



STATUTO
Associazione Italiana Malati di Alcaptonuria APS

ART. 1

Denominazione, sede e durata

E' costituita ai sensi del Codice civile e del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (in seguito denominato "Codice del Terzo Settore"), una Associazione avente la seguente denominazione: Associazione Italiana Malati di Alcaptonuria APS, con acronimo aimAKU APS, da ora in avanti denominata "Associazione", con sede legale nel Comune di Siena e con durata illimitata.

ART. 2

Scopo, finalità e attività

L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento prevalentemente in favore dei propri associati, dei loro familiari o di terzi, di una o più delle seguenti attività di interesse generale, di cui all'art. 5 del Codice del Terzo settore, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati:

- c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- g) formazione universitaria e post-universitaria;
- h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di particolare interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

A tal fine l'associazione:

- organizza giornate dedicate alla malattia Alcaptonuria con la partecipazione di studenti di scuole medie superiori e universitari;
- promuove iniziative di informazione alla pubblica opinione sulle complicazioni invalidanti dell'alcaptonuria e sulle esigenze dei malati e delle loro famiglie;
- organizza convegni a livello universitario con ECM per il personale sanitario;
- eroga contributi e borse di studio per studi dedicati a specifici argomenti;
- promuove la ricerca scientifica nel campo dell'Alcaptonuria e la diffusione delle relative informazioni;
- collabora, anche in simbiosi con altre associazioni nazionali o internazionali del Terzo Settore o non (es. UNIAMO, EURORDIS), con società scientifiche che operano nel campo delle malattie rare per lo studio e la ricerca sull'alcaptonuria, per promuovere la conoscenza della malattia al fine di avere una diagnosi precoce e per la realizzazione di centri ad alta specialità.

L'Associazione può esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del Terzo Settore, attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti

definiti dall'apposito Decreto Ministeriale. La loro individuazione sarà successivamente operata da parte dell'Organo di Amministrazione, in seguito denominato OA.

Destinatari dell'attività dell'Associazione sono, oltre ai pazienti ed ai caregivers, il personale sanitario, i ricercatori, gli accademici e il pubblico in generale.

L'Associazione può esercitare, a norma dell'art. 7 del Codice del Terzo Settore, anche attività di raccolta fondi - attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva - al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico.

ART. 3

Soci

Possono far parte dell'Associazione, in numero illimitato, tutte le persone fisiche e gli enti del Terzo settore o senza scopo di lucro che si riconoscono nello Statuto e intendono collaborare per il raggiungimento dei fini ivi indicati.

Chi intende essere ammesso come associato dovrà presentare all'OA, una domanda scritta che dovrà contenere:

- l'indicazione del nome, cognome, residenza, data e luogo di nascita, codice fiscale nonché recapiti telefonici e indirizzo di posta elettronica;

- la dichiarazione di conoscere ed accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi.

L'OA delibera sulla domanda secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte.

L'OA può delegare, salvo successiva ratifica nella prima riunione utile, al Presidente dell'Associazione il compito di accettare o meno tale richiesta.

La deliberazione di ammissione deve essere comunicata all'interessato e annotata, a cura dell'OA nel libro degli associati.

L'OA deve motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati.

Qualora la domanda di ammissione non sia accolta, chi l'ha proposta può entro 60 giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea, che delibera sulle domande non accolte, se non appositamente convocata, in occasione della sua successiva convocazione.

Nessun motivo legato a distinzioni di razza, sesso, religione, possesso di cittadinanza italiana o straniera può essere posto a base del rifiuto di richiesta di adesione all'Associazione.

Lo status di socio, una volta acquisito, ha carattere permanente e può venir meno solo nei casi previsti dal successivo art. 4. Non sono pertanto ammesse iscrizioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

ART. 4

Diritti e obblighi degli associati

Gli associati o soci hanno il diritto di:

- a) partecipare alle assemblee con diritto di voto, se in regola con quanto previsto al successivo punto 1)
- b) eleggere gli organi associativi e di essere eletti negli stessi;
- c) essere informati sulle attività dell'Associazione e controllarne l'andamento;
- d) partecipare a tutte le iniziative e manifestazioni promosse dall'Associazione, incluse le assemblee;
- e) concorrere all'elaborazione ed approvare il programma di attività;
- f) essere rimborsati dalle spese effettuate per conto dell'Associazione, effettivamente sostenute e documentate;

g) prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci e consultare i libri associativi;

Gli associati hanno l'obbligo di:

h) rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;

i) svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;

l) versare la quota associativa, secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini stabiliti dall'Assemblea entro il 31 marzo dell'anno in corso.

La qualifica di associato si perde per:

- decesso;
- mancato pagamento della quota sociale per una annualità;
- dimissioni;
- espulsione per i seguenti motivi: inosservanza delle disposizioni dello statuto, di eventuali regolamenti o delle deliberazioni degli organi sociali; per danni morali e materiali arrecati all'Associazione e comunque in ogni altro caso in cui il socio svolga attività in dimostrato contrasto con gli interessi e gli obiettivi dell'Associazione.

Il socio può essere escluso dall'Associazione mediante deliberazione dell'Assemblea con voto segreto e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato. La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata adeguatamente all'associato che potrà presentare le proprie controdeduzioni.

Contro ogni provvedimento di espulsione è ammesso ricorso al Presidente entro trenta giorni. La decisione definitiva è presa dall'assemblea dei soci successiva.

Le somme versate a titolo di quota associativa non sono rimborsabili, rivalutabili e trasmissibili.

Gli associati che comunque abbiano cessato di appartenere all'Associazione non hanno alcun diritto sul patrimonio della stessa.

ART. 5 Volontari

I volontari sono persone che per loro libera scelta svolgono, per il tramite dell'Associazione, attività in favore della comunità e del bene comune, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità.

La loro attività deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'attività dei volontari non può essere retribuita in alcun modo, neppure dai beneficiari.

Ai volontari possono essere rimborsate dall'Associazione soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'Organo di amministrazione: sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfetario.

Le spese sostenute dai volontari possono essere rimborsate nei limiti di quanto previsto dall'art. 17 del Codice del Terzo Settore.

La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'Associazione.

L'Associazione deve assicurare i volontari contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi.

ART. 6 Lavoratori

L'Associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo di varia natura anche dei propri associati, solo quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento

dell'attività di interesse generale a al perseguimento delle attività statutarie. In ogni caso il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al 50% del numero dei volontari o del 5% del numero degli associati

ART. 7 Organi Sociali

Sono organi:

- l'Assemblea;
- l'Organo di Amministrazione (OA);
- il Presidente;
- l'Organo di Controllo (nominato unicamente a ricorrere dei requisiti di legge).

ART. 8 Assemblea

L'OA deve convocare l'assemblea dei soci almeno una volta l'anno entro il trenta Aprile.

Inoltre può convocare quando crede necessario altre assemblee.

La convocazione avviene tramite avviso scritto contenente il luogo, la data e l'ora di prima e di seconda convocazione nonché l'ordine del giorno, da inviare ad ogni iscritto almeno sette giorni prima.

L'Assemblea è formata da tutti i soci ed è presieduta dal Presidente e in caso di sua assenza da uno dei vice-presidenti. Nel caso di loro assenza l'Assemblea elegge un proprio Presidente. Il presidente dell'Assemblea, in caso di assenza del Segretario, nomina un Segretario con il compito di stendere il verbale della suddetta, accerta la regolarità della convocazione e costituzione, il diritto di intervenire e la validità delle deleghe.

L'Assemblea può avvenire anche in via telematica ovvero l'espressione del voto può avvenire anche per via elettronica, secondo quanto definito dall'art. 24 comma 4 del Codice del Terzo Settore. L'assemblea è regolarmente costituita, in prima convocazione, alla presenza della metà più uno dei soci con diritto di voto e delibera a maggioranza dei presenti. In seconda convocazione l'assemblea è regolarmente costituita qualunque sia il numero degli intervenuti e delibera a maggioranza dei presenti sulle questioni poste all'ordine del giorno. In ogni caso gli astenuti vengono considerati non votanti. Le giustificazioni per le eventuali assenze vanno inviate esclusivamente per posta elettronica a info@aimaku.it.

Modifiche di Statuto sono approvate in Assemblee in cui siano presenti almeno 2/3 degli associati e con il voto favorevole della maggioranza dei votanti.

Per deliberare lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole dei 3/4 degli associati.

Ogni delibera avviene a scrutinio palese salvo diversa richiesta da parte dei due terzi dei presenti e salvo quanto previsto dall'art. 4 per quanto riguarda l'esclusione.

Hanno diritto di partecipare alle assemblee con diritto di voto, i soci in regola con quanto previsto al punto 1) dell'art. 4.

Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio ed in quelle che riguardano la loro responsabilità gli amministratori non hanno diritto al voto.

Ogni socio ha diritto ad un voto. È ammessa una sola delega per ciascun socio.

L'Assemblea ha le seguenti competenze inderogabili:

- nomina e revoca i componenti degli organi associativi;
- approva il bilancio di esercizio;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi, ai sensi dell'art. 28 del Codice del terzo Settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;

- delibera sulla esclusione degli associati;
- delibera sulle modificazioni dello Statuto;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'Associazione;
- delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla Legge, dall'Atto costitutivo o dallo Statuto, alla sua competenza.
- delibera sul ricorso presentato da un socio che è stato espulso: la deliberazione dell'assemblea è inappellabile.

Le decisioni prese dall'Assemblea impegnano tutti i soci inclusi i dissenzienti e gli assenti. Ogni socio ha diritto di consultare il verbale dei lavori dell'assemblea redatto dal segretario e sottoscritto dal Presidente.

ART. 9

Organo di Amministrazione (OA)

L'OA, oltre al Presidente dell'Associazione che lo presiede, è formato da 4 o 6 membri e si riunisce, anche in via telematica, ogni qualvolta sia necessario, secondo le esigenze proprie al buon funzionamento dell'Associazione, e comunque non meno di due volte l'anno. L'OA dura in carica per 3 anni e può venire rieletto. All'interno dell'OA saranno nominati uno o più Vicepresidenti, con il compito di sostituire il Presidente in caso di assenza o impedimento, un Segretario con il compito di redigere i verbali delle riunioni degli organi sociali e curare la tenuta dei relativi libri e registri, un Tesoriere a cui compete la gestione amministrativa e contabile.

Tutti gli amministratori sono scelti tra le persone fisiche associate ovvero indicate dagli enti associati: si applica l'art. 2382 Codice civile riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.

L'OA è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti.

Le deliberazioni dell'OA sono assunte a maggioranza dei presenti.

Gli amministratori, entro 30 giorni dalla notizia della loro nomina, devono chiederne l'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore indicando, oltre alle informazioni previste nel co. 6, art. 26 del Codice del terzo Settore, a quali di essi è attribuita la rappresentanza dell'Associazione e precisando se disgiuntamente o congiuntamente.

È di pertinenza dell'OA tutto quanto non sia per legge o per statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea dei soci o di altri organi e comunque sia di ordinaria amministrazione. In particolare e tra gli altri sono compiti dell'OA:

- eseguire le delibere dell'assemblea;
- formulare i programmi di attività sociale sulla base delle linee approvate dall'assemblea;
- predisporre il rendiconto annuale;
- predisporre tutti gli elementi utili all'assemblea per la previsione delle attività dell'anno sociale;
- deliberare circa l'ammissione dei soci;
- deliberare circa le azioni disciplinari nei confronti dei soci;
- stipulare tutti gli atti e contratti inerenti le attività sociali;
- curare la gestione di tutti i beni mobili e immobili di proprietà dell'Associazione o ad essa affidati;
- fissare l'ammontare delle quote associative valide per la durata del OA;
- nominare il Comitato Scientifico.

ART. 10

Presidente

Il Presidente rappresenta legalmente l'Associazione nei rapporti interni ed in quelli esterni, nei

confronti di terzi ed in giudizio e compie tutti gli atti che lo impegnano verso l'esterno.

Il Presidente è eletto dall'Assemblea tra i propri componenti a maggioranza relativa semplice.

Il Presidente dura in carica quanto l'OA e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca, per gravi motivi, decisa dall'Assemblea, con la maggioranza relativa semplice.

Almeno un mese prima della scadenza del mandato dell'OA, il Presidente convoca l'Assemblea per la nomina del nuovo Presidente.

Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e l'OA, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo a quest'ultimo in merito all'attività compiuta.

Il Presidente delibera spese in nome e per conto dell'Associazione al di fuori di quanto stabilito dall'assemblea e dall'OA per un importo massimo deciso ogni anno dall'Assemblea.

I Vice Presidenti sostituiscono il Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualvolta questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

ART. 11

Organo di controllo

L'Organo di controllo, monocratico, è nominato unicamente a ricorrere dei requisiti di legge.

I componenti dell'Organo di controllo, ai quali si applica l'art. 2399 del Codice civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui al co. 2, art. 2397 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.

L'Organo di controllo vigila sull'osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. Esso può esercitare inoltre, al superamento dei limiti di cui al co. 1, art. 31, la revisione legale dei conti. In tal caso l'Organo di controllo è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro. L'organo di controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed attesta che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci.

I componenti dell'organo di controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo, e a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

ART. 12

Comitato Scientifico

L'Associazione si avvale di un Comitato Scientifico composto da esperti italiani e stranieri fino ad un numero massimo di 10, nominati dall'OA, il cui scopo è di coadiuvare gli organi sociali nell'attività dell'Associazione.

ART. 13

Patrimonio

Il patrimonio dell'Associazione – comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi ed altre entrate comunque denominate – è utilizzato per lo svolgimento delle attività statutarie ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

ART. 14

Divieto di distribuzione degli utili

L'Associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate, ai propri associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi associativi, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

ART. 15

Risorse economiche e Bilancio di esercizio

L'Associazione può trarre le risorse economiche, necessarie al suo funzionamento e allo svolgimento della propria attività da fonti diverse, quali: quote associative, contributi pubblici e privati, donazioni e lasciti testamentari, rendite patrimoniali, proventi da attività di raccolta fondi nonché dalle attività diverse da quelle di interesse generale, di cui all'art. 6 del Codice del Terzo Settore.

Per le attività di interesse generale prestate, l'Associazione può ricevere soltanto il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate.

L'esercizio sociale dell'Associazione ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 dicembre di ogni anno.

L'OA presenta annualmente entro il 30 Aprile all'Assemblea la relazione nonché il Bilancio di esercizio e i programmi dell'attività da svolgere nell'anno in corso. Esso è predisposto dall'OA, viene approvato dalla Assemblea entro 4 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il bilancio e depositato presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore

L'OA documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse di cui all'art. 2, a seconda dei casi, nella relazione di missione o in una annotazione in calce al rendiconto per cassa.

ART. 16

Libri

L'Associazione deve tenere i seguenti libri:

- libro degli associati, tenuto a cura dell'OA;
- registro dei volontari, che svolgono la loro attività in modo non occasionale;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura dell'OA;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'OA, tenuto a cura dello stesso organo;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di controllo, tenuto a cura dello stesso organo;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni del Comitato Scientifico, tenuto a cura dello stesso organo.

Gli associati hanno diritto di esaminare i suddetti libri associativi mediante richiesta indirizzata in forma scritta al Presidente dell'Associazione.

ART. 17

Scioglimento e devoluzione del patrimonio residuo

In caso di estinzione o scioglimento dell'Associazione, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, da quando sarà operativo, e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo Settore, o ad altre organizzazioni di volontariato operanti in identico o analogo Settore, scelte dall'O.A., nelle more della piena operatività del suddetto Ufficio.

L'Assemblea provvede alla nomina di uno o più liquidatori preferibilmente scelti tra i propri associati.

ART. 18

Rinvio

Per quanto non è espressamente previsto dal presente Statuto, dagli eventuali Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli organi associativi, si applica quanto previsto dal Codice del terzo Settore e, in quanto compatibile, dal Codice Civile.



ART. 16
1 bis

ART. 17

Struttura e organizzazione del patrimonio sociale

ART. 18