

Statuto dell'Associazione Italiana Malati di Porfiria Domenico Tiso - Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS)" in breve ""Porfir.I.A. Domenico Tiso".

Articolo 1 - E' costituita l'Associazione Italiana Malati di Porfiria di Domenico Tiso – Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS)", con sede legale *in* Capena, Via Traversa del Grillo Km. 1,800

Articolo 2 - L'associazione ha durata illimitata, è apolitica e non ha scopo di lucro.

Opera nell'ambito e nei limiti della legge 11 agosto 1991, n. 266 ("Legge-quadro sul volontariato") del Decreto Legislativo 4 dicembre 1997, n. 460 ("Riordino della disciplina degli enti commerciali e delle e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale") e successivi decreti correttivi e modificativi e delle leggi statali e regionali attinenti alle proprie finalità.

L'Associazione ispira la propria struttura e i contenuti della propria attività ai principi della democrazia, della collegialità, della trasparenza, della solidale collaborazione tra gli associati, del solidarismo sociale.

Articolo 3 - L'attività dell'Associazione è disciplinata dal presente statuto, che vincola gli associati alla sua osservanza.

Articolo 4 - L'Associazione si propone i seguenti fini, nell'ambito dell'assistenza sociale, socio-sanitaria e sanitaria ed in particolare, nell'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale: a) promuovere la conoscenza delle diverse Porfirie al fine di favorire la diagnosi precoce e l'efficace cura dei pazienti che ne sono colpiti, nonché l'aggiornamento sulle nuove acquisizioni scientifiche in materia;

b) sensibilizzare gli organismi politici, amministrativi, sanitari, gli organi di stampa, la radio e la televisione al fine di migliorare l'assistenza ai pazienti ed alle loro famiglie;

c) suggerire, promuovere e sviluppare iniziative per assicurare adeguati mezzi di assistenza ai pazienti ed alle loro famiglie, in special modo dove l'organizzazione assistenziale pubblica non offre ancora interventi e strutture adeguate:

d) promuovere iniziative ricreative, culturali, corsi, pubblicazioni, conferenze ed altre manifestazioni che permettano l'educazione dei pazienti, l'informazione degli Organi di Governo;

e) promuovere e facilitare l'approvvigionamento per conto dei propri associati di prodotti farmaceutici di documentata efficacia, ma di difficile reperimento sul mercato e di costo elevato;

f) favorire la ricerca e lo studio nel campo delle patologie inerenti le diverse porfirie, istituire borse di studio, promuovere convegni, dibattiti e manifestazioni, concedendo sovvenzioni e contributi;

g) collaborare con le strutture sanitarie nazionali per migliorare l'assistenza ai malati di porfiria attraverso il potenziamento dei presidi diagnostici e terapeutici;

h) promuovere e realizzare la raccolta di fondi, risorse e dotazioni necessari per sostenere le attività indicate ai punti precedenti.

All'Associazione è fatto espresso divieto:

- di svolgere altre attività al di fuori di quelle statutariamente previste ad eccezione di quelle considerate, ai sensi di legge, direttamente connesse a quelle sopra descritte, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dal D. Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460 e successive modifiche e integrazioni;

- procedere alla distribuzione, anche in modo indiretto, di utili, avanzi di gestione, riserve o capitale durante la vita dell'organizzazione, a meno *che* la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura;
- di impiegare gli eventuali utili o avanzi di gestione al di fuori di attività istituzionali e di quelle direttamente connesse, bensì soltanto per la realizzazione delle attività statutarie.

Articolo 5 - Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

a) da beni mobili e immobili che diverranno di proprietà dell'Associazione;

b) dai contributi di enti pubblici ed altre persone fisiche e giuridiche;

c) da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti.

d) dalle quote associative, la cui misura sarà annualmente deliberata dall'Assemblea dei Soci su proposta del Consiglio Direttivo. Per l'anno 2016 è stabilita una quota associativa di euro 30,00 (trenta);

e) da eventuali contributi volontari degli associati che potranno essere richiesti in relazione alle necessità ed al funzionamento dell'associazione.

Articolo 6 - L'esercizio finanziario si chiude il 31 dicembre di ogni anno: il Consiglio Direttivo, entro 30 giorni dalla fine dell'esercizio sociale, deve predisporre il *conto* consuntivo ed il bilancio preventivo per l'esercizio successivo *nel quale devono risultare in particolare le donazioni e le erogazioni e, in generale ogni entrata ed uscita dell'Associazione.*

Il Bilancio Preventivo, dovrà individuare, in base alle risorse economiche disponibili e preventivabili, l'attività che l'Associazione intende svolgere nel successivo anno.

Il Bilancio Preventivo dovrà essere redatto dall'Organo Amministrativo e depositato presso la Sede Sociale almeno trenta giorni prima della data fissata per l'Assemblea dei Soci, che ne effettuerà l'approvazione.

Il Conto Consuntivo dovrà raccogliere i risultati economici dell'attività svolta nell'anno precedente e sarà accompagnato da una relazione illustrativa dell'Organo Amministrativo; il tutto dovrà essere depositato presso la Sede Sociale almeno trenta giorni prima della data di convocazione dell'Assemblea che ne effettuerà l'approvazione.

Il Bilancio Preventivo sarà sottoposto all'Assemblea dei Soci, che sarà convocata entro la fine del mese di novembre di ciascun anno.

Il Bilancio Consuntivo sarà sottoposto all'Assemblea dei Soci, che sarà convocata entro la fine del mese di aprile di ciascun anno, salvo che particolari e gravi motivi ne consiglino il rinvio alla fine del mese di giugno.

Copia del bilancio può essere richiesta all'Associazione da ciascun associato.

Articolo 7 - Possono essere soci dell'Associazione cittadini italiani e stranieri residenti in Italia. Il rapporto associativo è a tempo indeterminato. Potranno inoltre essere soci associazioni, enti pubblici, enti privati, società italiane e straniere, nonché organizzazioni ed istituzioni a carattere regionale, nazionale ed internazionale.

I soci saranno classificati in tre distinte categorie:

- **Soci fondatori**: quelli che hanno partecipato alla costituzione dell'Associazione, firmatari dell'atto costitutivo;

- **Soci Benemeriti:** quelli che per la loro personalità, per la frequenza all'Associazione o per aver contribuito finanziariamente o svolto attività a favore dell'Associazione stessa ne hanno sostenuto l'attività e la sua valorizzazione: *sono esonerati dal versare la quota associativa;*

- **Soci Ordinari.**

Chi intende essere ammesso come socio ordinario dovrà farne richiesta al Consiglio Direttivo il quale deciderà, se accogliere o respingere la richiesta, in modo inappellabile.

Il Consiglio Direttivo determinerà le modalità di formulazione della richiesta.

La qualifica di socio comporta gli obblighi di:

- a) corrispondere puntualmente le quote associative e/o contributive nella misura stabilita dal Consiglio Direttivo entro il 31 dicembre di ogni anno;
- b) osservare scrupolosamente l'atto costitutivo, lo statuto, il regolamento e tutte le delibere adottate dall'Assemblea dei soci e dal Consiglio Direttivo;
- c) partecipare alla vita sociale in modo assiduo, attento e costruttivo, apportando la più concreta collaborazione per la riuscita delle iniziative che gli organi sociali di volta in volta prenderanno e fornendo, altresì, il proprio appoggio alle varie prove e fasi che l'Associazione sarà chiamata ad affrontare per il raggiungimento degli scopi sociali;
- d) non fare nulla che possa pregiudicare il decoro e la dignità della categoria o che sia in contrasto con gli scopi dell'Associazione o che possa ingiustamente danneggiare i singoli soci.

Non possono essere previsti soci temporanei per la partecipazione all'associazione.

La qualità di socio si perde per morte, per indegnità, e per il mancato pagamento della quota associativa annuale.

L'esclusione degli associati per morosità è automatica senza bisogno di alcuna deliberazione.

Il Consiglio Direttivo può escludere il socio che non osserva le disposizioni dell'atto costitutivo, dello Statuto sociale, i deliberati dell'Assemblea dei soci o del Consiglio Direttivo o che in qualunque modo danneggi moralmente o materialmente l'Associazione.

Il Consiglio Direttivo può inoltre escludere il Socio che in un qualunque modo danneggi o tenti di danneggiare l'Associazione, fomente dissidi o disordini tra i Soci o prenda parte, senza preventiva autorizzazione scritta dello stesso, ad associazioni e/o organizzazioni che svolgono attività contrastanti e/o non in linea con quelli dell'Associazione.

Contro il provvedimento di esclusione è ammesso ricorso entro 30 gg. dal ricevimento della raccomandata a.r., al Collegio dei probiviri, il quale decide in via definitiva .

Qualora l'associato escluso rivesta una carica sociale decade immediatamente ed automaticamente da tale carica.

I soci esclusi non hanno alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione e non hanno diritto al rimborso delle quote.

Articolo 8 - Sono organi dell'Associazione:

- a) l'Assemblea dei soci;
- b) il Consiglio Direttivo, il Presidente, il Vicepresidente e il Segretario;
- c) il Collegio dei Probiviri;
- d) il Comitato Tecnico Scientifico, se istituito.

Articolo 9 - I soci sono convocati in assemblea ordinaria dal Consiglio direttivo almeno una volta l'anno e non oltre il mese di marzo; mediante comunicazione scritta - *tramite lettera, e-mail, od*

altre modalità di comunicazione - purché consentano di accertare l'avvenuta ricezione - da inviare ai soci ai rispettivi recapiti risultanti dal Registro degli Associati - fatta pervenire almeno 15 giorni prima della data prevista. L'assemblea straordinaria può essere convocata dai soci con domanda motivata e firmata da almeno un decimo dei soci stessi oppure dal Consiglio direttivo nei casi in cui, per importanza ed *urgenza*, lo ritenga opportuno.

L'assemblea può essere convocata anche fuori della sua sede. Le votazioni sono sempre palesi.

Spetta all'Assemblea:

- a. fissare le linee d'indirizzo per l'attività dell'Associazione;
- b. eleggere i membri del Consiglio Direttivo in conformità a quanto stabilito dal successivo art. 10;
- c. eleggere i membri del Collegio dei Proviviri;
- d. approvare l'istituzione del Comitato Tecnico Scientifico, su proposta del Consiglio Direttivo, ed approvarne la soppressione;
- e. approvare il bilancio *preventivo e consuntivo* di ogni esercizio, presentato dal Consiglio Direttivo;
- f. approvare il programma di attività proposto dal Consiglio Direttivo sulla base del programma generale d'indirizzo del bilancio;
- g. approvare, su proposta del Consiglio Direttivo, i regolamenti interni;
- h. discutere e deliberare relativamente ad ogni altro argomento ad essa demandato per Statuto;
- i. deliberare sulle modifiche al presente Statuto;
- j. deliberare sullo scioglimento dell'Associazione;
- k. approvare altre eventuali proposte avanzate dal Consiglio Direttivo.

Hanno diritto di intervenire all'assemblea tutti gli associati maggiori di età in regola con il pagamento della quota associativa; gli associati possono farsi rappresentare da altri associati. *Ogni Socio può rappresentare non più di cinque Soci.*

L'assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo ed in sua assenza dal Vice Presidente; in assenza di entrambi l'assemblea nomina il Presidente, il Segretario, se lo ritiene opportuno, due scrutatori.

Il Presidente dell'assemblea constata la validità di costituzione dell'assemblea e firma, unitamente al segretario, il verbale contenente la volontà degli associati.

L'assemblea delibera in prima convocazione a maggioranza dei voti con la presenza di almeno metà degli associati, in seconda convocazione delibera a maggioranza di voti qualunque sia il numero dei presenti.

Per modificare lo statuto occorre la presenza di almeno la metà degli associati ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del suo patrimonio occorre il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

Il soci hanno diritto a partecipare alle assemblee, a votare direttamente o per delega, a svolgere il lavoro preventivamente concordato, ad inviare richieste, consigli, suggerimenti al Consiglio Direttivo al fine del conseguimento delle finalità dell'Associazione.

Articolo 10 - Il Consiglio Direttivo è composto di *tre* membri eletti dall'Assemblea dei Soci per la durata in carica di tre anni e sono rieleggibili.

Annualmente l'Assemblea nomina anche due Consiglieri supplenti che subentrano nel Consiglio Direttivo in caso di defezione o di uno o più membri effettivi.

Al Consiglio Direttivo compete:

- a) la gestione dell'Associazione in ogni suo aspetto, secondo gli indirizzi generali dell'attività associativa decisi dall'Assemblea ed in particolare il compimento di ogni atto di amministrazione ordinaria e straordinaria per l'attuazione di tali indirizzi;*
- b) l'elezione del Presidente, del Vice Presidente, del Segretario generale;*
- c) l'ammissione all'Associazione di nuovi aderenti;*
- d) l'esclusione del Socio;*
- e) la predisposizione annuale del bilancio preventivo e consuntivo da presentare per l'approvazione all'Assemblea;*
- f) la proposizione all'Assemblea dell'istituzione e soppressione del Comitato Tecnico Scientifico e di eventuali Sezioni;*
- f) ogni altra funzione prevista dallo Statuto;*
- g) ogni altro potere di ordinaria o straordinaria amministrazione che dal presente Statuto non è riservato in modo esclusivo all'Assemblea.*

Il Consiglio Direttivo nomina a maggioranza tra i suoi membri un Presidente ed un Vice Presidente. Al Presidente spetta la rappresentanza legale dell'Associazione e compie tutti gli atti che impegnano l'Associazione. E' titolare del potere di firma sociale e può delegarla ad altri componenti del Consiglio Direttivo, in esecuzione di delibere adottate dal Consiglio Direttivo, ovvero al Segretario ed al Tesoriere dell'Associazione, con l'approvazione del Consiglio.

In caso di impedimento è sostituito dal Vice Presidente.

Al Presidente ed al Vice Presidente sono attribuiti, con firma disgiunta, poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione riguardo ai rapporti con Banche, Istituti di Credito e Poste Italiane S.p.a.

Il Consiglio ha il compito di ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di propria competenza adottati dal Presidente o dal Consiglio Direttivo per motivi di necessità o urgenza.

Il Consiglio si riunisce tutte le volte che il Presidente lo ritenga opportuno o che ne sia fatta richiesta da almeno due dei suoi membri e comunque almeno una volta all'anno per sottoporre all'Assemblea dei Soci, per la sua delibera, il bilancio consuntivo, il bilancio preventivo e l'ammontare della quota associativa.

Il Consiglio è presieduto dal Presidente ed in sua assenza dal Vice Presidente; in assenza di entrambi è presieduto dal più anziano dei presenti.

Per la validità delle delibere del Consiglio è necessaria la presenza della maggioranza dei Consiglieri ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti; in caso di parità prevale il voto di chi presiede la seduta.

Delle riunioni del Consiglio è redatto il relativo verbale che sarà sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

Il Presidente del Consiglio Direttivo cura l'esecuzione delle delibere assembleari e del Consiglio stesso.

Nei casi di urgente necessità esercita i poteri del Consiglio, salvo ratifica da parte di questo alla prima riunione.

Handwritten signatures and initials on the right margin, including a large signature and several smaller ones.

Vertical stamp on the left margin, partially legible as "UFFICIALI" and "S. 201".

Tutte le cariche sociali sono ricoperte a titolo gratuito.

Articolo 11 - Il Collegio dei Probiviri è costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, eletti dall'Assemblea anche tra i non soci per la durata

Esso elegge nel suo seno il Presidente.

Il Collegio ha il compito di esaminare tutte le controversie tra gli associati, tra questi e l'Associazione o i suoi organi, tra i .membri degli organi e tra gli organi stessi.

Esso giudica ex bono et aequo, senza formalità di procedure. Il lodo emesso è inappellabile.

Articolo 12 - Il segretario generale è nominato dal Consiglio Direttivo tra i membri dell'Associazione con i seguenti compiti:

- coadiuva il Presidente;
- provvede alla tenuta e all'aggiornamento del registro degli iscritti all'Associazione;
- provvede al disbrigo della corrispondenza;
- è responsabile della redazione e della conservazione dei verbali delle riunioni degli organi collegiali;
- predispone lo schema del progetto di bilancio preventivo e del bilancio consuntivo;
- provvede alla tenuta dei registri e della contabilità dell'Associazione nonché alla conservazione delle entrate ed al pagamento delle spese in conformità alle decisioni del Consiglio Direttivo.



Articolo 13 - L'Associazione può avvalersi, per meglio raggiungere i propri compiti istituzionali, del *parere consultivo di consulenti scientifici su tutti i temi medico-scientifici di loro competenza.*

A tal fine, l'Assemblea, su proposta del Consiglio Direttivo, ha facoltà di nominare ogni tre anni, contestualmente con la nomina del Consiglio Direttivo il Comitato Tecnico Scientifico *che riunisce i Consulenti Scientifici esperti in materia di porfiria.*

Il Comitato Scientifico, ove istituito, è composto da un numero variabile di membri determinato all'atto della nomina, nominati dall'assemblea, su proposta del Consiglio Direttivo, fra persone in possesso di una specifica e comprovata competenza scientifica nell'ambito delle materie dell'Associazione.

Il Comitato Scientifico formula proposte motivate sulle iniziative dell'Associazione, esprime il proprio parere in merito a sovvenzioni, premi e borse di studio ed esprime pareri sui programmi di attività ed ogni altra questione ad esso sottoposti dal Consiglio Direttivo o dall'Assemblea.

Il Comitato Scientifico è presieduto dal Direttore del Comitato Scientifico o, in caso di sua assenza, da un componente del Comitato Scientifico nominato dai suoi membri.

Il Comitato si riunisce presso la Sede sociale o altro luogo idoneo indicato dal Presidente su convocazione dello stesso Presidente tramite lettera o e-mail con conferma di ricezione spedita almeno quindici giorni della data fissata.

La convocazione deve indicare luogo ed ora della riunione e contenere l'ordine del giorno degli argomenti da trattare.

Il Comitato è regolarmente costituito con la presenza di almeno la metà dei componenti. Le delibere sono prese a maggioranza semplice dei presenti, e in caso di parità dei voti, decide il voto del Presidente del Comitato.

Alle riunioni del Comitato Scientifico può partecipare con diritto di voto il Presidente del Consiglio Direttivo.

12

Il Comitato Scientifico si riunisce almeno una volta l'anno e può essere convocato ogniqualvolta il Presidente dell'Associazione lo ritenga opportuno.

Membro di diritto del Comitato è il Presidente dell'Associazione.

Articolo 14 - Il Consiglio Direttivo potrà istituire e sopprimere Sezioni Territoriali operanti su vari ambiti territoriali di norma su base regionale o sovragionale, i cui rapporti con l'Associazione saranno disciplinati da apposito protocollo di intesa, nel rispetto dello statuto, dei regolamenti dell'Associazione e delle delibere degli organi associativi.

Il Consiglio Direttivo provvederà alla nomina di un coordinatore della Sezione Territoriale istituita, con le mansioni, la durata e i limiti che riterrà più opportuni.

I Coordinatori devono periodicamente riferire al Consiglio sull'andamento delle attività svolte per l'opportuno coordinamento.

I Coordinatori delle Sezioni promuovono tutte le iniziative idonee al perseguimento dello scopo sociale nell'ambito delle specifiche aree di interesse delle diverse Sezioni, senza competenza territoriale esclusiva e sempre previa approvazione del Consiglio Direttivo. I coordinatori, se non facenti parte del Consiglio Direttivo, possono partecipare alle sue riunioni senza però avere diritto di voto e a solo titolo consultivo.

La Sezione Territoriale non ha una propria autonomia patrimoniale. I fondi raccolti dalla Sezione Territoriale in nome dell'Associazione sono direttamente trasferiti nei conti centrali dell'Associazione. Gli eventuali fondi necessari allo svolgimento delle attività della Sezione Territoriale sono messi a sua disposizione dall'Associazione.

I fondi raccolti localmente sono utilizzati per l'implementazione di programmi svolti dalle Sezioni Territoriali, per l'assegnazione di contributi a favore di altre associazioni non-profit che svolgono progetti sul territorio, e per programmi nazionali dell'associazione con ricaduta positiva sull'attività delle Sezioni Territoriali.

Articolo 15 - Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea che nomina uno o più liquidatori.

In caso di scioglimento per qualunque causa, il patrimonio è devoluto ad altre ONLUS o ai fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3 comma 190 della legge n. 662/1966, fatta salva qualunque diversa destinazione imposta dalla legge.

Articolo 16 - Per quant'altro non previsto dal presente statuto e dall'atto costitutivo si fa rimando a tutte le disposizioni di legge vigenti in materia di Associazioni, Enti non commerciali ed Organizzazioni non Lucrative di Utilità Sociale.



M
[Signature]
[Signature]
SP