

“Siamo angeli con un’ala soltanto e possiamo volare solo restando abbracciati”

Esente da imposta di bollo e di registro
ai sensi dell’art. 8, c. 1 della L. 266/91

STATUTO

AZZURRA – Associazione Malattie Rare O.N.L.U.S.

ART. 1

Denominazione - Sede

Col nome di AZZURRA – Associazione Malattie Rare, è costituita a Trieste un’associazione di volontariato a carattere nazionale senza fini di lucro, (ONLUS) aconfessionale, apolitica e apartitica. L’Associazione ha sede legale in Trieste presso l’Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico “Burlo Garofolo”.

Il presente statuto viene redatto in ottemperanza alle L n.ro 266/91, L.R. 12/95 e D.L. 460/97.

ART. 2

Finalità

1. L’Associazione si fonda esclusivamente sull’impegno gratuito spontaneo e disinteressato degli aderenti.
2. L’Associazione si propone le seguenti finalità:
 - promuovere la comunicazione, l’aiuto reciproco, il sostegno psicologico e l’informazione sia sociale che sanitaria fra chi, in diverso modo, è coinvolto nelle sofferenze delle persone colpite da una malattia rara (secondo la definizione del Ministero della Sanità);
 - sensibilizzare l’opinione pubblica, gli Enti pubblici e Privati, le Istituzioni locali, nazionali, internazionali e le Associazioni, sulle problematiche relative alle malattie rare attraverso tutti i mezzi ritenuti idonei e allo stesso tempo promuovere rapporti di collaborazione con gli stessi; .
 - creare un centro di raccolta dati per divulgare la conoscenza sia in campo sanitario che sociale delle strutture e delle risorse esistenti, al fine di trovare soluzioni per migliorare la qualità di vita dei malati portatori di tali malattie e dei loro familiari;
 - creare una banca dati contenente dati clinici, biologici dei malati rari raggruppandoli per singola patologia al fine di fornire ai medici e ai ricercatori il maggior numero di informazioni per l’osservazione e l’andamento di tali patologie; nel rispetto della legge sulla privacy 675/96;
 - sensibilizzare i clinici ed i ricercatori affinché arrivino il più precocemente possibile alle diagnosi di tali malattie;
 - individuare i Centri di riferimento con specifiche competenze per le singole patologie, anche ai fini di una corretta diagnostica prenatale;
 - promuovere e sostenere la ricerca scientifica in tutti i suoi aspetti;
 - promuovere e organizzare workshop e meeting di aggiornamento, per lo scambio e la diffusione delle conoscenze su tali patologie e sui progressi diagnostici e terapeutici;
 - attivarsi nella ricerca di risorse anche di natura economica per programmi di sostegno ai malati e alle loro famiglie.

“Siamo angeli con un’ala soltanto e possiamo volare solo restando abbracciati”

ART. 3

Organi

Sono Organi dell’Associazione:

- a) l’Assemblea dei soci;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente;
- d) il Vicepresidente;
- e) il Segretario;
- f) il Tesoriere;
- g) il Collegio dei Revisori dei Conti.

ART. 4

Assemblea dei soci

L’Assemblea dei soci è costituita da tutti gli aderenti all’Associazione, in regola con il versamento della quota sociale alla data del 31 dicembre dell’anno precedente a quello in cui si tiene la riunione. L’Assemblea è convocata almeno una volta all’anno, entro quattro mesi dalla chiusura dell’esercizio, per l’approvazione dei documenti contabili; nonché su richiesta scritta di almeno un terzo degli aderenti. L’assemblea ordinaria è convocata dal Presidente mediante comunicazione scritta, contenente l’ordine del giorno con l’indicazione della data e del luogo della stessa, da recapitarsi al domicilio di ciascun aderente, almeno sette giorni prima della data di convocazione.

Ad essa competono:

- l’approvazione del bilancio consuntivo;
- l’approvazione del bilancio preventivo;
- l’approvazione dei programmi di lavoro annuali o pluriennali;
- l’elezione del Consiglio Direttivo e contestualmente l’elezione del Presidente;
- l’elezione del Collegio dei Revisori dei Conti.

L’Assemblea ordinaria è validamente costituita, in seconda convocazione, qualsiasi sia il numero dei presenti, è presieduta dal Presidente e delibera a maggioranza semplice dei presenti. Le votazioni sono palesi ed avvengono nominalmente per alzata di mano, quelle concernente persone e quelle per l’elezione delle cariche sociali devono avvenire mediante scrutinio segreto.

All’Assemblea straordinaria competono:

- le modifiche dello statuto;
- lo scioglimento dell’Associazione.

L’Assemblea straordinaria viene convocata con le stesse modalità dell’Assemblea ordinaria. L’Assemblea straordinaria è validamente costituita in prima convocazione quando sono presenti i due terzi degli aderenti e in seconda convocazione qualsiasi sia il numero dei presenti, è presieduta dal Presidente e delibera a maggioranza dei 2/3 più uno degli intervenuti.

Il socio ha diritto ad un voto e sono ammesse le deleghe scritte fino ad un massimo di uno per socio presente. Possono votare nell’Assemblea tutti i soci regolarmente iscritti da almeno 3 mesi prima della convocazione dell’Assemblea ordinaria e 6 mesi prima dell’Assemblea straordinaria.

“Siamo angeli con un’ala soltanto e possiamo volare solo restando abbracciati”

ART. 5

Cariche sociali

Le cariche sociali hanno la durata di tre anni. L’Assemblea dei soci per il rinnovo delle cariche sociali è convocata dal Presidente. La convocazione verrà effettuata con le modalità previste dall’art. 4 del presente statuto.

Le votazioni saranno effettuate a scrutinio segreto e risulteranno eletti coloro che avranno raggiunto il maggior numero di voti. Tra questi l’assemblea eleggerà il Presidente. Tutte le cariche sociali sono gratuite e i soci prestano la loro opera in modo personale, spontaneo e non hanno diritto a qualsivoglia compenso per l’attività prestata.

ART. 6

Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è costituito da sette membri eletti dall’Assemblea dei soci e dura in carica tre anni, rieleggibili per più mandati. Qualora durante il triennio rimanga vacante, per qualsiasi causa sopravvenuta, un posto nel Consiglio Direttivo, questo sarà integrato con la nomina del candidato risultato il primo dei non eletti nell’ultima elezione.

Il Consiglio Direttivo si riunisce su convocazione del Presidente, oppure quando ne facciano richiesta almeno i 2/3 dei suoi membri. Le riunioni del Consiglio Direttivo sono valide quando sia presente la metà più uno dei suoi membri e le decisioni sono validamente deliberate a maggioranza dei presenti, in caso di parità di voto, prevale quello del Presidente. Il preavviso scritto di ogni riunione, dovrà essere dato almeno dieci giorni prima della data fissata e in caso di urgenza anche telefonicamente, ma comunque almeno tre giorni prima della convocazione.

Il Consiglio Direttivo si avvarrà della partecipazione di rappresentanti dell’equipe socio-sanitaria e dell’equipe medico-scientifica.

ART. 7

Il Presidente

Il Presidente è eletto dall’Assemblea dei Soci, ha la rappresentanza e la firma legale dell’Associazione. In caso di assenza od impedimento temporaneo viene sostituito dal vice Presidente. Il Presidente può ricercare la collaborazione dei consiglieri per specifici incarichi inerenti l’attività dell’Associazione, coordinandone l’azione.

Il Presidente potrà essere rieletto per più mandati consecutivi.

“Siamo angeli con un’ala soltanto e possiamo volare solo restando abbracciati”

ART. 8

Il Tesoriere

Il Tesoriere sarà responsabile della buona tenuta della contabilità ed amministrerà i fondi dell’Associazione. Rilascerà ricevute per le somme che gli verranno rimesse sui conti dell’Associazione.

ART. 9

Il Segretario

Viene eletto dal Direttivo, su proposta del Presidente. Il Segretario assiste gli organi dell’Associazione nello svolgimento dei loro compiti, tiene il libro dei soci, dei volontari e redige i verbali delle riunioni del Consiglio Direttivo e delle riunioni assembleari.

ART. 10

Collegio dei Revisori dei Conti

Il Collegio si compone di tre membri che eleggono fra loro il Presidente del Collegio. L’incarico di Revisore dei Conti è incompatibile con le altre cariche sociali. I Revisori dei Conti verificano la regolare tenuta della contabilità dell’Associazione e dei relativi libri, danno inoltre pareri sui bilanci e partecipano senza diritto di voto al Consiglio Direttivo.

ART. 11

Associati

Sono Associati le persone od Enti che si impegnano ad operare per le finalità statutarie e che verseranno la quota di iscrizione che verrà stabilita dal Consiglio Direttivo. Le domande di adesione all’Associazione devono essere approvate dal Consiglio Direttivo. Qualora l’associato non sia in regola con il versamento della quota associativa da più di tre anni verrà escluso dall’elenco degli associati.

L’adesione degli Associati cessa in caso di decesso o scioglimento se si tratta di ente o soggetto organizzato. Ciascun aderente può in qualsiasi momento rassegnare le dimissioni dall’Associazione.

Gli associati si distinguono in:

- socio affiliato (familiare o portatore di una patologia rara)
- socio ordinario
- socio sostenitore
- socio volontario

Gli aderenti che svolgono attività di volontariato, mettendo a disposizione dell’Associazione, la propria opera per le finalità statutarie, vengono iscritti in un apposito registro. Essi sono assicurati per infortunio e responsabilità civile verso terzi. Il Consiglio Direttivo può sempre dichiarare l’esclusione dall’Associazione dell’aderente, quando lo stesso assume comportamenti contrari alle finalità del presente Statuto.

“Siamo angeli con un’ala soltanto e possiamo volare solo restando abbracciati”

ART. 12

Obblighi degli Associati

L’adesione all’Associazione si fonda sulla lealtà, sull’onestà, sull’impegno dell’Associato che non deve fare uso improprio dell’appartenenza all’Associazione.

Gli aderenti si impegnano altresì a corrispondere la quota sociale nella misura stabilita dal Consiglio Direttivo.

ART. 13

Diritti degli Associati

Gli aderenti all’Associazione hanno tutti diritto di voto e tutti possono essere eletti alle cariche sociali.

ART. 14

Organizzazione interna

All’interno dell’Associazione, opereranno due diversi gruppi di lavoro:

- l’equipe socio-sanitaria;
- l’equipe medico-scientifica.

Entrambe operano conformemente alle finalità dell’Associazione, rivolgendo altresì la propria attività negli specifici campi di competenza.

ART. 15

Patrimonio Sociale

L’Associazione manterrà uno o più conti bancari o postali sui quali verranno versate o prelevate le somme confluite all’Associazione.

L’Associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e lo svolgimento della propria attività da:

- a) contributi associativi di cui all’art. 12 del presente statuto;
- b) eccedenze attive delle gestioni annuali;
- c) offerte o contributi di terzi, privati od enti pubblici o privati;
- d) lasciti e donazioni.

La gestione finanziaria viene attuata in conformità agli indirizzi operativi dettati dall’Assemblea e dal Consiglio Direttivo, tenendo conto delle istanze dell’equipe socio-sanitaria e medico-scientifica, in forma trasparente e con l’obbligo di rendere pubblici, nelle forme più appropriate, i documenti contabili.

Il bilancio di previsione ed il conto consuntivo dovranno venire depositati presso la sede dell’Associazione per la consultazione da parte degli associati.

“Siamo angeli con un’ala soltanto e possiamo volare solo restando abbracciati”

ART. 16

Esercizi Sociali - Durata - Scioglimento e liquidazione

Gli esercizi sociali avranno la durata dell’anno solare, dal 1° gennaio al 31 dicembre.

L’Associazione è costituita a tempo indeterminato.

Lo scioglimento dell’Associazione è deliberato dall’assemblea generale straordinaria, con il voto di almeno i 2/3 dei partecipanti all’assemblea.

Tale assemblea provvederà alla nomina di uno o più liquidatori, determinandone i poteri ed i compensi e delibererà in ordine alla devoluzione del patrimonio.

Il patrimonio residuo verrà devoluto ad un’altra Associazione, senza fini di lucro, che persegua scopi simili a quelli della presente Associazione.

ART. 17

Norma di salvaguardia

Per tutto quanto non espressamente contemplato nel presente statuto o altrimenti stabilito, si fa rinvio alle norme del Codice Civile e alle leggi italiane vigenti in materia.

Il Presidente

Alfredo Sidari

AZZURRA Associazione Malattie Rare O.N.L.U.S.