

STATUTO ASSOCIAZIONE AIPACUS ONLUS

“aipacus” onlus

Associazione italiana pazienti Cushing

Denominazione della sede

Art. 1) E' costituita, nel rispetto del Codice Civile, del D.Lgs. n. 460/97 e della normativa in materia, l'associazione denominata:

“aipacus” ONLUS

Con sede in via Baldassarre Peruzzi n.16 nel comune di Roma (RM). Il trasferimento della sede legale non comporta modifica statutaria, ma l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti. Potranno inoltre essere costituite sedi operative e/o amministrative anche altrove.

Art. 2) – Finalità

L'associazione è apartitica, è una organizzazione non lucrativa di utilità sociale a favore di associati o di terzi, perseguendo le proprie finalità attraverso forme di solidarietà sociale nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati.

Art. 3) L'Associazione persegue le seguenti finalità:

- Costituzione di una Associazione di pazienti affetta da sindrome o malattia di Cushing;
- Informazione scientifica e sociale attraverso canali di comunicazione ufficiali delle cause, delle varianti cliniche e delle comorbilità imputabili ad una eccessiva secrezione endogena di cortisolo;
- Informazione sulla normativa vigente relativa alla dispensazione dei presidi terapeutici a livello nazionale;
- Individuazione di percorsi diagnostici e clinico-assistenziali sufficienti a garantire uno standard qualitativo ottimale per la diagnosi ed il trattamento delle diverse forme di ipercortisolismo;
- Riconoscimento nel Registro delle Malattie Rare, dell'ipercortisolismo come malattia rara, secondo le attuali stime epidemiologiche.

Art. 4) L'Associazione realizza i propri scopi svolgendo le seguenti attività connesse e correlate:

- Costruzione di un sito web della Associazione, controllato scientificamente da parte di referenti endocrinologi esperti nel settore, con la possibilità di ospitare forum di pazienti, comunicazioni relative ad eventi inerenti la patologia in esame, normative di carattere sanitario;
- Comunicazione a mezzo stampa, social network, organizzazione/partecipazione a conferenze, dibattiti in sedi scientifico

istituzionali relative alle problematiche inerenti la condizione clinica e biochimica dell'ipercorticosolismo.

Al fine di svolgere le proprie attività l'Associazione si avvale in modo determinante e prevalente delle prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti.

E' fatto espresso divieto di svolgere attività diverse da quelle tipiche delle ONLUS ad eccezione di quelle direttamente connesse.

Durata

Art. 5) La durata dell'Associazione è illimitata e la stessa potrà essere sciolta solo con delibera dell'Assemblea Straordinaria degli Associati.

Soci

Art. 6) Possono essere soci dell'Associazione tutti coloro (senza alcuna distinzione di sesso, razza, idee e religione) e organizzazioni pubbliche e/o private che partecipano nella persona di un loro rappresentante controllato dall'associazione, condividendone lo spirito e gli ideali, che intendono impegnarsi personalmente per il raggiungimento delle finalità previste dal presente Statuto. Tutte le prestazioni fornite dagli aderenti sono gratuite salvo eventuali rimborsi delle spese effettivamente sostenute e documentate, secondo opportuni parametri validi per tutti gli aderenti, preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo e approvati dall'Assemblea.

Le organizzazioni pubbliche e/o private partecipano nella persona di un loro rappresentante.

Art. 7) L'ammissione all'Associazione è deliberata dal Consiglio Direttivo su richiesta dell' aspirante socio con diagnosi attuale e/o pregressa di ipercortisolismo. Le domande di ammissione a socio presentate da minorenni dovranno essere controfirmate dall'esercente la patria podestà. 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. I soci minorenni e quelli in cui sia documentata una psicosi secondaria all'ipercorticosolismo o di altra natura tale da inficiare il risultato elettorale non hanno diritto di voto.

Art. 8) Tutti i soci 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;

I soci minorenni non hanno diritto al voto attivo e passivo, come meglio specificato nell' art. 16 del presente Statuto.

Art. 9) Gli associati hanno l'obbligo di osservare lo statuto, di rispettare le decisioni degli Organi dell'Associazione e di corrispondere le quote associative.

Art.10) La qualifica di socio non è temporanea e si perde per dimissioni volontarie, espulsione, decesso.

Le dimissioni da socio devono essere presentate per iscritto al Consiglio Direttivo.

L'espulsione 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'espulsione 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 10 giorni dalla data di comunicazione dell' espulsione; il ricorso verrà esaminato dall' Assemblea nella prima riunione ordinaria.

Art. 11) la perdita, per qualsiasi caso, della qualità di socio non dà diritto alla restituzione di quanto versato all' Associazione.

Art. 12) Il decesso del socio non conferisce agli eredi alcun diritto nell'ambito associativo.

Assemblea dei Soci

Art. 13) Gli Organi dell' Associazione sono: l'Assemblea dei Soci, il Consiglio Direttivo e il Presidente.

Art. 14) L'Assemblea dei soci è l'organo sovrano dell' Associazione; è composta da tutti i soci per i quali sussiste tale qualifica al momento della convocazione e può essere ordinaria o straordinaria.

Art. 15) L'Assemblea è convocata dal Presidente almeno una volta l'anno entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale per l'approvazione del rendiconto economico-finanziario annuale e, comunque, ogni volta che il Consiglio Direttivo lo ritenga opportuno, ovvero quando venga fatta richiesta da almeno 1/3 dei soci, purché in regola con i versamenti delle quote associative.

La convocazione dell'Assemblea deve essere effettuata almeno 10 giorni prima della data della riunione mediante invio e-mail / lettera cartacea e pubblicazione dell'avviso sulla home page del sito web dell'Associazione / affissione dell'avviso

in maniera ben visibile nei locali in cui vengono svolte le attività associative. L'avviso di convocazione deve contenere il giorno, l'ora ed il luogo della prima e della seconda convocazione, nonché l'ordine del giorno.

Art. 16) 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.

E' ammesso l'intervento per delega da conferirsi per iscritto esclusivamente ad altro socio. Ogni socio non può avere più di una delega.

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

Art. 17) 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.

Art. 18) L'Assemblea Ordinaria, presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo il quale nomina fra i soci un segretario verbalizzante, è validamente costituita in prima convocazione con la presenza del 50% più uno dei soci, in seconda convocazione qualunque sia il numero dei soci presenti.

L'Assemblea Ordinaria delibera validamente, sia in prima che in seconda convocazione, con la maggioranza del 50% più uno dei presenti su tutte le questioni poste all'ordine del giorno.

Tra la prima e la seconda convocazione deve intercorrere almeno un'ora.

Art. 19) L'Assemblea Straordinaria è presieduta da un Presidente nominato dall'Assemblea stessa a maggioranza semplice, il quale nomina a sua volta fra i soci un segretario verbalizzante.

Per modificare l'atto costitutivo e lo statuto, l'Assemblea Straordinaria è validamente costituita con la presenza di almeno tre quarti degli associati e delibera con la maggioranza del 50% più uno dei presenti.

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

In particolare, **nel caso di scioglimento per qualunque causa**, il patrimonio dell'organizzazione dovrà essere devoluto ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, (organismo istituito con D.P.C.M. del 26 settembre 2000) salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Art. 20) Tutte le delibere assembleari e i rendiconti, oltre ad essere debitamente trascritti nel libro dei verbali delle Assemblee dei soci, sono pubblicizzati ai soci con l'esposizione per 60 giorni dopo l'approvazione nella sede dell'Associazione.

Consiglio Direttivo e Presidente

Art. 21) Il Consiglio Direttivo è l'Organo esecutivo e gestionale dell'Associazione ed è eletto dall'Assemblea ogni 3 anni. Esso è composto da un minimo di 3 a un massimo di 5 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 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.

All'interno del Consiglio Direttivo saranno nominati uno o più vice Presidenti, un Segretario e un Tesoriere. Al Presidente, che ha la rappresentanza legale dell'Associazione, potranno essere delegati parte dei poteri spettanti al Consiglio Direttivo.

Gli Amministratori non possono ricoprire la medesima carica in Associazioni di analoga natura.

Art. 22) 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 presentazione di un piano programmatico relativo alle attività da svolgere nel nuovo anno sociale;
- 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.

Art. 23) Il Consiglio Direttivo si riunisce almeno due volte 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 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.

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

Art.24) 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.

Art. 25) Il Vice Presidente coadiuva o sostituisce il Presidente in caso di assenza o impedimento.

Art. 26) 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.

Segretario e Tesoriere

Art. 27) Il Segretario redige i verbali delle riunioni degli organi sociali e ne cura la tenuta dei relativi libri e registri. Ad egli spetta, altresì, provvedere alle trattative necessarie per l'acquisto dei mezzi e dei servizi deliberati dal Consiglio Direttivo e predisporre e conservare i relativi contratti e ordinativi. Provvede, inoltre, a liquidare le spese verificandone la regolarità e autorizzandone il Tesoriere al materiale pagamento.

Art. 28) Il Tesoriere presiede alla gestione amministrativa e contabile dell'Associazione redigendone le scritture contabili, provvedendo al corretto svolgimento degli adempimenti fiscali e contributivi e predisponendone, in concerto con gli altri membri del Consiglio Direttivo, il rendiconto annuale in termini economici e finanziari. Egli provvede altresì alle operazioni formali di incasso e di pagamento delle spese deliberate dal Consiglio Direttivo. Al Tesoriere spetta anche la funzione del periodico controllo delle risultanze dei conti finanziari di cassa, banca, crediti e debiti e l'esercizio delle operazioni di recupero dei crediti esigibili.

Art. 29) Le funzioni di Segretario e Tesoriere possono essere conferite anche alla stessa persona. Qualora esse siano attribuite a persone diverse, il Regolamento Amministrativo può prevedere che in caso di impedimento del Tesoriere a svolgere le proprie funzioni, ovvero nell'ipotesi di dimissioni o di revoca del medesimo, le funzioni di questo siano assunte, per il tempo necessario a rimuovere le cause di impedimento, ovvero a procedere a nuova nomina, dal Segretario o dal Vicepresidente. Il Segretario, temporaneamente impedito, ovvero dimissionario o revocato, è sostituito con le stesse modalità dal Tesoriere o dal Vicepresidente.

Patrimonio ed esercizio finanziario

Art. 30) Il patrimonio dell'Associazione è costituito da:

- beni mobili ed immobili di proprietà dell'Associazione;
- quote associative e contributi dei simpatizzanti;

- contributi di privati, dello Stato, di Enti, di Organismi internazionali, di Istituzioni pubbliche finalizzati al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- donazioni e lasciti testamentari;
- rimborsi derivanti da convenzioni;
- entrate derivanti da eventuali attività commerciali e produttive marginali;
- ogni altra entrata che a qualsiasi titolo pervenga all'Associazione.

Art. 31) 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.

Art. 32) 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.

Scioglimento

Art. 33) Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea Straordinaria dei soci su proposta del Consiglio Direttivo, la quale nominerà anche i liquidatori.

In particolare, **nel caso di scioglimento per qualunque causa**, il patrimonio dell'organizzazione dovrà essere devoluto ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, (organismo istituito con D.P.C.M. del 26 settembre 2000) salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Norme finali

Art. 34) 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.

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

Seguono le firme dei soci fondatori:

GRIMALDI ANNA RITA

GRIMALDI MARCO

FERRARINI FABIO