

Statuto



STATUTO dell'A.I.L.U.

Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare

Legge Regionale n. 73 del 2 dicembre 1983 (e successivo D.P.R. 10 febbraio 2000, n. 361) – Riconoscimento personalità giuridica di diritto privato all'Associazione Italiana Leucodistrofie Unite di Formia (LT)

Dal sito istituzionale della Regione Lazio:

Scheda 1

<https://www.regione.lazio.it/autonomie-locali/persone-giuridiche/enti-iscritti/620>

Scheda 2

<https://www.regione.lazio.it/autonomie-locali/persone-giuridiche/enti-iscritti/792>

Nell'Assemblea Straordinaria del 21 Maggio 2014 è stato

approvato il nuovo Statuto, di seguito riportato.

Con determinazione dirigenziale n. G13658 del 26.09.2014, il nuovo Statuto è stato approvato dalla Regione Lazio, confermando l'iscrizione al registro regionale delle persone giuridiche.

Art. 1 – Denominazione

Si costituisce l'A.I.L.U. – Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e malattie rare.

L'Associazione, costituita il 26/07/1988, a seguito della Sentenza del Tribunale di Latina, su azione promossa dal Presidente di essa Associazione, Sig. Salvatore Di Nucci, è persona giuridica privata – Ente Morale della Regione Lazio (D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993 e successivi).

Oltre alle disposizioni del Codice Civile e del presente Statuto, l'associazione è soggetta alla legislazione Regionale sulle persone giuridiche private ed al Decreto del Presidente della Repubblica 10 febbraio 2000 n. 361

Art. 2 – Sede e durata

L'Associazione ha sede in Formia (LT), Via San Pietro n. 4

Essa potrà istituire sezioni distaccate e sedi secondarie, previa apposita delibera del Consiglio di Amministrazione, che nomina il referente responsabile e ne determina i compiti e le responsabilità.

Si intende come sezione distaccata una parte totalmente integrante e dipendente dell'associazione, cioè senza autonomia giuridica e amministrativa.

La sede secondaria sarà invece una struttura dotata di autonomia organizzativa e patrimoniale, in grado di dotarsi di un'assemblea e di eleggere autonomamente i propri organi esecutivi, con la conseguente responsabilità del proprio rappresentante designato.

In particolare, il regolamento interno dovrà stabilire l'attività dei Referenti responsabili e deve contenere i limiti della delega concessa.

La variazione della sede nell'ambito del Comune di Formia non dovrà intendersi quale modifica del presente Statuto e può aver luogo su deliberazione del Consiglio di Amministrazione dell'Associazione da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea.

La durata dell'Associazione è fissata a tempo indeterminato.

Art. 3 – Presidi

L'Associazione si avvarrà in sede locale particolarmente dell'appoggio medico-sanitario della A.S.L. Distretto Formia-Gaeta, ossia ASL LT/5 (ex USL LT6), della ricerca medico-sanitaria dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma e all'occorrenza degli Enti che l'A.I.L.U. ritiene necessari.

Il Consiglio di Amministrazione potrà costituire presidi temporanei e/o permanenti presso le Autorità Sanitarie Nazionali, Regionali e Locali, le Università, i Centri Ospedalieri e, comunque, presso tutti quegli Enti e/o quelle Istituzioni Pubbliche e Private, il cui contatto favorisca il perseguimento degli scopi dell'Associazione.

Art. 4 – Scopi

L'Associazione è apartitica, aconfessionale, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di assistenza sociale e socio sanitaria, ricerca e promozione scientifica, svolgendo attività di utilità sociale per le persone affette da malattie rare e patologie croniche-invalidanti, in particolare dalle leucodistrofie, a favore degli associati e/o di terzi e nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati.

In particolare, opera in attività di volontariato e si prefigge lo scopo di aiutare coloro i quali sono affetti dalle

leucodistrofie ed altre malattie rare, altresì per prevenire o eliminare i problemi di carattere sanitario, sociale e, più in generale, di disagio che tali patologie comportano, sensibilizzando l'opinione pubblica e contribuendo alla ricerca anche attraverso la raccolta di fondi.

I contenuti e la struttura dell'A.I.L.U. sono ispirati a principi di solidarietà, trasparenza e democrazia che consentono l'effettiva partecipazione degli associati alla vita dell'Associazione stessa.

Sulla base delle proprie disponibilità, l'associazione persegue i seguenti scopi istituzionali:

- Riunire le persone affette di ALD (Adrenoleucodistrofia), AMN (Adrenomieloneuropatia) e tutte le altre leucodistrofie, i loro parenti, genitori, coniugi e coloro che si occupano dei loro problemi al fine di fornire ai malati di Leucodistrofie e forme patologiche similari e alle loro famiglie informazioni sulla malattia ed assisterli. Altresì, attuare momenti di incontro per condividere le esperienze e le informazioni relative alle patologie rare.
- Stabilire una rete di comunicazione tra le famiglie e coordinarle anche per stabilire una statistica e frequenza delle malattie leucodistrofiche. Inoltre, facilitare la comunicazione e lo scambio di informazioni scientifiche, facendo interagire gli operatori del settore, i pazienti di malattie rare, di patologie croniche e invalidanti, e le loro famiglie.
- Favorire il progresso nella conoscenza delle malattie leucodistrofiche e nell'impiego di mezzi atti a lenire gli effetti individuali, sociali, psicologici sia degli ammalati che delle famiglie, che si fanno carico della sofferenza dei loro congiunti. Più in generale, sensibilizzare la ricerca medico-scientifica sulle malattie rare, oltre che delle patologie croniche e invalidanti.

- Aumentare la sensibilità pubblica sulle Leucodistrofie, le malattie rare e le malattie genetiche: in particolare, la diffusione della conoscenza di queste patologie, attraverso l'organizzazione di conferenze, convegni, dibattiti pubblici, eventi in genere, ivi compresi anche eventi culturali e/o conviviali e pubblicazioni. Sensibilizzare anche la stampa e le istituzioni affinché emergano le problematiche e le esigenze comuni delle persone che sono affette dalle patologie rare in genere.
- Agire come fonte d'informazione per il personale specializzato nella cura delle Leucodistrofie e sostenere il volontariato. Favorire, altresì, lo scambio ed il confronto fra medici e/o centri specializzati che si occupano delle malattie rare per una maggior diffusione delle conoscenze mediche.
- Promuovere e sostenere le ricerche sulle cause, le cure, e la prevenzione delle Leucodistrofie e, più in generale, delle malattie genetiche-rare.
- Attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla ricerca medica o alla creazione di borse di studio per le indagini diagnostiche e/o terapie farmacologiche, anche destinando i fondi raccolti a specifiche organizzazioni che finanziano progetti di ricerca biomedica per le malattie genetiche.
- Rappresentare presso le istituzioni sanitarie e gli enti pubblici, le esigenze comuni ed i bisogni delle persone affette da patologie rare, particolarmente colpite dalle leucodistrofie.
- Si impegna, altresì, direttamente e/o indirettamente, nella tutela dei diritti delle persone affette da malattie rare e patologie croniche-invalidanti.

Art. 5 – Attività

L'associazione svolgerà azioni di stimolo per l'istituzione di centri di assistenza sanitaria, psicologica, sociale, formata

da medici, operatori sanitari, sociali e volontari come atto per conseguire una migliore assistenza medica generale e favorire con ogni mezzo la formazione e l'aggiornamento di operatori sanitari, medici e sociali, anche nell'ambito di attività assistenziali già organizzate, e in genere, per ogni iniziativa atta a favorire il benessere fisico e morale degli ammalati e loro famiglie, il recupero degli ammalati stessi e reinserimento nella vita sociale.

Cura i contatti con le Amministrazioni Pubbliche, le Autorità Sanitarie Nazionali e locali, le Università, i Centri Ospedalieri, gli Enti e le Istituzioni Pubbliche e private che perseguono fini di interessi per le attività dell'Associazione.

Cura il collegamento con le Associazioni Straniere ed Internazionali che hanno le stesse finalità.

Cura i contatti con tutte le Associazioni che si occupano degli handicappati, dei disabili, i diversamente abili o altre malattie che hanno sintomi o danni similari per scambiare con esse informazioni utili relative alle attività svolte sia mediche che sociali, ed adoperarsi per l'applicazione delle leggi esistenti e per crearne di nuove più rispondenti alle Leucodistrofie e, più in generale, alle malattie rare e patologie croniche-invalidanti.

Attua, anche collaborando con altre organizzazioni, un servizio informativo al fine di indirizzare i malati e le loro famiglie sui centri di riferimento ed aiuta gli ammalati ad ottenere i servizi sociali di previdenza e di assistenza cui hanno diritto per legge, su richiesta personale o dei congiunti.

Gestisce un sito internet che rappresenti l'associazione ed attraverso il quale promuove le proprie iniziative ed eventualmente le associazioni che si occupano di diverse patologie (soprattutto rare), anche tramite inserimento di

collegamenti.

Collabora e aderisce ad altre istituzioni, enti od organizzazioni internazionali, europee o nazionali, coerenti col perseguimento degli scopi statutari, degli interessi delle persone affette da leucodistrofie e malattie rare, e compatibili col presente Statuto.

Per il perseguimento dei propri scopi l'Associazione potrà inoltre promuovere iniziative per raccolte occasionali di fondi al fine di reperire risorse finanziarie finalizzate solo ed esclusivamente al raggiungimento dell'oggetto sociale, ed effettuare attività commerciali e produttive, accessorie e strumentali ai fini istituzionali.

Ha infine il divieto di svolgere attività diverse da quelle su menzionate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse o di quelle accessorie per natura o statutarie, in quanto integrative ad esse, nei limiti della legislazione vigente.

Per lo svolgimento delle suddette attività l'Associazione si avvale prevalentemente delle attività prestate in forma volontaria, libera e gratuita dai propri associati. Per particolari manifestazioni afferenti gli scopi istituzionali dell'Associazione, la stessa potrà avvalersi di attività prestata in forma volontaria, libera e gratuita da persone non associate.

Inoltre, in casi di particolare necessità, l'Associazione potrà assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo, eccezionalmente anche ricorrendo ai propri soci.

Art. 6 – Soci: iscrizione

L'Associazione è costituita dai soci, che si distinguono in persone fisiche e soci collettivi.

I soci persone fisiche sono coloro che si associano direttamente, mentre sono soci collettivi, a mero titolo esemplificativo, le associazioni, i comitati, le onlus, le associazioni di promozione sociali, gli enti e ogni altro tipo di organizzazione che non abbiano finalità contrastanti con il presente Statuto. I soci collettivi conservano piena autonomia statutaria, giuridica, amministrativa e patrimoniale.

Le categorie di soci sono:

Fondatori: coloro che sono intervenuti all'atto di costituzione della Associazione o che per particolari meriti o ragioni eccezionali si intenda qualificare tali. Questi ultimi verranno nominati tali mediante votazione a maggioranza di voti dei soci fondatori.

Ordinari: coloro che sono affetti da malattie leucodistrofiche o da malattie rare o da forme patologiche similari, i coniugi, i parenti entro il quarto grado.

Benemeriti: le persone fisiche e giuridiche che abbiano contribuito al progresso dell'Associazione e dell'assistenza degli ammalati o reso particolari servizi alla vita dell'associazione.

Sostenitori: le persone fisiche e i soci collettivi che ne fanno richiesta e che si interessano alla vita e all'attività dell'Associazione, pur non rientrando nelle categorie precedenti.

I soci Ordinari e Sostenitori sono ammessi a domanda degli interessati da inoltrare all'Associazione. L'ammissione o la non ammissione verranno decise dal Consiglio di Amministrazione.

I soci Benemeriti sono nominati dall'Associazione anche se sono già soci Sostenitori.

Per i collettivi (persone giuridiche, enti e associazioni), la domanda di ammissione deve essere sottoscritta dal rappresentante legale e deve contenere la dichiarazione esplicita di accettare tutte le norme del presente Statuto; altresì, devono nominare all'atto dell'iscrizione un rappresentante (legale rappresentante o un delegato che non risulti socio dell'associazione a titolo individuale), il quale eserciterà nell'Associazione i diritti attribuiti al socio.

Non è ammessa la categoria dei soci temporanei.

I soci non assumono alcuna responsabilità oltre l'importo della quota associativa.

E' escluso qualsiasi rimborso ai soci in caso di recesso.

Il Consiglio di Amministrazione ha facoltà di attribuire la qualifica di simpatizzante alle persone che non vogliono essere iscritti come soci, ma versino un contributo in denaro volontario e soprattutto intendono partecipare al raggiungimento degli scopi dell'A.I.L.U. Questi non hanno diritto al voto.

Art. 7 – Soci: diritti e doveri

I soci devono risultare in possesso dei seguenti requisiti:

- versare la quota sociale per l'Esercizio Finanziario in corso (1 Gennaio – 31 Dicembre);
- condividere gli scopi e le finalità dell'Associazione;
- accettare e rispettare il presente Statuto e l'eventuale Regolamento Interno, nonché sono tenuti all'osservanza delle delibere assembleari e del Consiglio di Amministrazione;
- prestare la propria opera per sostenere l'attività.

I soci hanno diritto di eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi. Altresì, hanno diritto di essere

informati sulle attività dell'associazione prestate.

I soci svolgeranno la propria attività nell'associazione in modo personale e volontario e le prestazioni sono prevalentemente svolte in modo gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto, in ragione delle disponibilità personali, salvo eventuali rimborsi delle spese effettivamente sostenute e autorizzate preventivamente dal Consiglio di Amministrazione. In caso di particolare necessità, l'Associazione può intrattenere rapporti di lavoro retribuiti, anche ricorrendo ai propri soci.

Perdono la qualità di soci: chi recede dall'associazione, i dimissionari, coloro che sono in mora nei confronti dell'associazione, ossia che non versano la quota associativa minima entro la fine di Maggio di ciascun anno e, comunque, prima dello svolgimento dell'assemblea annuale ordinaria dei soci (se già soci), quelli che vengono espulsi per indegnità o chi contravviene ai doveri stabiliti dallo Statuto.

L'esclusione viene decretata dal Consiglio di Amministrazione, nel caso in cui il socio perda i requisiti di ammissione ovvero assuma comportamenti o iniziative in contrasto con le finalità dell'Associazione o tali da lederne l'onorabilità, il decoro ed il buon nome ovvero in caso di ripetute violazioni delle norme dello Statuto nonché di quanto disposto dal Consiglio di Amministrazione, per il corretto raggiungimento dei fini sociali.

La morosità verrà stabilita dal Consiglio, nei confronti di quei Soci che risultino inadempienti, anche dopo un richiamo, al versamento della quota associativa o di ingresso oppure che omettano il versamento della quota associativa per almeno cinque anni.

I soci potranno recedere dall'Associazione in ogni momento, presentando lettera di recesso al Presidente, che ne darà comunicazione al Consiglio di Amministrazione.

Il socio che cessa di appartenere all'Associazione non può rivendicare alcun diritto sul patrimonio e sulle quote già pagate.

La qualità di socio non è trasmissibile.

I soci che ricoprono cariche nell'Associazione non sono retribuiti. Non possono ricoprire cariche i soci che abbiano un rapporto d'impiego con l'Associazione.

Art. 8 – Soci: quota associativa

L'organo competente a deliberare sulle domande di ammissione è il Consiglio di Amministrazione. Il diniego va motivato. Il richiedente, nella domanda di ammissione dovrà specificare le proprie complete generalità. All'atto dell'ammissione il socio si impegna al versamento della quota associativa e di ammissione, nella misura fissata annualmente dal Consiglio di Amministrazione.

Attualmente la quota minima di iscrizione è di ~~lire quindicimila (15.000 lire)~~ euro undici (11 euro). Per i soci collettivi, il Consiglio di Amministrazione può stabilire una quota maggiore.

Il Consiglio ha facoltà di disporre per eventuali esenzioni, in particolare per i soci Ordinari, cioè coloro (o loro familiari) che sono affetti da malattie leucodistrofiche e/o da forme patologiche similari e/o da malattie rare. In questi casi, il socio ha comunque il diritto di voto.

Ognuno è libero di versare quote maggiori senza acquisire particolari diritti.

Art. 9 – Patrimonio

Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

dalle quote e contributi dei soci;

da donazioni, eredità e lasciti disposti in suo favore;

da contributi, rette, borse di studio, rimborsi e concorsi spese, assegni, premi, sussidi, contributi statali, regionali, provinciali, comunali, di altri Enti sia Pubblici che privati, italiani ed esteri.

proventi di sottoscrizioni, manifestazioni ed altre iniziative ed attività patrocinate, promosse e curate dall'Associazione e da altri in suo favore; ed entrate derivanti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione, anche mediante offerte di beni di modico valore.

liberalità di aziende e persone fisiche;

contributi dello Stato ed altre amministrazioni pubbliche, anche per lo svolgimento convenzionato o in regime di accreditamento di attività aventi finalità sociali esercitate in conformità ai fini istituzionali;

contributi derivanti dal finanziamento di progetti realizzati in conformità alle proprie finalità istituzionali;

da ogni altra entrata destinata all'Associazione;

dal complesso dei suoi beni mobili ed immobili di cui acquisti la proprietà;

rendite di beni mobili e immobili pervenuti all'associazione a qualunque titolo;

eventuali fondi di riserva costituiti con l'eccedenza di bilancio.

Tutto il patrimonio si considera disponibile per le spese di funzionamento e mantenimento e di investimento per raggiungere gli scopi prefissati ad eccezione di quei beni immobili che per volontà espressa del donatore non debbono essere alienati.

In nessun caso i proventi derivanti dallo svolgimento delle finalità statutarie, possono essere divisi, neanche in forme indirette, fra i soci dell'associazione. Durante la vita dell'Associazione non potranno essere distribuiti, anche in modo indiretto, utili, avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale. Un eventuale avanzo di gestione dovrà essere reinvestito a favore delle attività istituzionali statutariamente previste.

Art. 10 – Esercizio Finanziario

L'esercizio finanziario dell'Associazione è annuale e decorre dal 1° gennaio al 31 dicembre.

Allo scopo della verifica dell'idoneità patrimoniale delle persone giuridiche, copia del Bilancio di esercizio unitamente al Verbale di Assemblea di approvazione dovrà essere rimessa al Settore di competenza del registro regionale delle persone giuridiche della Regione Lazio. Inoltre, qualora nella vita istituzionale dell'Associazione intervengono le fattispecie previste nell'art. 4, comma 2 del D.P.R. n. 361/2000, l'associazione ne richiederà l'iscrizione nelle forme previste dal comma 7, art. 3 dello stesso Decreto.

Art. 11 – Patrimonio iniziale

Il patrimonio dell'Associazione è costituito inizialmente dalle quote della sottoscrizione costitutiva e dalle altre disponibilità attive in valuta, in beni mobili ed immobili che perverranno all'Associazione stessa in attuazione dell'oggetto e dello scopo societario prefissato.

Art. 12 – Assemblea: composizione, competenza, convocazione, costituzione e deliberazioni, svolgimento e verbalizzazione

L'assemblea è costituita da tutti i soci iscritti all'Associazione siano essi: Fondatori, Ordinari, Benemeriti, Sostenitori ecc.

Spetta ad ogni associato un voto paritario, purché sia scritto nel libro soci da almeno ~~due~~ un mese mese dopo l'approvazione del Consiglio e purché sia in regola con il contributo sociale minimo ad eccezione dei soci Benemeriti ai quali, appena nominati, spetta il diritto di voto.

L'Assemblea generale dei soci è convocata almeno una volta l'anno entro il 31 maggio per l'approvazione del bilancio oppure ogni qualvolta il presidente lo ritenga opportuno o necessario.

Nomina i membri del Consiglio d'Amministrazione ed eventualmente dei membri del Collegio dei Revisori dei Conti e di quelli del Collegio dei Probiviri.

Delibera sugli indirizzi e direttive generali dell'attività dell'Associazione e su quanto altro demandato per legge o per Statuto nonché sottoposto dal Consiglio di Amministrazione.

Delibera: i regolamenti e le loro modifiche; su tutte le questioni attinenti la gestione dell'Associazione che il Consiglio di Amministrazione riterrà di sottoporle; in ordine all'esclusione dei soci; la partecipazione ad Enti e organizzazioni con finalità statutarie analoghe o strumentali per il raggiungimento degli scopi sociali; su ogni altra questione ad essa riservata dalla legge o dallo Statuto.

Delibera sulla revoca dei Consiglieri, nonché sulle proposte di espulsione dei soci presentate dal Consiglio di Amministrazione: in presenza di gravi motivi e/o giusta causa, chiunque partecipi all'Associazione può esserne escluso, su proposta del Consiglio, con deliberazione dell'Assemblea Ordinaria.

E' ammesso l'intervento per delega da conferirsi per iscritto esclusivamente ad altro socio qualunque sia la sua carica di socio, con l'esclusione dei soci amministratori. I soci collettivi partecipano all'Associazione tramite il loro rappresentante nominato o un delegato che non risulti socio

dell'associazione a titolo individuale.

E' vietato il cumulo delle deleghe (per i soci persone fisiche) in numero superiore a dieci.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione, in sua assenza dal Vice-Presidente, ed in mancanza di entrambi dal cassiere o dal Segretario. Il Presidente è assistito dal Segretario, o in sua assenza, da un segretario nominato dall'Assemblea; al presidente dell'assemblea spetta la verifica per l'ammissione al voto degli associati e il computo delle deleghe, la verifica della regolarità della costituzione delle adunanze e la direzione dei lavori. I verbali delle riunioni sono redatti dal segretario.

Vota normalmente per alzata di mano. Per decisioni del Presidente o per argomenti di particolare importanza la votazione può essere effettuata a scrutinio segreto (come per l'elezione delle cariche sociali). In caso di votazione a scrutinio segreto, il Presidente dell'Assemblea nomina tre associati, scelti tra quelli presenti, in funzione di scrutatori.

L'Assemblea è convocata dal Presidente o da persona dallo stesso a ciò delegata, mediante comunicazione raccomandata spedita agli associati almeno dieci giorni prima della convocazione o consegnata a mano tramite firma per ricevuta almeno otto giorni prima della data della riunione o mediante affissione dell'avviso di convocazione all'albo dell'associazione presso la sede almeno quindici giorni prima della data della riunione, o a mezzo fax e posta elettronica, ovvero con qualsiasi altro mezzo idoneo a fornire la prova dell'avvenuto ricevimento, o altro mezzo che il Consiglio di Amministrazione riterrà opportuno. Altresì, la convocazione potrà avvenire anche attraverso i siti web (social network) ed sms.

Nel caso di convocazione a mezzo fax, posta elettronica o

altri mezzi similari, l'avviso deve essere spedito al numero di fax, all'indirizzo di posta elettronica o allo specifico recapito che siano stati espressamente comunicati dal socio e che risultino nella domanda d'iscrizione.

Nella convocazione dovranno essere specificati l'ordine del giorno, la data, il luogo e l'ora dell'adunanza, sia di prima che di eventuale seconda convocazione.

Si tiene nel luogo di convocazione in cui devono trovarsi il Presidente ed il Segretario della seduta.

Per la modificazione del presente Statuto, lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del suo patrimonio, occorre lo svolgimento dell'Assemblea Straordinaria.

L'Assemblea ordinaria delibera in prima convocazione con il voto favorevole di tanti soci (comprese le deleghe) che rappresentano la maggioranza del quorum costitutivo (soci che rappresentano la metà dei voti esistenti) ed in seconda convocazione con il voto favorevole della metà più uno dei soci intervenuti in proprio o in delega, qualunque sia il numero dei soci.

Per le modifiche dell'atto costitutivo e dello statuto, l'Assemblea straordinaria delibera in prima convocazione con il voto favorevole, comprese le deleghe, di tanti soci che rappresentano i $\frac{3}{4}$ del quorum costitutivo (soci che rappresentano i $\frac{3}{4}$ dei voti esistenti), ed in seconda convocazione con il voto favorevole della metà più uno dei soci intervenuti in proprio o in delega, qualunque sia in numero dei soci.

Il Presidente ha facoltà di indire le Assemblee anche mediante referendum per corrispondenza. In questi casi le delibere si riterranno approvate quando c'è il consenso della maggioranza assoluta dei soci che abbiano risposto nel termine stabilito dall'invito (20 giorni dalla data d'invio del referendum da parte dell'Associazione), qualunque sia il numero dei soci che

abbiano risposto.

L'intervento in Assemblea può avvenire anche in teleconferenza e/o videoconferenza, salvo espressa diversa disposizione indicata nell'avviso di convocazione, nel rispetto delle seguenti condizioni:

- che sia consentito al Presidente dell'Assemblea di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti;
- 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.

Art. 13 – Consiglio di Amministrazione (o Consiglio Direttivo): nomina e composizione, competenze, convocazione e deliberazioni

L'Associazione è amministrata da un consiglio d'Amministrazione (detto anche Consiglio Direttivo), composto da un numero variabile di membri con un minimo di 3 ad un massimo di 7 membri associati incluso il Presidente dell'Associazione, in cui almeno un minimo di 3 membri, se possibile, siano scelti tra i soci fondatori o tra candidati da loro proposti.

I consiglieri sono eletti dall'Assemblea, che è libera di scegliere anche più di 3 fondatori.

Si esclude il primo triennio a partire dalla data di costituzione dell'Associazione.

I Consiglieri durano in carica 3 anni e sono rieleggibili.

Il Consiglio elegge il Presidente a maggioranza assoluta al quale spettano la firma sociale e la rappresentanza legale di fronte ai terzi ed in giudizio, ed il Vice-Presidente che fa le veci del Presidente in sua assenza: all'occorrenza, su deliberazione del Consiglio di Amministrazione, il Presidente

può attribuire la rappresentanza dell'Associazione anche ad un altro Consigliere.

Le riunioni del Consiglio sono valide quando siano presenti, anche per teleconferenza e/o videoconferenza, almeno la metà dei membri e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei voti dei presenti ed in caso di parità è determinante il voto del presidente.

L'intervento alle riunioni del Consiglio in teleconferenza e/o videoconferenza può avvenire a condizione che gli aventi diritto possano essere identificati, sia loro consentito di intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti e di essere compiutamente informati.

Il Consiglio è convocato dal Presidente dell'Associazione ogni qualvolta lo ritenga necessario o su richiesta di almeno la metà dei suoi membri o su richiesta del Comitato Scientifico.

La convocazione è fatta almeno 5 giorni prima della riunione nelle forme che il Consiglio riterrà opportuno, compresi gli stessi mezzi di convocazione dell'Assemblea (art. 12), e può essere fatta anche telefonicamente in tempo utile per raggiungere il luogo fissato dell'Assemblea che può essere anche fatta in un luogo diverso dalla sede dell'Associazione. La convocazione viene inviata a ciascun membro del Consiglio e, se nominati, a ciascun Revisore dei Conti effettivo.

Il Consiglio si raduna sia presso la sede dell'Associazione sia altrove: nel luogo di convocazione devono trovarsi il Presidente ed il Segretario della seduta.

I consiglieri prestano la loro attività gratuitamente, salvo il rimborso delle spese avvenute per conto dell'Associazione nell'espletamento del loro mandato.

Il Consiglio provvede a quanto necessario per il raggiungimento dei fini statutari. In particolare:

- è investito di tutti i più ampi poteri per l'amministrazione ordinaria e straordinaria dell'Associazione e per lo svolgimento dell'attività della stessa;
- fissa le direttive per l'attuazione dei compiti statutari, ne stabilisce le modalità, le responsabilità di esecuzione e controlla l'esecuzione stessa;
- nomina, eventualmente per l'attuazione dei fini statutari, Commissioni, a carattere temporaneo o permanente, formate anche da non soci, cui affidare periodicamente compiti specifici per il perseguimento delle finalità istituzionali;
- si avvale, eventualmente, di persone particolarmente qualificate (nel campo medico-sociale-sanitario e della ricerca) e di consulenti cui affidare compiti in tema di ricerca, informazione scientifica e assistenza sanitaria e sociale;
- decide sugli investimenti patrimoniali;
- stabilisce l'importo delle quote annue di associazione;
- delibera sull'ammissione dei soci;
- si pronuncia sulla decadenza dei Consiglieri;
- decide sulle attività e sulle iniziative dell'associazione;
- delibera in merito all'organizzazione di convegni, congressi e qualsiasi altra manifestazione e/o evento;
- approva i progetti di bilancio preventivo, rendiconto finanziario e stato patrimoniale, da presentare all'assemblea dei soci, corredandoli di eventuali idonee relazioni;
- stabilisce, eventualmente, le prestazioni di servizi ai soci ed ai terzi e le relative norme e modalità;
- se occorre, nomina e revoca dirigenti, collaboratori, consulenti, dipendenti, personale educatore e medico ed emana

ogni provvedimento riguardante il personale in genere;

- conferisce e revoca deleghe;
- compila l'eventuale regolamento interno, per il mero funzionamento dell'Associazione, la cui approvazione è rimessa all'Assemblea e la cui osservanza è obbligatoria per tutti gli associati.
- delibera sulle proposte di modifica al presente Statuto da sottoporre alla decisione dell'Assemblea Straordinaria;
- delibera su ogni altro argomento sottoposto alla sua approvazione dal Consiglio di Amministrazione;
- promuove la realizzazione e la divulgazione di un eventuale Notiziario dell'Associazione;
- ratifica e respinge i provvedimenti d'urgenza adottati dal Presidente;
- può costituire presidi temporanei e/o permanenti presso le Autorità Sanitarie Nazionali, Regionali e Locali, le Università, i centri Ospedalieri e, comunque, presso tutti quegli Enti e/o quelle Istituzioni Pubbliche e Private, il cui contatto favorisca il perseguimento degli scopi dell'Associazione;
- instaura eventuali rapporti di lavoro, fissandone mansioni, qualifiche e retribuzioni.
- provvede alla nomina del Segretario e del Cassiere (e detto anche "Tesoriere") dell'Associazione che restano in carica per tre anni e sono rieleggibili.

Al Consiglio spettano tutti i poteri che non sono espressamente di competenza dell'Assemblea.

Art. 14 - Consiglio di Amministrazione: decadenza dei consiglieri, altre funzioni, Presidente, Vicepresidente,

Tesoriere, e deleghe

La decadenza da Consigliere e dalle eventuali cariche connesse può avvenire per: dimissioni volontarie, perdita della qualità di socio, revoca. Essa viene deliberata dal Consiglio di Amministrazione, salvo i casi di revoca che sono decisi dall'Assemblea ordinaria.

Nel caso in cui, per dimissioni o altra causa, uno o più membri del Consiglio vengano a mancare, il Consiglio stesso può provvedere alla sostituzione nominando i primi dei non eletti ed i nuovi nominati rimangono in carica fino allo scadere dell'intero Consiglio.

Però, se non esistono i primi dei non eletti, in caso di cessazione di un consigliere nel corso dell'esercizio, il Consiglio stesso può nominare il sostituto scelto tra i soci che rimarrà in carica sino alla prossima Assemblea generale dei soci, la quale può ratificare la nomina.

Il Consiglio decide come erogare eventuali avanzi di gestione alla fine di ogni esercizio destinandoli entro l'anno successivo ai fini dell'Associazione.

Al Presidente compete, sulla base delle direttive emanate dall'Assemblea e dal Consiglio di Amministrazione, al quale comunque il Presidente riferisce circa l'attività compiuta, l'ordinaria amministrazione dell'Associazione; in casi eccezionali di necessità e urgenza il Presidente può anche compiere atti di straordinaria amministrazione ma in tal caso deve contestualmente convocare il Consiglio di Amministrazione per la ratifica del suo operato. Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio di Amministrazione, ne cura l'esecuzione delle relative deliberazioni, sorveglia il buon andamento amministrativo dell'Associazione, verifica l'osservanza dello statuto e dei regolamenti, ne promuove la riforma ove se ne presenti la necessità.

Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'Associazione e

la firma sociale. Stipula contratti, apre e chiude conti bancari e firma la corrispondenza che impegni comunque l'Associazione, rappresenta in giudizio l'Associazione. Ha la firma sociale sugli atti che impegnano l'Associazione sia nei riguardi dei soci che dei terzi. Può di volta delegare i suoi poteri ad altro membro del Consiglio di Amministrazione.

Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogni qualvolta questi sia impedito all'esercizio delle proprie funzioni. Il solo intervento del Vice Presidente per i terzi è prova dell'impedimento del Presidente.

Il Tesoriere riferisce annualmente all'Assemblea sulla gestione economica e coadiuva il Presidente nel ~~compila~~ compilare il rendiconto (Bilancio Consuntivo) al 31 dicembre di ogni anno e il Preventivo, e può supportare l'organizzazione in conformità alle decisioni del Consiglio di Amministrazione. Si può provvedere alla tenuta delle scritture contabili ed alla conservazione della relativa documentazione, con l'ausilio di consulenti esterni.

Il Tesoriere, con delle prime verifiche sulla gestione dell'associazione, rappresenta la base di garanzia del patrimonio, dei terzi, nonché dei soci stessi.

Il segretario cura l'esecuzione delle delibere ed esercita le funzioni delegategli dal Consiglio o dal presidente. Coadiuva il Presidente ed il Consiglio nell'applicazione delle attività esecutive che si rendano necessarie o opportune per il funzionamento dell'amministrazione dell'Associazione. Cura la tenuta del libro verbali delle Assemblee e del Consiglio nonché del libro degli aderenti all'Associazione.

Il Consiglio di Amministrazione può delegare parte delle proprie attribuzioni ad uno o più dei suoi membri, oppure anche a soci, determinandone i poteri; al Consiglio spetta comunque il potere di controllo e il potere di avocare a sé le operazioni rientranti nella delega, oltre che il potere di

revocare le deleghe. Gli organi delegati sono tenuti a riferire periodicamente al Consiglio.

Dalla nomina a organo delegato non consegue alcun compenso, salvo il rimborso delle spese documentate sostenute per ragioni dell'ufficio ricoperto.

Art. 15 – Scioglimento e norme di rinvio

Per i casi di liquidazione dell'Associazione, si osservano i regolamenti del codice civile e la legislazione in materia. In particolare, lo scioglimento dell'Associazione per qualunque causa determinato è deliberato dall'Assemblea Straordinaria che, tolte tutte le necessarie spese per la chiusura dell'Associazione, determinerà le modalità di devoluzione dei beni residui a favore di altre organizzazioni non aventi per oggetto l'esercizio di attività commerciale né fini di lucro o speculativi, di utilità sociale o ai fini di pubblica utilità, che abbiano finalità simili, salvo diversa destinazione imposta dalla legge. Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio, occorre il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ (tre quarti) degli associati: il quorum costitutivo è costituito dai soci che rappresentano almeno i $\frac{3}{4}$ dei voti esistenti.

Per quanto non contemplato e regolato dal presente Statuto, si applicano le norme del codice civile e le altre disposizioni di legge in materia di associazioni private non aventi per oggetto l'esercizio di attività commerciale né fini di lucro o speculativi.

Art. 16 – Comitato Scientifico e di Esperti

Il Consiglio può nominare tra persone particolarmente qualificate nell'ambito dello studio e terapia delle Malattie Leucodistrofiche o similari (malattie rare, genetiche e croniche-invalidanti) e, più in generale, nel campo medico-sociale-sanitario e della ricerca, un Comitato Scientifico e di Esperti, determinandone il numero, la qualificazione e le

modalità di funzionamento.

Il Comitato propone al Consiglio d'Amministrazione le attività di ricerca legate ai fini dell'Associazione e ne verifica la realizzazione dopo che il Consiglio le ha approvate. Altresì, si interessa delle problematiche socio-sanitarie delle malattie rare, genetiche e croniche-invalidanti.

In particolare, l'attività del Comitato Scientifico e di Esperti è a titolo gratuito ed i suoi compiti sono:

- fungere da organo consultivo dell'associazione;
- proporre argomenti di interesse strategico dell'associazione;
- valutare eventuali progetti di ricerca dal punto di vista scientifico e stilare graduatoria da consegnare al Presidente;
- fornire articoli da inserire nel sito dell'associazione e sull'eventuale giornale dell'associazione;
- contribuire allo sviluppo dell'associazione con: proposte di incontri di aggiornamento medico; di congressi a livello nazionale e internazionale; di attività scientifiche con agenzie ministeriali; di miglioramento dell'attività assistenziale a favore del paziente.
- interessarsi delle problematiche socio-sanitarie delle malattie rare.

Art. 17 – Collegio dei Revisori dei Conti (facoltativo oppure obbligatorio se imposto per legge)

Il Tesoriere (art. 14), con delle prime verifiche sulla gestione dell'associazione, rappresenta la base di garanzia del patrimonio, dei terzi, nonché dei soci stessi.

L'assemblea, però, potrà eventualmente eleggere un Revisore Unico oppure il Collegio dei Revisori dei Conti, costituito da

tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non aderenti e, quando la legge l'impone, tra gli iscritti al Registro dei Revisori Contabili.

Il Collegio dura in carica 3 anni ed i suoi membri sono rieleggibili. Nel caso in cui, per dimissioni o altra causa, uno dei Revisori decada dall'incarico, subentra il Revisore supplente più anziano di età che rimane in carica fino allo scadere dell'intero Collegio.

Il Consiglio:

- 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 di Amministrazione, senza diritto di voto;
- riferisce annualmente all'assemblea con le relazioni scritte nell'apposito registro dei Revisori dei Conti.

Il Revisore Unico o il Consiglio dei Revisori dei Conti rappresentano un Organo a garanzia del patrimonio, dei terzi, nonché dei soci stessi.

Il Revisore Unico dei Conti, scelto anche tra i non associati dura in carica 3 anni ed è rieleggibile. Controlla la correttezza della gestione in relazione alle norme di legge e di Statuto, predisponendo una relazione annuale in occasione della approvazione del Bilancio consuntivo. Può partecipare alle riunioni delle assemblee e del Consiglio di Amministrazione, senza diritto di voto.

Art. 18 – Collegio dei Probiviri (facoltativo)

L'assemblea può eleggere un Collegio dei Probiviri. Si compone di tre membri, eletti anche fra i non Soci e si rinnova in occasione dell'elezione del Consiglio di Amministrazione.

I membri possono essere rieletti. In caso di morte, decadenza o dimissioni di uno dei Probiviri, i probiviri supplenti subentrano in ordine di anzianità di iscrizione.

Spetta al Collegio dei Probiviri dirimere le controversie che insorgono fra gli appartenenti all'Associazione. I Probiviri giudicheranno secondo equità e senza formalità di procedura ed il loro giudizio sarà inappellabile.