della quota associativa. Ogni socio ha diritto ad un voto. E' escluso il voto per delega. Non è ammesso il voto per corrispondenza. L'Assemblea, costituita in prima convocazione con la presenza dei tre quarti degli associati e in seconda convocazione con la presenza di almeno la metà degli associati, approva le modifiche statutarie a maggioranza dei voti dei componenti presenti. Delle riunioni dell'Assemblea sarà redatto, su apposito libro, il relativo verbale debitamente sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

## ARTICOLO 12. Il Consiglio Direttivo

L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo composto da tre a sette membri eletti dall'Assemblea, tra i soci medesimi, per la durata di cinque anni. I membri del Consiglio Direttivo sono rieleggibili. Il Consiglio elegge nel proprio seno un Presidente, un Vicepresidente e un Segretario, ove a tali nomine non abbia provveduto l'Assemblea dei soci. Le cariche sociali sono gratuite. Il Consiglio si riunisce dietro convocazione del Presidente e quando ne sia fatta richiesta da almeno la metà dei suoi membri e comunque almeno due volte all'anno per deliberare in ordine al compimento degli atti fondamentali della vita associativa. Per la validità delle deliberazioni occorre la presenza effettiva della maggioranza dei membri del Consiglio ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti; in caso di parità prevale il voto di chi presiede. Il Consiglio è presieduto dal Presidente, in sua assenza dal Vicepresidente, in assenza di entrambi dal più anziano di età dei presenti. Delle riunioni del Consiglio è sempre redatto, su apposito libro, il relativo verbale che sarà sottoscritto dal Presidente e dal

Segretario. Il Consiglio Direttivo, con maggioranza dei 2/3 (due terzi) dei suoi membri, può, per gravi motivi, revocare il consigliere che si sia reso responsabile di atti lesivi dell'immagine dell'Associazione. In tal caso, la delibera del Consiglio Direttivo di revoca deve essere ratificata dall'Assemblea degli associati entro sessanta giorni dalla sua pronuncia. La revoca produce i suoi effetti dalla data della ratifica da parte dell'Assemblea. Qualora il consigliere non condivida le ragioni che hanno determinato il provvedimento di revoca, egli può adire il Collegio Arbitrale entro trenta giorni dalla ratifica dell'Assemblea; in tal caso l'efficacia della revoca è sospesa fino alla pronuncia del Collegio stesso. In caso di recesso, decesso o revoca di un consigliere, il Consiglio provvede alla sua sostituzione alla prima riunione, chiedendone la convalida alla prima Assemblea annuale. Il Consiglio è investito dei più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, senza limitazioni. Esso procede pure alla compilazione dei bilanci ed alla loro presentazione all'Assemblea; compila eventuali Regolamenti per il funzionamento organizzativo dell'Associazione, la cui osservanza è obbligatoria per tutti gli associati dopo l'approvazione dell'Assemblea. Il Consiglio Direttivo può istituire con propria delibera altri Comitati per l'approfondimento di determinate tematiche o a scopo consultivo, il cui funzionamento ed organizzazione sono disciplinati da apposito Regolamento approvato dal Consiglio Direttivo medesimo.

## ARTICOLO 13. Il Presidente del Consiglio Direttivo

Il Presidente dura in carica cinque anni ed è rieleggibile. Il Presidente del Consiglio Direttivo rappresenta legalmente l'Associazione nei confronti di terzi ed in giudizio; cura l'esecuzione dei deliberati dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo. Al Presidente compete l'espletamento degli atti di ordinaria amministrazione; in casi eccezionali di necessità ed urgenza egli può compiere atti di straordinaria amministrazione, che dovranno essere ratificati dal Consiglio Direttivo appena possibile. Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea ed il Consiglio Direttivo, sorveglia il buon andamento amministrativo dell'Associazione e verifica l'osservanza dello Statuto e del Regolamento. Il Presidente sottoscrive il verbale dell'Assemblea e garantisce l'idonea pubblicità degli atti, dei registri e dei libri associativi per tutti i soci. Il Presidente può delegare il compimento di singoli atti o funzioni del proprio ufficio ad altri consiglieri, previa delibera del Consiglio Direttivo. Il Presidente cura la predisposizione dei bilanci preventivo e consuntivo, corredandoli di idonee relazioni. L'Assemblea, con il voto favorevole dei 2/3 (due terzi) più uno degli aderenti, può revocare il Presidente.

## ARTICOLO 14. Il Vicepresidente del Consiglio Direttivo

Il Vicepresidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione qualora questi sia impedito all'esercizio delle proprie funzioni. Il solo intervento del Vicepresidente costituisce prova dell'impedimento del Presidente.

## ARTICOLO 15. Il Segretario del Consiglio Direttivo

Il Segretario svolge la funzione di verbalizzazione delle adunanze dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo, sottoscrive i verbali e cura la custodia dei Libri sociali presso i locali dell'Associazione. Egli coadiuva il Presidente e il Consiglio Direttivo nell'esplicazione delle attività esecutive che si rendano necessarie od opportune per il funzionamento dell'amministrazione dell'Associazione.

## ARTICOLO 16. Il Collegio Sindacale

Il Collegio Sindacale, presente nei casi obbligatoriamente previsti per legge, è eletto dall'Assemblea dei soci e si compone di tre membri effettivi. Il Collegio Sindacale alla prima seduta utile elegge il suo Presidente; i Sindaci durano in carica cinque anni e sono rieleggibili. Il Collegio Sindacale controlla l'amministrazione dell'Associazione, accerta la regolare tenuta della contabilità e la corrispondenza del rendiconto economico-finanziario alle risultanze dei libri e delle scritture contabili. Ogni membro può provvedere, anche individualmente, ad effettuare ispezioni e controlli, e comunque il Collegio potrà verificare almeno una volta all'anno la consistenza della cassa e della tesoreria, e redigere la relazione annuale di accompagnamento del consuntivo.

# TITOLO IV

## PATRIMONIO E BILANCIO

### ARTICOLO 17. Patrimonio

Il patrimonio è costituito:

- dai beni mobili ed immobili che diverranno di proprietà dell'Associazione;
- da eventuali fondi di riserva costituiti con le eccedenze di bilancio;
- da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti.

Le entrate sono costituite:

- dalle quote associative;
- dal ricavato dall'organizzazione di manifestazioni o partecipazioni ad esse;
- da ogni altra entrata che concorra ad incrementare l'attivo sociale quali ad esempio: fondi pervenuti a seguito di raccolte pubbliche occasionali anche mediante offerte di beni di modico valore; contributi corrisposti da amministrazioni pubbliche per lo svolgimento di attività aventi finalità sociali.

Tutti i beni appartenenti all'Associazione sono elencati in apposito inventario, tenuto dal Segretario, depositato presso la sede dell'Associazione stessa e consultabile, su richiesta, dagli aderenti.

## ARTICOLO 18. Contributi

I contributi degli aderenti sono costituiti dalla quota di iscrizione annuale, qualora prevista, e dalla quota associativa il cui importo è stabilito annualmente dall'Assemblea. Il contributo associativo è intrasmissibile, ad eccezione dei trasferimenti a causa di morte, e non è rivalutabile.

## ARTICOLO 19. Bilancio

Gli esercizi dell'Associazione chiudono il 31 (trentuno) dicembre di ogni anno. Per ogni esercizio è predisposto un bilancio preventivo e un bilancio consuntivo. Entro i primi tre mesi di ciascun anno il Consiglio Direttivo è convocato per la predisposizione del bilancio consuntivo dell'esercizio precedente da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea. Durante gli ultimi tre mesi di ciascun anno, il Consiglio Direttivo, è convocato per la predisposizione del bilancio preventivo dell'esercizio successivo, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea. I bilanci debbono restare depositati presso la sede dell'Associazione nei quindici giorni che precedono l'Assemblea convocata per la loro approvazione, a disposizione di tutti coloro che abbiano motivato interesse alla loro lettura. La richiesta di copie è soddisfatta dall'Associazione a spese del richiedente.

## ARTICOLO 20. Avanzi di gestione

All'Associazione è vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione comunque denominati, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione stessa, salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (ONLUS) che per legge, statuto o regolamento facciano parte della medesima e unitaria struttura. L'Associazione ha l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

# TITOLO V

## DISPOSIZIONI FINALI

## ARTICOLO 21. Scioglimento

In caso di scioglimento, per qualunque causa, l'Associazione ha l'obbligo di devolvere il suo patrimonio ad altra Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale operante in identico o analogo settore o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, della Legge 23 dicembre 1996 n.662, nel rispetto delle vigenti norme di legge, salvo diversa destinazione imposta dalla legge vigente al momento dello scioglimento. Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato a maggioranza dei tre quarti degli aderenti all'Associazione sia in prima sia in seconda convocazione.

## ARTICOLO 22 – Clausola compromissoria

Ogni controversia, suscettibile di clausola compromissoria, che dovesse insorgere tra i soci o tra alcuni di essi e l'Associazione, circa l'interpretazione o l'esecuzione del contratto di Associazione e del presente Statuto, sarà rimessa al giudizio di un Collegio Arbitrale composto di tre arbitri, amichevoli compositori, due dei quali da nominarsi da ciascuna delle parti contendenti e il terzo dai due arbitri così eletti o, in caso di disaccordo, dal Presidente del Tribunale di Brescia. Gli arbitri giudicheranno ex bono et aequo, senza formalità di procedura e con giudizio inappellabile, entro novanta giorni.

## ARTICOLO 23. Legge applicabile

Per quanto non previsto dal presente Statuto, si rinvia alla disciplina, in materia di Enti, contenuta nel Libro I del Codice Civile e, in subordine, alla normativa specialistica di settore.

In Roma, Via Gaspare Balbi, n. 19 cap 00122.