

ALLEGATO A

I genitori di Anita Cammardella nata a Vimercate (Monza Brianza) il 21 dicembre 2008 affetta da una malattia rara, costituiscono una Organizzazione non lucrativa di utilità sociale ai sensi del D.Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460, in forma di Associazione libera che sarà retta dal seguente

STATUTO

1.

DENOMINAZIONE

La libera Associazione disciplinata dagli articoli 36 e seguenti del Codice Civile viene denominata:

"ASSOCIAZIONE INSIEME PER ANITA - ONLUS"

E' fatto obbligo all'Associazione dell'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".

2.

SEDE

L'Associazione ha sede in Bellusco (MB) Via Milano n. 11/D.

Il Consiglio direttivo potrà determinare l'indirizzo della sede.

3.

SCOPO

L'Associazione che non ha scopo di lucro, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale a favore di tutte le persone che, come Anita, sono affette da malattie rare ed opera nei settori di attività della assistenza sociale e socio-sanitaria, della beneficenza e della tutela dei diritti civili.

L'Associazione in particolare si pone l'obbiettivo di promuovere il benessere e la

qualità di vita dei pazienti affetti da una patologia rara, concentrandosi prevalentemente sul miglioramento della qualità di vita percepita dai pazienti medesimi, del loro benessere e dell'adattamento alla malattia ed alle cure, favorendo in tal modo lo sviluppo delle risorse individuali e riducendo gli stati ansiosi e depressivi che la malattia comporta.

L'Associazione si propone come centro di raccolta degli interessi diffusi dei soggetti affetti di malattie rare e delle loro famiglie, spesso abbandonate dalle pubbliche istituzioni.

L'associazione inoltre si propone di sensibilizzare l'opinione pubblica alla promozione delle cure mediche, specialistiche, riabilitative e farmacologiche delle malattie rare.

Tali finalità saranno realizzate attraverso la raccolta fondi da destinare alle cure mediche, specialistiche, riabilitative e farmacologiche di persone affette da una malattia rara e di fronteggiare qualsiasi necessità inerente quanto su menzionato.

Per il raggiungimento degli scopi su indicati l'Associazione potrà organizzare sottoscrizioni, manifestazioni, eventi, mercatini, concerti, partecipare a trasmissioni televisive ecc. ed ogni altra azione ritenuta necessaria a tale scopo

Le finalità suindicate saranno realizzate attraverso l'intervento operativo dei soci nei sotto specificati settori:

- trovare una strategia per ottenere il miglior inserimento sociale del soggetto disabile intellettuale e non; tale inserimento sarà favorito oltre che all'interno dell'ambiente familiare anche nelle attività lavorative e nel tempo libero;
- intrattenere rapporti diretti con analoghi organismi in Italia e nel mondo;
- l'Associazione, per il miglior raggiungimento dei propri scopi, potrà svolgere qualunque altra attività connessa o affine agli scopi sopra descritti, nonché compiere tutti gli atti e concludere tutte le operazioni contrattuali necessarie ed utili alla

realizzazione degli scopi sociali e comunque, direttamente ed indirettamente, attinenti ai medesimi;

- realizzare e curare l'allestimento e l'esecuzione di programmi di musica, danza e teatro, l'organizzazione di mostre, convegni e seminari, spettacolo in genere e qualsiasi altra attività socio-culturale e ricreativa a vantaggio di soggetti affetti da malattie rare;

- realizzare e produrre materiale audio-visivo e pubblicazioni, promuovere attività formative per i soggetti affetti da malattie rare e loro familiari.

L'Associazione non potrà svolgere attività diverse da quelle di cui al presente articolo, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse e comunque non in via prevalente.

4.

SOCI

4.1 L'Associazione è costituita dai soci.

Possono aderire all'associazione coloro che verranno ammessi successivamente alla costituzione, dal Consiglio Direttivo a seguito di loro domanda.

I soci versano una quota annua non inferiore all'importo determinato annualmente dal Consiglio.

La quota associativa è intransmissibile e non è rivalutabile.

4.2 I soci hanno tutti uguali diritti e non assumono alcuna responsabilità oltre l'importo delle rispettive quote.

4.3 E' garantita la disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo ed è esclusa espressamente la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

4.4 La qualità di socio si perde per dimissioni, per morte o per esclusione deliberata

dal Consiglio Direttivo in caso morosità, indegnità del socio a causa di attività pregiudizievole all'Associazione o incompatibile con le finalità della stessa.

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

4.6 Possono aderire all'associazione senza assumere la qualifica di soci, tutti coloro che, condividendone gli scopi, ne sostengono le attività con contributi in denaro, beni e/o servizi.

Tali soggetti, a seguito di loro domanda e di erogazione del contributo offerto, verranno ammessi dal Consiglio Direttivo con la qualifica di "Amici di Anita".

Gli "Amici di Anita" non sono soci dell'associazione.

5.

PATRIMONIO E MEZZI ECONOMICI

Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

- a) dai beni mobili ed immobili che diverranno di proprietà dell'associazione;
- b) dai fondi derivanti da eventuali eccedenze di bilancio;
- c) dalle pubbliche e private contribuzioni e da ogni altro bene che pervenga all'Associazione a qualsiasi titolo e che sia destinato a patrimonio per disposizione espressa, per legge o per delibera del Consiglio Direttivo;

Per l'adempimento dei suoi compiti, l'Associazione dispone:

- a) dalle quote associative;
- b) dai redditi dei beni patrimoniali;
- c) dalle erogazioni e contributi di cittadini, enti ed associazioni, nonché dalle raccolte pubbliche di fondi.
- d) delle somme derivanti da alienazioni di beni facenti parte del patrimonio, destinate a finalità diverse dall'incremento del patrimonio stesso per delibera del Consiglio Direttivo.

6.

ORGANI

Sono organi dell'Associazione:

- a. l'Assemblea dei soci;
- b. il Consiglio Direttivo;
- c. il Presidente e il Vice Presidente;
- d. il Segretario;
- e. l'Organo di Revisione;
- f. il Comitato tecnico-scientifico.

7.

7.1 L'assemblea è l'organo sovrano dell'Associazione ed è costituita dai soci. Essa è convocata almeno una volta all'anno dal Presidente entro la fine del mese di aprile.

L'assemblea è inoltre convocata ogni qualvolta il Presidente lo ritenga opportuno.

7.2 Le convocazioni dell'assemblea sono fatte mediante fax - mail o lettera spedita a ciascuno dei soci almeno cinque giorni prima di quello fissato per la riunione.

7.3 Sono di competenza dell'assemblea:

- a) l'approvazione della relazione del Consiglio Direttivo sull'attività svolta dall'Associazione;
- b) l'approvazione del bilancio finale e di previsione redatti del Consiglio Direttivo ;
- c) la nomina del Consiglio Direttivo con la designazione della carica di Presidente;
- d) l'eventuale nomina dell'Organo di Revisori, previa determinazione della sua composizione monocratica o collegiale;
- e) l'approvazione e le modifiche dei regolamenti dell'Associazione;
- f) le altre delibere attinenti all'attività dell'Associazione, ad essa sottoposte dal Consiglio;

g) le eventuali modifiche dello statuto e lo scioglimento dell'Associazione, con la nomina dell'organo liquidatore e la designazione dell'ente beneficiario dell'eventuale patrimonio residuo dell'ente.

7.4 Ogni socio al corrente col versamento della quota associativa, quale che ne sia la categoria, ha diritto ad un voto e può farsi rappresentare da altro socio mediante delega scritta.

In particolare agli associati maggiori d'età spetta il diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'associazione.

L'assemblea è validamente costituita in prima convocazione con la presenza o rappresentanza di almeno la metà del numero complessivo dei soci; in seconda convocazione qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati.

Le deliberazioni sono prese a maggioranza assoluta dei votanti, salvo per le elezioni delle cariche sociali per le quali è sufficiente la maggioranza relativa.

7.5 Per le modifiche al presente statuto o per lo scioglimento dell'Associazione è richiesto il voto favorevole di almeno la maggioranza dei soci in regola con le quote sociali.

Delle delibere delle Assemblee viene redatto verbale sottoscritto dal Presidente e dal segretario della riunione che rimane affisso nella sede dell'associazione a disposizione dei soci fino all'adunanza successiva.

I verbali assembleari aventi ad oggetto l'approvazione dei bilanci verranno comunicati a tutti i soci mediante le medesime forme di pubblicità delle convocazioni.

8.

CONSIGLIO DIRETTIVO

8.1 Il Consiglio Direttivo è composto da un numero di membri variabile da tre a dieci

eletti liberamente dall'assemblea.

8.2 In caso di cessazione di un Consigliere nel corso dell'esercizio è in facoltà del Consiglio stesso di cooptare il sostituto che rimarrà in carica sino alla prossima assemblea.

8.3 Il Consiglio dura in carica tre anni ed i Consiglieri sono rieleggibili.

8.4 Le riunioni del Consiglio Direttivo sono convocate dal Presidente, di sua iniziativa o quando gliene sia fatta richiesta motivata da almeno un terzo dei Consiglieri, con avviso contenente l'ordine del giorno, spedito almeno cinque giorni prima della data della riunione per telefax, posta anche elettronica o a mani, nonché, in caso di urgenza, almeno due giorni prima per telegramma, telefax o posta elettronica.

8.5 Le adunanze del Consiglio e le sue deliberazioni sono valide - anche senza convocazione formale - quando intervenga, anche per teleconferenza, la maggioranza dei Consiglieri in carica e dei Revisori, se nominati; tutti gli aventi diritto ad intervenire siano stati preventivamente informati della riunione ed i partecipanti siano sufficientemente informati sugli argomenti da trattare.

Il Consiglio Direttivo delibera validamente quando siano presenti - anche per teleconferenza - la maggioranza dei suoi componenti in carica; le delibere sono adottate a voto palese e a maggioranza assoluta di voti dei presenti.

In caso di parità di voti prevale quello del Presidente della riunione.

L'intervento alle riunioni del Consiglio di Amministrazione in teleconferenza può avvenire a condizione che gli aventi diritto possano essere identificati, sia loro consentito partecipare in tempo reale alla trattazione ed alla votazione sugli argomenti all'ordine del giorno.

8.6 Delle riunioni del Consiglio è redatto verbale, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario della riunione.

8.7 Le riunioni del Consiglio sono presiedute dal Presidente ovvero, in caso di sua assenza dal Vice Presidente, ovvero in mancanza da persona designata dal Consiglio stesso.

8.8 Le funzioni di segretario delle riunioni sono svolte dal Segretario dell'Associazione in caso di assenza e comunque nei casi nei quali il Presidente lo ritenga opportuno, da persona designata dal Consiglio stesso.

8.9 Al Consiglio è affidata la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, la promozione e l'organizzazione dell'attività sociale, la erogazione dei mezzi di cui dispone l'Associazione per il raggiungimento dei fini di cui al presente statuto.

Il Consiglio:

- determina l'ammontare delle quote sociali da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- assume e licenzia il personale dipendente e ne determina il trattamento giuridico ed economico in conformità alle norme di diritto privato e nei limiti di cui al citato D.Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460;
- può nominare un Segretario dell'Associazione, determinandone il trattamento giuridico ed economico nei limiti di cui al citato D.Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460;
- può nominare un Comitato Tecnico-Scientifico, determinandone la composizione, le funzioni ed il trattamento giuridico ed economico.

8.10 Il Consiglio di Amministrazione può conferire eventuali deleghe di funzioni sia al Presidente, sia ai singoli componenti il Consiglio stesso, nonché ad un Comitato Esecutivo composto di alcuni dei suoi membri oltre che dal Presidente e dal Segretario, anche con facoltà di sub-delega, il tutto nei limiti individuati con propria deliberazione assunta e depositata nelle forme di legge; può nominare procuratori per determinati atti o categorie di atti e può avvalersi di consulenti.

9.

PRESIDENZA

9.1 Il Presidente dell'Associazione, nonché il Vice Presidente, sono nominati per la prima volta nell'atto costitutivo e successivamente dall'Assemblea dei soci, fra i suoi membri.

Essi mantengono tale incarico per il periodo determinato all'atto della nomina e comunque non oltre la scadenza del loro mandato consiliare e sono rieleggibili.

9.2 Il Presidente ed il Vice Presidente hanno la legale rappresentanza dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio.

9.3 Il Presidente convoca e presiede le riunioni del Consiglio Direttivo, ne esegue le deliberazioni ed esercita i poteri che il Consiglio gli delega in via generale o di volta in volta.

9.4 In caso di urgenza può adottare i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, salva la ratifica da parte di questo nella sua prima riunione.

9.5 Il Presidente ha la facoltà di rilasciare procure speciali per singoli atti e di nominare avvocati e procuratori alle liti.

9.6 Il Vice Presidente sostituisce e fa le veci del Presidente in caso di sua assenza o impedimento.

10.

COMITATO ESECUTIVO

Il Comitato Esecutivo, se nominato, esplica le attribuzioni e i compiti affidatigli dal Consiglio Direttivo.

Per le convocazioni delle adunanze del Comitato Esecutivo e per la validità delle relative deliberazioni si applicano, ove compatibili, le norme previste nel presente statuto per le adunanze del Consiglio Direttivo.

11.

SEGRETARIO

Il Segretario, se nominato, cura l'esecuzione delle delibere del Consiglio e la gestione ordinaria dell'Associazione, redige la bozza del bilancio preventivo o consuntivo, i verbali dell'Assemblea e delle riunioni del Consiglio e li sottoscrive con il Presidente delle riunioni.

Esercita le altre funzioni eventualmente delegategli dal Consiglio.

12.

ORGANO DI REVISIONE

L'Organo di Revisione può essere monocratico o collegiale, secondo quanto deliberato dall'Assemblea che ha la facoltà di nominarlo.

I membri dell'Organo di Revisione devono essere scelti tra gli iscritti all'Albo dei Revisori Legali.

Se Collegiale, l'Organo di Revisione è composto da tre membri effettivi e due supplenti. La carica di Presidente spetta al soggetto designato dall'Assemblea nominate.

L'Organo di Revisione è incaricato del controllo della regolarità dell'amministrazione e della contabilità dell'Associazione, predispone le relazioni ai bilanci consuntivi e preventivi, ne riferisce all'Assemblea ed effettua le verifiche di cassa.

I membri dell'Organo di Revisione restano in carica tre anni e sono rieleggibili.

I membri dell'Organo di Revisione possono assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo.

13.

IL COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO

13.1 Il Consiglio Direttivo può istituire il Comitato tecnico-scientifico composto da due

a dieci componenti, oltre il Presidente dell'Associazione, scelti tra le personalità distintesi nei campi di attività indicati all'art. 3).

13.2 I componenti il Comitato tecnico-scientifico durano in carica per il tempo determinato all'atto della nomina e comunque per non più di tre anni e possono essere riconfermati.

I componenti il Comitato vengono sostituiti dal Consiglio in caso di dimissioni, permanente impedimento o decesso, per il rimanente periodo di durata in carica.

13.3 Il Comitato esplica le attribuzioni ed i compiti che gli sono conferiti dal Consiglio Direttivo ed ha poteri consultivi.

Il Comitato:

- formula proposte sulle attività dell'Associazione e segnala persone ritenute idonee, a suo giudizio, per collaborare nell'attuazione di dette attività;
- esprime il suo parere sui programmi di attività ad esso sottoposti;
- esprime, se richiesto, il suo parere sui risultati conseguiti in ordine alle iniziative attuate dall'Associazione.

13.4 Il Comitato è presieduto dal Presidente dell'Associazione oppure da persona dallo stesso designata.

13.5 Il Comitato tecnico-scientifico si riunisce almeno due volte l'anno e può essere convocato ogni qualvolta il Presidente lo ritenga opportuno o su richiesta motivata di almeno un terzo dei componenti il Comitato stesso.

14.

GRATUITA' DELLE CARICHE

Tutte le cariche sono gratuite, salvo il rimborso delle spese per lo svolgimento dell'ufficio e salva l'eventualità di compensi, se deliberati, per incarichi relativi ad attività non connesse alla carica nei limiti indicati dall'art. 10, sesto comma del citato

D.Lgs n. 460/1997.

Tuttavia il Consiglio potrà attribuire al Segretario, se nominato, una indennità annuale nei limiti indicati dall'art. 10, sesto comma del citato D.Lgs n. 460/1997.

15.

ESERCIZIO FINANZIARIO - BILANCIO - UTILI

E AVANZI DI GESTIONE

L'esercizio finanziario dell'Associazione ha inizio il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno.

L'Assemblea ha l'obbligo di approvare annualmente i bilanci preventivi e consuntivi.

Nel rispetto dell'art. 10, primo comma, lettera d) del D.Lgs. 460/1997 è fatto espresso divieto all'Associazione di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione se non nei limiti ed ai sensi di legge.

Gli utili e gli avanzi di gestione dovranno essere impiegati obbligatoriamente per la realizzazione delle attività istituzionali o di quelle ad esse direttamente connesse.

16.

SCIOGLIMENTO

Nel caso lo scopo dell'Associazione sia stato raggiunto, si sia esaurito o sia divenuto impossibile o di scarsa utilità ed in generale quando ricorrano le cause di estinzione previste dagli articoli 27 e 28 C.C., l'Associazione si estingue.

In ogni caso di estinzione dell'Associazione, l'Assemblea nomina uno o più liquidatori.

In caso di scioglimento per qualsiasi causa tutti i beni dell'Associazione che residuano dopo eseguita la liquidazione, devono essere devoluti secondo le deliberazioni dell'Assemblea ad altra organizzazione non lucrativa di utilità sociale o a fini di pubblica utilità avente scopi analoghi a quelli dell'Associazione, sentito l'organismo

di controllo di cui all'art. 3 comma 190 della Legge 23 dicembre 1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

17.

NORME APPLICABILI

Per tutto quanto non espressamente disposto, si intendono richiamate le disposizioni del Codice Civile in tema di libere associazioni nonché le disposizioni di cui al D.Lgs. n. 460 del 4 dicembre 1997.