

STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALFA1-AT

TITOLO I - DISPOSIZIONI GENERALI

art. 1 - Costituzione

E' costituita l'Associazione denominata Associazione Nazionale Alfa1-AT. Essa avrà durata illimitata.

art. 2 - Statuto

L'Associazione Nazionale Alfa1-AT, con sede legale in via G. Galilei, 24 Sarezzo (BS) e sede operativa in via Puccini, 17 Sarezzo (BS), è disciplinata dal presente Statuto e agisce ai sensi e per gli effetti della Legge Quadro sul Volontariato 266/91 e della Legge Regionale 22/93 e dei principi generali dell'ordinamento giuridico e nel quadro della disciplina Nazionale sulle Malattie Rare come da P.S.N.98/00.

art. 3 - Modifiche allo Statuto

Il presente Statuto è modificato con deliberazione dell'Assemblea, da adottarsi a maggioranza dei voti dei componenti presenti, costituita in prima convocazione con la presenza dei 3/4 (tre quarti) degli associati e in seconda convocazione con la presenza di almeno 1/3 (un terzo) degli associati.

art. 4 - Oggetto e scopo

L'Associazione Nazionale Alfa1-AT senza fine di lucro persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel campo dell'assistenza nei confronti dei soggetti portatori del deficit di alfa1-antitripsina e delle loro famiglie. In particolare l'Ass., attraverso prestazioni non occasionali di volontariato, intende:

- a. realizzare un sistema di assistenza economica e morale per tutti i portatori del deficit di alfa1-antitripsina, nonché sostenere psicologicamente le loro famiglie;
- b. favorire l'aggregazione di tutti i portatori del deficit di alfa1-antitripsina e di coloro che intendono contribuire alla lotta contro questa malattia;
- c. fornire un aiuto alle famiglie informandole sulle più recenti acquisizioni della ricerca medica e sui centri di cura che si occupano della malattia in maniera specifica;
- d. sensibilizzare l'opinione pubblica diffondendo la conoscenza delle problematiche relative al deficit di alfa1-antitripsina;
- e. favorire la diffusione delle informazioni ai medici, agli operatori sanitari, agli enti pubblici e privati su ogni argomento relativo al deficit di alfa1-antitripsina, anche attraverso l'organizzazione di congressi, giornate di studio e la pubblicazione di opere a carattere divulgativo;
- f. promuovere i rapporti con le associazioni mediche nazionali ed internazionali e con ogni altra organizzazione avente analoghe finalità istituzionali;
- g. acquisire tutti i mezzi finanziari necessari al raggiungimento delle predette finalità istituzionali incentivando la ricerca e la cura della malattia;
- h. favorire la federazione con altre associazioni che si occupano di malattie rare.

TITOLO II – ADERENTI

art. 5 - Ammissione

Sono aderenti all'Associazione tutte le persone fisiche o giuridiche che condividono le finalità della stessa e si impegnano per realizzarle versando la quota di adesione fissata dal Consiglio di Amministrazione.

Chi intende aderire all'Associazione deve rivolgere espressa domanda al Consiglio di Amministrazione recando 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 d'Amministrazione deve provvedere in ordine alle domande di ammissione entro sessanta giorni dal loro ricevimento, in assenza di un provvedimento di accoglimento della domanda entro il termine prescelto, s'intende che essa è stata respinta. In caso di diniego espresso, il Consiglio di Amministrazione non è tenuto a rendere comprensibile la motivazione di detto diniego.

art. 6 - Adesione

L'adesione all'Associazione è a tempo indeterminato e non può essere disposta per un periodo temporaneo, fermo restando in ogni caso il diritto di recesso.

L'adesione all'Associazione comporta per l'associato maggiore di età il diritto di voto nell'assemblea per l'approvazione e le modificazioni dello Statuto e del Regolamento per la nomina degli organi direttivi della stessa.

Tra i soci vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative intese ad assicurare la tutela dei diritti inviolabili della persona. E' pertanto espressamente esclusa ogni sorta di limitazione della partecipazione alla vita associativa; tutti i soci godono del diritto di elettorato attivo e passivo.

I soci prestano volontariamente il proprio sostegno allo svolgimento delle attività sociali, ed esercitano la propria attività in cariche associative direttive in forma prevalentemente gratuita, secondo quanto è necessario ai fini del perseguimento degli scopi dell'Associazione. E' ammesso il solo rimborso delle spese sostenute per l'esclusivo espletamento delle funzioni istituzionali esercitate per conto dell'Associazione. Le concrete modalità di attuazione di detto impegno potranno essere disciplinate da apposito Regolamento approvato dall'Assemblea dei soci.

art. 7 - Perdita della qualità di Socio

La qualità di Socio si perde per decesso, recesso e per esclusione secondo le norme del presente Statuto.

art. 8 - Recesso

Chiunque aderisca all'Associazione può in qualsiasi momento notificare la sua volontà di recedere dal novero dei partecipanti alla stessa; tale recesso ha efficacia dall'inizio del secondo mese successivo a quello nel quale il Consiglio di Amministrazione riceve la notifica della volontà di recesso.

art. 9 - Esclusione

In presenza di inadempienza agli obblighi di versamento oppure di altri gravi motivi, chiunque partecipi all'Associazione può essere escluso con deliberazione del Consiglio di Amministrazione.

L'Assemblea dei soci deve ratificare la deliberazione di esclusione del Socio adottata dal Consiglio di Amministrazione con le modalità disciplinate per le votazioni di cui al presente Statuto.

L'esclusione ha effetto dal trentesimo giorno successivo alla notifica del provvedimento di esclusione, il quale deve contenere le motivazioni per le quali l'esclusione sia stata deliberata.

Nel caso che l'escluso non condivida le ragioni dell'esclusione, egli può adire all'Assemblea; in tal caso l'efficacia della deliberazione di esclusione è sospesa fino alla pronuncia dell'Assemblea stessa.

TITOLO III – ORGANI

art. 10 - Organi dell'Associazione

Sono organi dell'Associazione:

- a)** l'Assemblea degli aderenti;
- b)** il Consiglio di Amministrazione;
- c)** il Presidente del Consiglio di Amministrazione;

art. 11 - Composizione dell'Assemblea

L'Assemblea è composta da tutti gli aderenti all'Associazione ed è l'organo sovrano della stessa.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio di Amministrazione ovvero, in sua assenza, da un Socio nominato dall'Assemblea.

art. 12 - Convocazione

L'Assemblea si riunisce su convocazione del Presidente del Consiglio di Amministrazione, a seguito di delibera del Consiglio stesso, almeno una volta l'anno, **entro maggio** per l'approvazione del bilancio consuntivo e del bilancio preventivo proposti dal Consiglio di Amministrazione.

Il Presidente del Consiglio di Amministrazione convoca l'Assemblea mediante comunicazione scritta, contenente l'indicazione del luogo, del giorno e dell'ora della riunione sia di prima sia di seconda convocazione e l'elenco delle materie da trattare, affissa in sede o spedita a tutti gli aderenti all'indirizzo risultante dal Libro degli Aderenti, almeno dieci giorni prima dell'adunanza e che comunque giunga al loro indirizzo almeno tre giorni prima dell'adunanza stessa.

L'Assemblea deve pure essere convocata su domanda motivata e firmata da almeno un decimo dei soci.

L'Assemblea può riunirsi anche in un luogo diverso dalla sede sociale, purché in Italia.

art.13 - Oggetto delle delibere assembleari

L'Assemblea:

- a)** provvede alla nomina del Consiglio di Amministrazione;
- b)** delinea gli indirizzi generali dell'Associazione;
- c)** delibera sulle modifiche al presente Statuto;
- d)** approva l'eventuale Regolamento che disciplina lo svolgimento dell'attività dell'Associazione;
- e)** delibera sull'eventuale destinazione di utili di gestione comunque denominati, nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione stessa, stante il divieto di redistribuzione ai soci.
- f)** delibera lo scioglimento e la liquidazione dell'Associazione e la devoluzione del suo patrimonio;

art.14 - Validità dell'Assemblea

L'Assemblea è regolarmente costituita in prima convocazione con la presenza della metà più uno degli aderenti, in proprio o a mezza della delega da conferirsi esclusivamente ad altri aderenti. Ogni aderente non può avere più di (due) **tre** deleghe. In seconda convocazione, l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero degli aderenti presenti, in proprio o per delega, nei limiti indicati al primo comma.

art.15 - Votazioni

L'Assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti. Hanno diritto di intervenire all'Assemblea e di votare tutti i soci regolarmente iscritti e in regola con il pagamento della quota annuale di organizzazione se prevista. Ogni socio ha diritto ad un voto, i soci maggiori di età hanno diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello Statuto e dei Regolamenti per la nomina degli organi direttivi dell'Associazione e l'approvazione del bilancio. Nelle votazioni l'espressione di astensione si computa come voto negativo.

art.16 - Il Consiglio di Amministrazione

L'Associazione è amministrata da un Consiglio di Amministrazione composto da 7 a 23 membri eletti dall'Assemblea dei soci per la durata di tre anni. In caso di recesso o decesso di un consigliere, il Consiglio provvede alla sua sostituzione alla prima riunione chiedendone la convalida alla prima Assemblea annuale. Il Consiglio nomina nel proprio seno un Presidente, un Vicepresidente, un Segretario e un **Tesoriere**, ove a tali nomine non abbia provveduto l'Assemblea dei soci. Le cariche sociali sono gratuite.

Il Consiglio si riunisce dietro convocazione del Presidente e quando ne sia fatta richiesta da almeno uno dei suoi membri e comunque almeno due volte all'anno per deliberare in ordine al compimento degli atti fondamentali della vita associativa. Per la validità delle deliberazioni occorre la presenza effettiva della maggioranza dei membri del Consiglio ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti; in caso di parità prevale il voto di chi presiede. **I consiglieri possono presenziare alle riunioni del Consiglio Direttivo anche tramite video conferenza.** Il Consiglio è presieduto dal Presidente, in sua assenza dal Vicepresidente, in mancanza di entrambi dal più anziano d'età dei presenti.

Dalle riunioni del Consiglio sarà redatto, su apposito libro, il relativo verbale che sarà sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

Il Consiglio è investito dei più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, senza limitazioni. Esso procede pure alla compilazione dei bilanci ed alla loro presentazione all'Assemblea; compila eventuali Regolamenti per il funzionamento organizzato dell'Associazione, la cui osservanza è obbligatoria per tutti gli associati dopo l'approvazione dell'Assemblea. Il Consiglio può nominare un Comitato scientifico con la funzione di promuovere la ricerca, di tenersi aggiornato e aggiornare a sua volta l'Assemblea. **Il Consiglio Direttivo si può dotare di un organismo di consulenza, senza diritto di voto, composto da specialisti medici, non necessariamente membri del Comitato Scientifico, da consulenti legali, amministrativi o di materie necessarie al buon funzionamento dell'associazione.** Il funzionamento e

l'organizzazione interna dei Comitati scientifico e di consulenza sono disciplinati da apposito regolamento approvato dal Consiglio Direttivo.

Il Vicepresidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogni qual volta questi sia impedito all'esercizio delle proprie funzioni. Il solo intervento del Vicepresidente costituisce per i terzi, prova dell'impedimento del Presidente.

Il Segretario svolge la funzione di verbalizzazione delle adunanze dell'Assemblea, del Consiglio di Amministrazione e coadiuva il Presidente e il Consiglio di Amministrazione nell'esplicazione delle attività esecutive che si rendano necessarie od opportune per il funzionamento dell'amministrazione dell'Associazione.

Il Segretario cura la tenuta del Libro Verbali dell'Assemblea, del Consiglio di Amministrazione nonché del Libro degli Aderenti.

art.17 - Il Presidente del Consiglio di Amministrazione

Il Presidente del Consiglio di Amministrazione è anche Presidente dell'Associazione.

Il Presidente del Consiglio di Amministrazione è eletto dal Consiglio, tra i propri consiglieri, nella prima seduta convocata dal componente più anziano di età, a maggioranza assoluta dei voti.

Il Presidente dura in carica tre anni.

L'Assemblea, con il voto favorevole della metà più uno degli aderenti, può revocare il Presidente.

Il Presidente del Consiglio di Amministrazione rappresenta legalmente l'Associazione nei confronti di terzi ed in giudizio; cura l'esecuzione dei deliberati dell'Assemblea dei soci.

Al Presidente compete, sulla base delle direttive emanate dall'Assemblea e dal Consiglio di Amministrazione, al quale comunque il Presidente riferisce circa l'attività compiuta, l'ordinaria amministrazione dell'Associazione. In casi eccezionali di necessità ed urgenza il Presidente può anche compiere atti di straordinaria amministrazione, ma in tal caso deve contestualmente convocare il Consiglio di Amministrazione per la ratifica del suo operato.

Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea, il Consiglio di Amministrazione e ne cura l'esecuzione delle relative deliberazioni, sorveglia il buon andamento amministrativo dell'Associazione, verifica l'osservanza dello Statuto e dei Regolamenti, ne promuove la riforma ove se ne presenti la necessità.

Il Presidente sottoscrive il verbale dell'Assemblea curandone la custodia presso i locali dell'Associazione.

Il Presidente, per conto dell'Associazione, cura l'idonea pubblicità degli atti, dei registri e dei libri associativi.

Il Presidente cura la predisposizione del bilancio preventivo e del bilancio consuntivo da sottoporre per l'approvazione, al Consiglio di Amministrazione e poi all'Assemblea, corredandoli di idonee relazioni.

Il Presidente può delegare ad altri membri del Consiglio l'espletamento di singoli compiti, ovvero di alcune funzioni.

TITOLO IV - PATRIMONIO E BILANCIO

art. 18 - Patrimonio

Il patrimonio è costituito.

- a)** dai beni mobili ed immobili che diverranno di proprietà dell'Associazione;
- b)** da eventuali fondi di riserva costituiti con le eccedenze di bilancio;
- c)** da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti.

Le entrate dell'Associazione sono costituite:

- a)** dalle quote associative

b) da ogni altra entrata che concorra ad incrementare l'attivo sociale quali ad esempio:

- ❑ fondi pervenuti a seguito di raccolte pubbliche occasionali anche mediante offerte di beni modico valore;
- ❑ contributi corrisposti da amministrazioni pubbliche per lo svolgimento di attività aventi finalità sociali;
- ❑ dal ricavato dell'organizzazione di manifestazioni o partecipazioni ad esse.

Tutti i beni appartenenti all'Associazione sono elencati in apposito inventario, depositato presso la sede della stessa e consultabile da tutti gli aderenti.

art. 19 - Contributi

I contributi degli aderenti sono costituiti dalla quota di iscrizione annuale, il cui importo è stabilito annualmente dall'Assemblea. Il contributo associativo è intrasmissibile ad eccezione dei trasferimenti a causa di morte e non è rivalutabile.

art. 20 - Erogazioni, donazioni e lasciti

Le erogazioni liberali in denaro e le donazioni sono accettate dal Consiglio di Amministrazione che delibera sulla loro utilizzazione, in armonia con le finalità statutarie dell'Associazione.

I lasciti testamentari sono accettati con beneficio d'inventario dal Consiglio di Amministrazione in armonia con le finalità statutarie dell'Associazione. Il Presidente attua le delibere di accettazione e compie i relativi atti giuridici.

Le convenzioni sono accettate con delibera del Consiglio di Amministrazione che autorizza il Presidente a compiere tutti gli atti necessari per la stipula.

art. 21 - Bilancio

Gli esercizi dell'Associazione chiudono il 31 dicembre di ogni anno. Per ogni esercizio è predisposto un bilancio preventivo e un bilancio consuntivo. Entro i primi due mesi di ciascun anno il Consiglio di Amministrazione è convocato per la predisposizione del bilancio consuntivo dell'esercizio precedente da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea, come disciplinato dall'art.12 del presente Statuto.

Durante gli ultimi tre mesi di ciascun anno, il Consiglio di Amministrazione è convocato per la predisposizione del bilancio preventivo del prossimo esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea, come disciplinato dall'art.12 del presente Statuto.

I bilanci debbono restare depositati presso la sede dell'Associazione nei quindici giorni che precedono l'Assemblea convocata per la loro approvazione, a disposizione di tutti coloro che abbiano motivato interesse alla loro lettura. La richiesta di copie è soddisfatta dall'Associazione a spese del richiedente.

art. 22- Avanzi di gestione

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, salvo 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.

TITOLO V - DISPOSIZIONI FINALI

art. 23 - Scioglimento

Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato a maggioranza dei 3/4 (tre quarti) dei componenti dell'Assemblea sia in prima sia in seconda convocazione.

In caso di scioglimento, per qualunque causa, l'Associazione ha l'obbligo di devolvere il suo patrimonio ad altre Organizzazioni di Volontariato operanti in identico o analogo settore, così come previsto dall'art. 5 comma 4 della Legge 266/91, salvo diversa destinazione imposta dalla legge vigente al momento dello scioglimento.

art. 24 - Legge applicabile

Per disciplinare ciò che non sia previsto nel presente Statuto, si deve far riferimento alle norme in materia di Enti contenute nel Libro I del Codice Civile e, in subordine, alle norme contenute nel Libro V del Codice Civile.