

STATUTO

**“PIU' UNICI CHE RARI ONLUS”
ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI
ALEXANDER**

ARTICOLO 1

Denominazione e Sede

È costituita, ai sensi del D. Lgs. N. 460 del 04/12/1997, l'Associazione denominata **“PIU' UNICI CHE RARI ONLUS - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI ALEXANDER”**, formata dalle persone affette dalla sindrome di Alexander, i loro familiari e da altre persone fisiche e/o giuridiche che si interessano all'associazione e ai suoi scopi.

La sede dell'Associazione è stabilita in Milano, in via degli Imbriani n.41.

Il Consiglio Direttivo, con una sua deliberazione e senza necessità di modifica statutaria, può trasferire la sede nell'ambito della stessa città, nonché istituire sedi e sezioni staccate nell'ambito del territorio nazionale.

La denominazione dell'Associazione (**PIU' UNICI CHE RARI ONLUS**) dovrà essere utilizzata in qualsiasi rapporto con soggetti terzi., comprensiva dell'acronimo ONLUS o della locuzione **“Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale”** e in ogni segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico.

ARTICOLO 2

Scopo

L'associazione non ha fini di lucro, neanche indiretto ed opera esclusivamente per fini di solidarietà sociale.

Scopo dell'associazione è l'attività di beneficenza finalizzata alla promozione della ricerca scientifica e di ogni iniziativa volta a migliorare la conoscenza, la diagnosi e l'individuazione delle terapie idonee al trattamento e alla cura della Sindrome di Alexander, tutelando le persone affette da tale patologia, favorendone l'inserimento sociale ed il miglioramento della qualità della vita. Tali attività saranno realizzate attraverso attività di beneficenza, sia diretta sia indiretta.

In particolare l'associazione, senza fini di lucro, opera nei seguenti settori:

- a. Beneficenza sia diretta che indiretta, come previsto dall'art 10, comma 2 bis D.Lgs. 460/97 in particolare a favore della promozione della ricerca scientifica;
- b. Assistenza sociale e sociosanitaria;

Per il perseguimento, in via esclusiva, di scopi di solidarietà sociale concretizzatisi nelle finalità istituzionali indicate nel successivo art. 3 a favore di persone svantaggiate.

I beneficiari delle attività dell'associazione sono i soggetti affetti dalla Sindrome di Alexander e le loro famiglie.

ARTICOLO 3

Attività

L'associazione si propone di perseguire gli scopi di cui all'art. 2, mediante le seguenti attività:

- a. Promuovere, favorire e sostenere, in collaborazione con istituti pubblici e privati – attraverso il sostegno finanziario – attività di ricerca scientifica e di studio finalizzate a migliorare la conoscenza, la diagnosi e l'individuazione di terapie idonee al trattamento e alla cura della Sindrome di Alexander;
- b. Promuovere attività di raccolta fondi, anche attraverso iniziative e manifestazioni pubbliche, a sostegno della ricerca sulla Sindrome di Alexander e delle attività che l'associazione intende porre in essere per il perseguimento degli scopi sociali;
- c. Promuovere ed incoraggiare lo scambio di informazioni attinenti allo studio e alla cura della Sindrome di Alexander, sia in campo nazionale che in campo internazionale;
- d. Promuovere ed incentivare la formazione di un network tra le famiglie afflitte dalla Sindrome di Alexander che permetta il reciproco sostegno e lo scambio di esperienze nella gestione della vita quotidiana per il miglioramento della qualità di vita delle persone affette dalla patologia;

- e. Raccogliere e condividere ogni possibile informazione inerente la Sindrome di Alexander organizzando le iniziative necessarie a tale scopo;
- f. Intraprendere e sviluppare rapporti con i competenti organi Statali, regionali, provinciali e locali per la promozione di leggi, regolamenti e provvedimenti a favore di soggetti affetti da Sindrome di Alexander e dei loro familiari;
- g. Mantenere stretti rapporti con Enti, associazioni nazionali ed internazionali che perseguono gli stessi scopi;
- h. Promuovere, coordinare, indirizzare e incentivare ogni iniziativa posta in essere da Enti e organizzazioni private e pubbliche dirette all'assistenza, alla cura, alla riabilitazione, all'integrazione sociale e alla tutela giuridica dei soggetti con Sindrome di Alexander e delle loro famiglie;
- i. Promuovere lo sviluppo di una cultura priva di pregiudizi rimuovendo eventuali dispositivi discriminatori nei confronti di persone affette da Sindrome di Alexander;
- j. Promuovere iniziative di sensibilizzazione e formazione per le famiglie in relazione ai loro compiti sociali ed educativi;
- k. Promuovere ogni altra attività complementare al raggiungimento degli scopi sociali.

L'associazione svolgerà unicamente le attività istituzionali e quelle direttamente connesse a quest'ultime.

ARTICOLO 4

Patrimonio

Il patrimonio dell'Associazione è composto:

- a. Dai conferimenti in denaro o di beni mobili e immobili, o altre utilità impiegabili per il perseguimento degli scopi, effettuati dai soci in sede di atto costitutivo ovvero anche successivamente;
- b. Dai beni mobili e immobili che pervengono o perverranno a qualsiasi titolo all'Associazione, compresi quelli dalla stessa acquistati secondo le norme del presente statuto;
- c. Dalle elargizioni fatte da enti o da privati con espressa destinazione ad incremento del patrimonio;
- d. Dalle rendite e dai proventi derivanti dal patrimonio e dalle attività dell'Associazione medesima;
- e. Da eventuali donazioni o disposizioni testamentarie;
- f. Da eventuali altri contributi attribuiti dallo Stato, da enti territoriali o da altri enti pubblici;
- g. Dalle quote associative e dai contributi in qualsiasi forma concessi dai soci e da soggetti terzi;
- h. Dai ricavi delle attività istituzionali, accessorie, strumentali e connesse quali ad es. raccolte fondi, campagne di sensibilizzazione e vendita di gadget e materiale informativo o di altro tipo a sostegno delle attività dell'Associazione.

Le rendite e le risorse dell'Associazione saranno impiegate per il funzionamento dell'Associazione stessa e per la realizzazione dei suoi scopi.

Gli utili o gli avanzi di gestione sono impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse, con il preciso obbligo di devolvere il patrimonio dell'organizzazione, in caso di suo scioglimento per qualunque causa, ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

ARTICOLO 5

Organi

Gli organi dell'associazione sono:

Assemblea dei soci;

Il Consiglio direttivo;
Il Presidente;
Il segretario;
Il Vice presidente;
Il Comitato tecnico-scientifico;
Il Revisore Unico (ove nominato).
Tutte le cariche sociali sono assunte e assolte a totale titolo gratuito.

ARTICOLO 6

Consiglio direttivo

L'Associazione è amministrata da un Consiglio direttivo composto da tre a cinque membri eletti dall'assemblea.

Il Consiglio dura in carica tre anni ed i suoi membri sono rieleggibili.

Per la prima volta il Consiglio è nominato nell'atto di costituzione.

Il Consiglio può eleggere nel suo seno il Presidente, il Vicepresidente, il Segretario Generale e fissa le responsabilità degli altri Consiglieri in ordine all'attività svolta dall'Associazione per il conseguimento dei propri scopi sociali.

Il consiglio nomina a maggioranza il Presidente dell'Associazione. Il Presidente rimarrà in carica per tutta la durata del suo mandato quale membro del Consiglio. Il mandato è rinnovabile.

ARTICOLO 7

Poteri del Consiglio direttivo

Al Consiglio è attribuita l'amministrazione ordinaria e straordinaria dell'Associazione. In particolare il Consiglio:

- a. Predisporre e sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il bilancio/rendiconto annuale;
- b. Può Nominare i componenti del Comitato Tecnico Scientifico;
- c. Ha facoltà di delegare i propri poteri al presidente o a singoli consiglieri;
- d. Delibera l'accettazione dei contributi, delle donazioni e dei lasciti;
- e. Accoglie o respinge, a suo insindacabile giudizio, le domande degli aspiranti soci.
- f. Amministra il Patrimonio dell'Associazione, determinando l'ammontare delle quote associative e stabilisce le modalità per il reperimento dei fondi necessari per le spese ordinarie e straordinarie di gestione;
- g. Approva e cura l'esecuzione dei programmi dell'attività dell'Associazione;
- h. Svolge ogni ulteriore compito ad esso attribuito dal presente statuto.

ARTICOLO 8

Riunioni del Consiglio direttivo

Le riunioni del Consiglio sono convocate dal Presidente, di sua iniziativa o qualora ne faccia richiesta motivata almeno la metà dei suoi membri;

La convocazione è effettuata senza obblighi di forma purché con mezzi idonei, di cui si abbia prova dell'avvenuta ricezione (fax/email), da inoltrare almeno cinque giorni prima della data fissata per la riunione a ciascun componente del Consiglio; la convocazione deve indicare il giorno, l'ora, il luogo della riunione medesima nonché l'ordine del giorno; in caso di urgenza la convocazione potrà essere effettuata con un preavviso di almeno due giorni prima della data fissata per la riunione. Le riunioni del Consiglio Direttivo possono tenersi anche su Skype, conference call o con altri mezzi analoghi.

Per la validità delle deliberazioni del Consiglio è necessaria la presenza della metà dei componenti in carica. Le deliberazioni sono adottate con il voto favorevole della maggioranza assoluta dei presenti, in caso di parità, prevale il voto del Presidente.

Alle riunioni del Consiglio partecipano senza diritto di voto i membri del Comitato Tecnico - scientifico che esprimono il proprio parere sulle questioni di ordine scientifico. Le deliberazioni del Consiglio verranno trascritte in apposito libro e ogni verbale sarà sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

ARTICOLO 9

Presidente

Il Presidente convoca il Consiglio Direttivo dell'Associazione di cui ha la legale rappresentanza.

Il presidente cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio, esercita i poteri delegati dal Consiglio ed ha facoltà, nell'ambito dei poteri delegati, di nominare procuratori determinandone le attribuzioni; provvede ai rapporti con le autorità, le pubbliche amministrazioni e gli altri enti, pubblici e privati.

In caso di urgenza può adottare i provvedimenti di competenza del Consiglio, salva la ratifica da parte di questo nella sua prima riunione che deve essere convocata dal Presidente entro quarantacinque giorni dalla data dell'avvenuta adozione dei provvedimenti di cui sopra. Il Consiglio può eleggere tra i suoi membri un Vice Presidente che rimarrà in carica sino alla scadenza del mandato del Presidente ed è rieleggibile. Se nominato, il vice Presidente fa le veci del Presidente in caso di sua assenza o impedimento.

ARTICOLO 10

Soci

I soci dell'Associazione si distinguono in Soci fondatori, Soci ordinari, Soci benemeriti e Soci onorari.

L'associazione è aperta a tutti coloro che perseguono e condividono i principi etici e morali sui quali si fonda l'Associazione e la tutelino, è aperta a tutti coloro che sono interessati alla realizzazione delle finalità istituzionali, ne condividano gli scopi, lo spirito e gli ideali e si riconoscano nel presente Statuto.

Chi intende aderire all'associazione deve rivolgere espressa domanda al Consiglio Direttivo recante la dichiarazione di condividere le finalità che la stessa si propone e l'impegno ad approvarne e osservarne lo Statuto e gli eventuali Regolamenti.

Il Consiglio Direttivo è chiamato a deliberare sulle domande di ammissione dei nuovi soci, con facoltà di delegare tale compito al Presidente dell'Associazione, al Segretario e/o altri incaricati individuati in sede di delega. I nominativi dei soci ammessi dovranno comunque regolarmente pervenire al Segretario dell'Associazione per l'iscrizione nell'apposito libro ed essere ratificati nel primo Consiglio direttivo utile.

Sono **Soci fondatori** coloro che partecipano all'Atto Costitutivo dell'Associazione.

Sono **Soci ordinari** coloro che versano una quota annuale e la cui domanda d'ammissione viene accolta dal Consiglio Direttivo.

Sono **Soci benemeriti**: gli enti, gli istituti, le persone fisiche e giuridiche che contribuiscono con elargizioni di particolare entità o prestazioni gratuite all'attività dell'associazione. Essi vengono nominati dal Consiglio direttivo.

Sono **Soci onorari**: personalità, persone fisiche, associazioni, fondazioni, organizzazioni senza scopo di lucro in genere, rappresentati da un delegato persona fisica, segnalati e deliberati dall'Assemblea, che si sono distinti per particolari meriti sociali acquisiti a favore

dell'Associazione, nella collaborazione e nel sostegno della stessa e nominati a giudizio unanime del Consiglio Direttivo. Non è ammessa la categoria dei soci temporanei. La quota associativa è intrasmissibile.

ARTICOLO 11

Assemblea dei Soci

L'Assemblea dei Soci è l'Organo sovrano dell'Associazione ed al Consiglio Direttivo spetta l'attuazione delle deliberazioni assunte assemblearmente.

L'Assemblea è convocata a cura del Consiglio Direttivo tramite comunicazione scritta da inviarsi ai Soci in qualsiasi forma anche tramite fax o email ovvero esposta nel sito internet dell'Associazione entro dieci giorni.

L'Assemblea ha luogo almeno una volta all'anno entro i quattro mesi successivi la chiusura dell'esercizio per l'approvazione del Bilancio/rendiconto annuale.

L'Assemblea si riunisce inoltre tutte le volte che il Consiglio Direttivo lo reputi necessario o allorché ne faccia richiesta motivata con l'indicazione delle materie da trattare il Revisore Unico, ove nominato, o almeno un decimo degli associati.

In quest'ultimo caso l'Assemblea dovrà essere convocata entro venti giorni dalla data in cui viene fatta richiesta.

L'assemblea delibera a maggioranza semplice dei presenti.

Gli avvisi di convocazione dovranno specificare il giorno, il luogo, l'ora dell'assemblea e l'ordine del giorno.

All'assemblea dei Soci è possibile partecipare anche tramite Skype, conference call o con altri mezzi analoghi

L'Assemblea propone e delibera su tutti gli oggetti attinenti la gestione dell'Associazione riservati alla sua competenza dal presente Statuto, nonché su qualsiasi proposta venga presentata alla sua attenzione.

In particolare sono compiti riservati all'Assemblea:

- a. eleggere il Consiglio Direttivo;
- b. eleggere, se ritenuto opportuno, il Revisore Unico;
- c. approvare il Bilancio preventivo e consuntivo/rendiconto;
- d. approvare le quote sociali annuali e le linee generali del programma di attività per l'anno sociale;
- e. approvare gli eventuali regolamenti;

le assemblee sono presiedute dal Presidente o, in caso di sua assenza, dai membri del Consiglio Direttivo all'inizio della riunione;

Gli Associati impossibilitati ad intervenire possono farsi rappresentare da un altro membro dell'Associazione con delega che deve essere fornita per iscritto, anche a mezzo fax o posta elettronica.

Spetta al Presidente la verifica delle presenze e delle deleghe.

Il presidente può nominare un Segretario anche estraneo all'Associazione.

Il diritto di voto può essere esercitato soltanto dai membri che siano in regola con i versamenti delle quote annuali.

Di ogni Assemblea deve essere redatto il verbale da scrivere nel registro delle assemblee degli aderenti. Le decisioni dell'Assemblea sono impegnative per tutti gli aderenti.

Il verbale dell'assemblea è redatto e firmato dal Presidente e dal Segretario.

ARTICOLO 12

Diritti e doveri dei Soci

I Soci hanno diritto:

- a. a partecipare a tutte le iniziative e alle manifestazioni promosse dall'Associazione stessa;
- b. a riunirsi in assemblea per discutere e votare sulle questioni riguardanti l'Associazione, in particolare in merito all'approvazione del bilancio/rendiconto, all'approvazione e modifica delle norme dello Statuto ed eventuali regolamenti e alla nomina degli organi direttivi dell'Associazione;
- c. ad eleggere ed essere eletti membri degli organismi dell'Associazione, limitatamente ai soci fondatori ed ordinari.

I soci sono tenuti:

- a. al pagamento della quota associativa annuale proposta annualmente dal Consiglio Direttivo e deliberata dall'Assemblea;
- b. all'osservanza dello Statuto, degli eventuali regolamenti interni e delle deliberazioni legittimamente assunte dagli organi sociali.

L'attività associativa dovrà essere esercitata da ogni socio ed attuata con spirito di leale collaborazione nel comune interesse dell'Associazione.

Il comportamento degli Associati deve essere conforme alle regole della correttezza morale.

Le deliberazioni adottate dal Consiglio Direttivo e dall'Assemblea impegnano i soci anche se assenti, dissenzienti o astenuti dal voto.

ARTICOLO 13

Perdita della qualifica di socio

La qualifica di socio si perde per:

- a. decesso qualora si tratti di persona fisica;
- b. messa in liquidazione e/o scioglimento nei casi in cui la qualifica di socio sia attribuita ad un soggetto diverso da persona fisica;
- c. mancato pagamento della quota sociale: essa comporta l'automatica decadenza senza necessità di alcuna formalità;
- d. recesso volontario: le dimissioni devono essere presentate per iscritto al Consiglio Direttivo ed hanno effetto dall'iscrizione sul libro dei Soci;
- e. esclusione: i soci sono esclusi con delibera del Consiglio Direttivo da comunicarsi per iscritto, per i seguenti motivi:
- f. comportamento contrastante con gli scopi dell'Associazione;
- g. quando non ottemperino alle disposizioni del presente Statuto, ai regolamenti interni o alle deliberazioni legittimamente assunte dagli organi sociali;
- h. quando in qualunque modo arrechino o possono arrecare gravi danni anche morali all'Associazione o ai Soci o all'immagine degli stessi;
- i. per l'iscrizione ad altre Associazioni aventi oggetto analogo senza il preventivo consenso del Consiglio Direttivo.

Almeno dieci giorni prima dalla data della riunione del Consiglio Direttivo, in cui si dovrà discutere della esclusione di un suo Socio questi avrà diritto di averne notizia tramite comunicazione scritta. Egli potrà presentare, entro 5 giorni dall'avvenuta comunicazione di esclusione, le proprie deduzioni scritte.

Della delibera del Consiglio l'interessato dovrà avere una tempestiva comunicazione scritta.

I Soci decaduti o esclusi non hanno diritto al rimborso dei contributi associativi versati.

ARTICOLO 14

Comitato tecnico-scientifico

Il Comitato tecnico-scientifico è un organo consuntivo dell'Associazione ed è composto da un numero variabile di membri, scelti e nominati dal Consiglio tra persone fisiche particolarmente qualificate, di riconosciuto prestigio e specchiata professionalità nelle materie d'interesse dell'Associazione.

Il Comitato tecnico-scientifico svolge, in collaborazione con il Consiglio, una funzione tecnico-consultiva in merito ai programmi di attività dell'Associazione e ad ogni altra questione per la quale il Consiglio ne richieda espressamente il parere per definire gli aspetti tecnici e scientifici dei singoli progetti. I membri del Comitato tecnico-scientifico durano in carica tre anni e sono confermabili. L'incarico può cessare per dimissioni, incompatibilità o revoca.

ARTICOLO 15

Revisore Unico

Il Revisore Unico, iscritto nel Registro dei Revisori Contabili, è nominato dal Consiglio Direttivo.

Il Revisore Unico è organo di consulenza tecnico contabile dell'Associazione, accerta la regolare tenuta delle scritture contabili, esamina le proposte di bilancio preventivo e di rendiconto economico e finanziario, redigendo apposite relazioni ed effettua verifiche di cassa.

Il Revisore Unico può partecipare senza diritto di voto alle riunioni del Consiglio Direttivo.

Il Revisore Unico resta incaricato tre esercizi e può essere riconfermato.

ARTICOLO 16

Esercizio finanziario

L'esercizio finanziario ha inizio il 02.08.2015 e termina il 31 dicembre 2015. Negli anni successivi l'esercizio finanziario sarà coincidente con l'anno solare, con inizio 1 gennaio e termine 31 dicembre di ciascun anno. Entro il 30 aprile successivo il Consiglio Direttivo approva il bilancio economico di previsione dell'esercizio successivo ed il bilancio consuntivo di quello decorso. Qualora particolari esigenze lo richiedessero, l'approvazione del bilancio/rendiconto può avvenire entro il 30 giugno.

Gli organi dell'Associazione, nell'ambito delle rispettive competenze, possono contrarre impegni e assumere obbligazioni nei limiti degli stanziamenti del bilancio approvato.

Gli impegni di spesa e le obbligazioni, direttamente contratti dal rappresentante legale dell'Associazione, non possono eccedere i limiti degli stanziamenti approvati; gli eventuali avanzi delle gestioni annuali dovranno essere impiegati per la ricostituzione del patrimonio eventualmente necessaria a seguito della gestione annuale, prima che per il potenziamento delle attività dell'Associazione o per l'acquisto di beni strumentali per l'incremento o il miglioramento della sua attività.

È vietata la distribuzione di utili o avanzi di gestione nonché di fondi e riserve durante la vita dell'Associazione, se la destinazione e la distribuzione non siano imposte per legge.

ARTICOLO 17

Scioglimento

L'Associazione si estingue, con deliberazione proposta dal Consiglio e adottata dall'Assemblea dei soci a maggioranza qualificata ai sensi dell'art.21 del codice civile, qualora il suo scopo sia stato raggiunto, sia esaurito, sia diventato impossibile o di scarsa utilità.

Per l'esecuzione della liquidazione l'Assemblea dei soci nomina un Liquidatore, che potrà essere scelto tra i suoi componenti.

Viene previsto l'obbligo di devolvere il patrimonio dell'organizzazione, in caso di suo scioglimento per qualunque causa, ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

ARTICOLO 18

Publicità e trasparenza

Oltre alla regolare tenuta dei libri sociali (Assemblea, Consiglio, Soci, Comitato tecnico scientifico, Revisore Unico), deve essere assicurata una sostanziale pubblicità e trasparenza degli atti relativi all'attività dell'Associazione, con particolare riferimento ai rendiconti annuali.

Tali documenti sociali, conservati presso la sede, devono essere messi a disposizione dei Soci per consultazione; chi desidera avere copia dei documenti dovrà farsi carico delle relative spese.

ARTICOLO 19

Disposizioni applicabili

Per tutto quanto non espressamente previsto dal presente Statuto si applicano le vigenti disposizioni di legge nel rispetto dell'art.10 del D.Lgs. 460/1997 per le Organizzazioni non lucrative di utilità sociale. L'Associazione potrà chiedere in ogni tempo il riconoscimento della personalità giuridica, con iscrizione nel pubblico registro, osservati tutti gli obblighi di legge.

ARTICOLO 20

Foro competente

Qualora insorgessero controversie tra i Soci o tra questi e qualsiasi organo dell'Associazione, per la cui definizione possa essere fatto ricorso all'Autorità Giudiziaria è competente il foro di Milano.

Pavia, li 02.08.2015.

Firme dei soci fondatori

Domenico Corso
D. C. M.

Federico Tarantini
Cristina Benvenuto Chiodaroli

Monil Gippi
Stefania Asturano
Marco Bava
Alexand Cimpagnoli