

## STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE FAMIGLIE MAZABRAUD E DISPLASIA FIBROSA



### Articolo 1 - Denominazione e sede

E' costituita l'Associazione denominata "ASSOCIAZIONE FAMIGLIE MAZABRAUD E DISPLASIA FIBROSA", ai sensi del Decreto Legislativo 4 dicembre 1997 n.460; essa è un'associazione apartitica e aconfessionale.

L'Associazione ha sede legale in Treviso, Via Pietro Di Dante n. 7..

Il trasferimento della sede legale non comporta modifica statutaria, ma l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti.

### Articolo 2 - Statuto

L'associazione Famiglie Mazabraud e Displasia Fibrosa è disciplinata dal presente statuto, ed agisce nei limiti della legge 11 agosto 1991, n. 266, delle leggi regionali di attuazione e dei principi generali dell'ordinamento giuridico.

L'assemblea può deliberare l'eventuale regolamento di esecuzione dello statuto per la disciplina degli aspetti organizzativi più particolari.

### Articolo 3 - Efficacia dello statuto

Lo statuto vincola alla sua osservanza gli aderenti alla associazione; esso costituisce la regola fondamentale di comportamento dell'attività dell'associazione stessa.

### Articolo 4 - Interpretazione dello statuto

Lo statuto è interpretato secondo le regole della interpretazione dei contratti e secondo i criteri dell'articolo 12 delle preleggi al codice civile.

## **Articolo 5 - Finalità**

L'Associazione non persegue scopi di lucro e vieta la distribuzione, anche in forma indiretta, di utili o avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione stessa, salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposte dalla legge o effettuate a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima struttura unitaria.

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

L'Associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nell'ambito della ricerca medico-scientifica. Essa intende pertanto svolgere le seguenti attività:

- assistenza, sanitaria, psicologia ed economica, dei pazienti affetti dalla displasia fibrosa, dalla sindrome di Mazabraud e da patologie analoghe, e dei loro familiari;
- promozione, con qualsiasi mezzo, della ricerca delle cause e di terapie per la cura della displasia fibrosa, della sindrome di Mazabraud e di patologie analoghe\*;
- sensibilizzazione del pubblico sul tema "Displasia fibrosa, Sindrome di Mazabraud e patologie analoghe" tramite convegni, eventi, raccolte pubbliche di fondi, rapporti con istituzioni pubbliche e private, ed attività correlate;
- riconoscimento presso gli enti pubblici sanitari e non, della patologia, quale malattia rara e invalidante;
- promozione e creazione di comitati scientifici, staff medici e strutture sanitarie specializzate nella ricerca, cura ed assistenza dei pazienti affetti dalla displasia fibrosa, dalla sindrome di Mazabraud, e da patologie analoghe.

L'Associazione, inoltre, potrà svolgere attività accessorie che si considerano integrative e funzionali allo sviluppo dell'attività istituzionale di solidarietà sociale, nei limiti consentiti dalla Legge 4 agosto 1991, n. 266,

dal D. Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460 e successive modificazioni ed integrazioni, dalle Leggi Regionali di attuazione e dai relativi regolamenti. L'organizzazione di volontariato opera nel territorio della Regione Veneto.

#### **Articolo 6 - Durata**

La durata dell'Associazione è illimitata e la stessa potrà essere sciolta solo con delibera dell'Assemblea Straordinaria degli Associati.

#### **Articolo 7 - Soci**

Possono essere soci dell'Associazione tutte le persone fisiche (senza alcuna distinzione di sesso, razza, idee e religione) che, condividendone lo spirito, le finalità e gli ideali, intendono impegnarsi personalmente per il raggiungimento delle finalità previste dal presente Statuto.

Il rapporto associativo e le modalità associative sono volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo; pertanto la partecipazione alla vita associativa non potrà essere temporanea.

L'ammissione all'Associazione è deliberata dal Consiglio Direttivo su richiesta dell'aspirante socio. Le domande di ammissione a socio presentate da minorenni dovranno essere controfirmate dall'esercente la patria potestà.

Il genitore che sottoscrive la domanda rappresenta il minore a tutti gli effetti nei confronti dell'Associazione e risponde verso la stessa per tutte le obbligazioni dell'associato minorenne.

L'ammissione a socio è a tempo indeterminato, fermo restando il diritto di recesso.

#### **Articolo 8 - Diritti e doveri degli aderenti**

Gli aderenti all'associazione, in regola con il versamento di eventuali quote associative, hanno diritto di:

- partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
- partecipare alla vita associativa, esprimendo il proprio voto nelle sedi deputate, anche per l'approvazione e le modificazioni dello Statuto e di eventuali regolamenti;
- godere dell'elettorato attivo e passivo per la nomina degli Organi Direttivi dell'Associazione;

- essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione del rendiconto economico - finanziario, consultare i verbali.

I soci minorenni non hanno diritto di voto attivo e passivo.

Gli aderenti all'organizzazione hanno il dovere di:

- rispettare il presente statuto e l'eventuale regolamento interno;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro;
- versare la quota associativa secondo l'importo annualmente stabilito.

La quota sociale è intransmissibile e non rivalutabile.

La qualifica di socio non è temporanea e si perde per dimissioni volontarie, esclusione, decesso.

L'esclusione è prevista quando il socio non ottemperi alle disposizioni del presente Statuto e di eventuali regolamenti, si renda moroso o ponga in essere comportamenti che provocano danni materiali o all'immagine dell'Associazione. L'esclusione è deliberata dal Consiglio Direttivo, a maggioranza assoluta dei suoi membri, e comunicata mediante lettera al socio interessato.

Contro il suddetto provvedimento il socio interessato può presentare ricorso entro 30 giorni dalla data di comunicazione dell'espulsione; il ricorso verrà esaminato dall'Assemblea nella prima riunione ordinaria.

La perdita, per qualsiasi caso, della qualità di socio non dà diritto alla restituzione di quanto versato all'Associazione.

Il decesso del socio non conferisce agli eredi alcun diritto nell'ambito associativo.

#### **Articolo 9 - Gli organi sociali**

Gli Organi dell'Associazione sono: l'Assemblea dei Soci, il Consiglio Direttivo e il Presidente.

Tutte le cariche sociali sono gratuite.

#### **Articolo 10 - Assemblea dei Soci**

L'Assemblea dei Soci è l'organo sovrano dell'Associazione: è composta da tutti gli aderenti all'associazione per i quali sussiste tale qualifica al momento della convocazione e può essere ordinaria o straordinaria.

L'assemblea è presieduta dal Presidente dell'associazione o, in sua assenza, dal Vicepresidente.

Gli aderenti possono farsi rappresentare in assemblea solo da altri aderenti, conferendo delega scritta. Non sono ammesse più di una delega per ciascun aderente.

I voti sono palesi, tranne quelli riguardanti le persone.

Delle riunioni dell'assemblea è redatto il verbale, sottoscritto dal Presidente e dal segretario e conservato presso la sede dell'associazione, in libera visione a tutti i soci.

L'Assemblea è convocata dal Presidente almeno una volta l'anno entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale per l'approvazione del bilancio e, comunque, ogni volta che il Consiglio Direttivo lo ritenga opportuno, ovvero quando venga fatta richiesta da almeno un decimo degli aderenti, purché in regola con i versamenti delle quote associative.

La convocazione dell'Assemblea deve essere effettuata almeno quindici giorni prima della data della riunione mediante invio e-mail ovvero lettera e pubblicazione dell'avviso sull'home page del sito web dell'Associazione.

L'avviso di convocazione deve contenere il giorno, l'ora ed il luogo della prima e della seconda convocazione, nonché l'ordine del giorno.

Possono intervenire all'Assemblea (ordinaria o straordinaria), con diritto di voto, tutti i soci maggiorenni purché in regola con il pagamento delle quote associative; a ciascun socio spetta un solo voto. I soci minorenni e coloro che ne esercitano la potestà genitoriale o la tutela hanno diritto di ricevere la convocazione dell'Assemblea e di potervi assistere, ma non hanno diritto né di parola né di voto attivo e passivo.

Le votazioni dell'Assemblea avverranno, su indicazione della stessa, per alzata di mano, per appello nominale o con voto segreto.

All'Assemblea spettano i seguenti compiti:

#### IN SEDE ORDINARIA:

- approvare il rendiconto economico-finanziario dell'anno trascorso;
- eleggere il Presidente e il Consiglio Direttivo, stabilendone il numero dei componenti;
- eleggere i sostituti dei membri del Consiglio Direttivo eventualmente dimissionari;
- deliberare su ogni altro argomento di carattere ordinario e di interesse generale posto all'ordine del giorno.

#### IN SEDE STRAORDINARIA:

- deliberare sulla trasformazione, fusione e scioglimento dell'Associazione;
- deliberare sulle proposte di modifica dello Statuto;
- deliberare su ogni altro argomento di carattere straordinario e di interesse generale posto all'ordine del giorno.

L'assemblea ordinaria è regolarmente costituita in prima convocazione con la presenza della metà più uno degli aderenti, presenti in proprio o per delega, e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli aderenti presenti, in proprio o in delega.

L'assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti.

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

Tra la prima e la seconda convocazione deve intercorrere almeno un giorno.

L'assemblea straordinaria modifica lo statuto dell'associazione con la presenza di almeno tre quarti degli associati e delibera con la maggioranza assoluta dei presenti.

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

Tutte le delibere assembleari e i rendiconti, dovranno essere debitamente trascritti nel libro dei verbali delle Assemblee dei soci.

#### **Articolo 11 - Consiglio Direttivo e Presidente**

Il Consiglio Direttivo è l'Organo esecutivo e gestionale dell'Associazione ed è eletto dall'Assemblea ogni 3 anni. Esso è composto da un numero dispari minimo di 3 a un massimo di 7 membri, ivi compreso il Presidente che ne è membro di diritto. I membri del Consiglio sono rieleggibili e tutti gli incarichi si intendono a titolo gratuito. Il Consiglio Direttivo può essere revocato dall'Assemblea dei Soci; esso rimarrà in carica comunque fino all'elezione del nuovo. In caso di dimissioni di un componente del Consiglio Direttivo, viene cooptato il primo dei non eletti.

Il consiglio direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. Nel caso in cui il consiglio direttivo è composto da soli tre membri esso è validamente costituito e delibera quando sono presenti tutti i componenti.

Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti.

#### **Presidente**

Il presidente dell'organizzazione è il presidente del Consiglio Direttivo ed è nominato dall'assemblea assieme agli altri componenti il Consiglio.

Al Presidente, che ha la rappresentanza legale dell'Associazione, potranno essere delegati parte dei poteri spettanti al Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo è dotato dei più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione. Al

Consiglio Direttivo competono in particolare:

- le decisioni inerenti le spese ordinarie e straordinarie, di esercizio e in c/capitale, per la gestione dell'Associazione;
- le decisioni relative alle attività e ai servizi istituzionali, complementari e commerciali da intraprendere per il migliore conseguimento delle finalità istituzionali dell'Associazione;
- le decisioni inerenti la direzione del personale dipendente e il coordinamento dei collaboratori e dei professionisti di cui si avvale l'Associazione;
- la redazione annuale del rendiconto economico-finanziario da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro i quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio;
- la predisposizione della relazione annuale sulle attività svolte e gli obiettivi raggiunti da sottoporre all'Assemblea;
- la fissazione delle quote sociali;
- la facoltà di nominare, tra i soci esterni al Consiglio, dei delegati allo svolgimento di particolari funzioni stabilite di volta in volta dal Consiglio Direttivo stesso;
- la redazione e approvazione dei Regolamenti Amministrativi e le proposte di modifica dello Statuto da sottoporsi alla successiva approvazione dell'Assemblea;
- la delibera sull'ammissione di nuovi soci;
- ogni funzione che lo statuto o le leggi non attribuiscono ad altri organi.

Il Consiglio Direttivo si riunisce almeno una volta l'anno ovvero ogni qual volta il Presidente o la maggioranza dei membri lo riterrà necessario. Le convocazioni del Consiglio debbono essere effettuate con avviso scritto, a mezzo email ovvero lettera, da recapitarsi almeno 10 giorni prima della data della riunione; tale avviso deve contenere l'ordine del giorno, la data, l'orario ed il luogo della seduta.



Le riunioni del Consiglio Direttivo sono in unica convocazione, sono valide con la presenza di almeno la maggioranza dei suoi componenti e sono presiedute dal Presidente o, in sua assenza, da un consigliere designato dai presenti. In caso di parità di voti prevale il voto del Presidente.

Il Consiglio Direttivo decade per dimissioni contemporanee della metà più uno dei suoi componenti. In questo caso il Presidente o, in caso di suo impedimento, il Vicepresidente o in subordine il Consigliere più anziano, dovrà convocare l'Assemblea straordinaria entro quindici giorni e da tenersi entro i successivi trenta curando l'ordinaria amministrazione.

Le sedute e le deliberazioni del Consiglio sono fatte constare da verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

Il Presidente ha la firma e la rappresentanza legale e giudiziale dell'Associazione. È eletto dall'Assemblea dei soci, insieme ai membri del Consiglio Direttivo, ogni 3 anni.

Egli presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo e ne provvede alla convocazione, vigila sull'esecuzione delle delibere dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo e, nei casi di urgenza, può esercitare i poteri del Consiglio Direttivo salvo ratifica da parte di quest'ultimo alla prima riunione utile.

Il presidente dura in carica quanto il consiglio direttivo e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca decisa dall'assemblea, con la maggioranza dei presenti. Almeno un mese prima della scadenza del mandato del Consiglio Direttivo, il presidente convoca l'assemblea per la elezione del nuovo presidente e del Consiglio Direttivo.

Il Vicepresidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualvolta questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

#### **Articolo 12 - Patrimonio ed esercizio finanziario**

Il patrimonio dell'Associazione è costituito da:

- beni mobili ed immobili di proprietà dell'Associazione;
- quote associative e contributi annuali, straordinari e volontari degli associati;
- contributi, erogazioni, donazioni e lasciti da parte di enti pubblici e privati o persone fisiche;
- proventi derivanti da raccolte occasionali pubbliche di fondi;
- rimborsi derivanti da convenzioni;
- proventi, anche di natura commerciale, eventualmente conseguiti dall'Associazione per il perseguimento o il supporto dell'attività istituzionale

All'Associazione è vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione, comunque denominati, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'associazione stessa, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.

L'Associazione ha l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse ed accessorie.

L'anno sociale e l'esercizio finanziario vanno dal 1 gennaio al 31 dicembre di ogni anno. Il Consiglio Direttivo dovrà predisporre il rendiconto economico e finanziario da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio. Il rendiconto economico finanziario, oltre a fornire una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale, economica e finanziaria dell'Associazione, con distinzione tra quella attinente all'attività istituzionale e quella relativa alle attività direttamente connesse, deve contenere una sintetica descrizione dei beni, contributi e lasciti ricevuti.

Indipendentemente dalla redazione del rendiconto economico finanziario annuale, l'Associazione, per ogni attività occasionale di raccolta pubblica di fondi eseguita in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze, o campagne di sensibilizzazione, redige entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio un apposito e separato rendiconto dal quale devono risultare, anche a mezzo di relazione illustrativa, in modo chiaro e trasparente, le entrate e le spese relative a ciascuna di detta celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione.

### **Articolo 13 - Convenzioni**

Le convenzioni tra l'associazione ed altri enti e soggetti sono deliberate dal Consiglio Direttivo che ne determina anche le modalità di attuazione, e sono stipulate dal Presidente dell'associazione, quale suo legale rappresentante. Copia di ogni convenzione è custodita, a cura del presidente, presso la sede dell'organizzazione.

### **Articolo 14 - Personale retribuito**

L'associazione può avvalersi di personale retribuito nei limiti previsti dalla L. 266/91. I rapporti tra l'organizzazione ed il personale retribuito sono disciplinati dalla legge e da apposito regolamento adottato dall'organizzazione.

### **Articolo 15 - Responsabilità ed assicurazione degli aderenti**

Gli aderenti che prestano attività di volontariato sono assicurati per malattie, infortunio, e per la responsabilità civile verso i terzi ai sensi dell'art. 4 della L. 266/91.

### **Articolo 16 - Responsabilità della organizzazione**

L'associazione, in quanto organizzazione di volontariato, risponde, con le proprie risorse economiche, dei danni causati per inosservanza delle convenzioni e dei contratti stipulati.

### **Articolo 17 - Assicurazione dell'organizzazione**

L'associazione, in quanto organizzazione di volontariato può assicurarsi per i danni derivanti da responsabilità contrattuale ed extra contrattuale della organizzazione stessa.

### **Articolo 18 - Devoluzione del patrimonio**

In caso di scioglimento, cessazione ovvero estinzione dell'associazione, i beni che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione saranno devoluti ad altre organizzazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore.

#### **Articolo 19 - Norme finali**

La decisione su qualsiasi controversia che potesse sorgere tra gli associati, o tra costoro e l'associazione o gli organi della stessa, eccetto quelle che per legge non sono compromissibili con arbitri, sarà deferita al giudizio di tre arbitri, di cui due da nominarsi da ciascuna delle parti contendenti, ed il terzo di comune accordo. In caso di mancato accordo, il Consiglio Direttivo incaricherà il presidente del tribunale ove ha sede l'associazione di eseguire la nomina del terzo arbitro.

Per quanto non espressamente previsto dal presente Statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia.

Il presente Statuto è stato approvato dai soci fondatori all'Atto Costitutivo.