

Allegato "A"

"A.M.A.R.E. ONLUS (ASSOCIAZIONE ABRUZZESE MALATTIE RARE EMATOLOGICHE)"

redatto in data 21 Ottobre 2013

STATUTO DELLA

"Associazione Abruzzese MA.R.E. O.n.l.u.s."



ARTICOLO I

DENOMINAZIONE E SEDE

Su iniziativa di liberi cittadini in forma singola e associata, espressione del mondo scientifico, culturale e sociale del territorio, è costituita l'Associazione avente le caratteristiche di organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS) sotto la denominazione "**A.M.A.R.E. ONLUS (ASSOCIAZIONE ABRUZZESE MALATTIE RARE EMATOLOGICHE)**"

L'Associazione ha sede in Pescara, Via Pineta di Roio, 15.

Il Consiglio di Amministrazione ha la facoltà di istituire sedi operative, nonché di trasferire l'ubicazione della sede legale, purché essa permanga nell'ambito territoriale della Regione.

ARTICOLO II

SCOPO

L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale ed ha struttura democratica.

L'Associazione ha la finalità di porre attenzione e dare sollievo agli ammalati, in particolare i pazienti con malattie rare del sangue e di evidenziare le necessità assistenziali al fine di organizzare una assistenza medica adeguata. L'Associazione ha lo scopo di favorire, sostenere e promuovere progetti nei settori della ricerca scientifica di particolare interesse sociale, svolta da Gruppi di Ricerca, Fondazioni ovvero da essi affidata ad Università, Gruppi di ricerca ed altre fondazioni che la svolgono direttamente, con particolare riferimento alla diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie rare del sangue, delle neoplasie mieloproliferative, dei disturbi del metabolismo, delle malattie ad impronta vascolare, emorragica o trombotica e di quelle ematologiche in genere, non escluse quelle infettive. L'Associazione si occupa di divulgare i risultati raggiunti dalle suddette ricerche presso i potenziali fruitori.

Promuove la raccolta e la divulgazione delle informazioni su studi relativi a diagnosi cura e riabilitazione delle malattie sopraindicate.

Svolge l'attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, curando la raccolta di contributi pubblici e privati, destinati alla realizzazione di progetti di ricerca, nonché per l'attività dell'Associazione.

L'Associazione persegue fini di solidarietà sociale nell'ambito della Regione Abruzzo promuovendo lo sviluppo civile, culturale, sociale, ambientale ed economico della comunità.

L'Associazione ha carattere volontario, non ha scopo di lucro ed è costituita con finalità esclusivamente di solidarietà sociale e le prestazioni fornite dagli aderenti sono gratuite.

L'Associazione potrà patrocinare, organizzare, gestire ed attuare qualsiasi iniziativa, manifestazione, pubblicazione per il raggiungimento dei propri scopi.

L'Associazione faciliterà, inoltre, gli scambi d'informazione scientifica e potrà patrocinare e/o organizzare convegni, sollecitare l'intervento e la collaborazione delle autorità, di enti, istituzioni, società e privati cittadini mediante divulgazione delle conoscenze relative alle malattie e alla loro importanza sociale; collaborerà con gli organi legislativi e di governo, statali e regionali, e con gli altri enti locali per la corretta applicazione delle norme vigenti, per la formulazione di piani e programmi di studio, di nuove leggi e provvedimenti, esplicando, dove occorra, opera di persuasione e stimolo. L'Associazione collaborerà con le autorità, con gli istituti ed i servizi dipartimentali universitari, e con altre istituzioni competenti che abbiano le medesime finalità, anche mediante l'istituzione di borse di studio finalizzate.

Nell'ambito degli scopi istituzionali l'Associazione potrà svolgere attività di gestione dei relativi servizi autonomamente o in collaborazione con Enti Pubblici e Privati, anche mediante partecipazione a società miste, fermo restando il perseguimento dei fini di solidarietà e di mancanza di lucro.

Ai fini predetti L'Associazione si avvarrà dei mezzi finanziari di cui potrà disporre in proprio ovvero convenzionandosi con enti pubblici e con privati. Le dette attività potranno essere gestite in proprio o per conto altrui e anche tramite terzi. L'Associazione ha il divieto di svolgere attività diverse da quelle sopra menzionate, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.

L'Associazione per il raggiungimento dei suoi intenti promuoverà la raccolta diretta o indiretta di fondi da erogare unitamente alle rendite derivanti dalla gestione del patrimonio, a favore di progetti ed iniziative di cui alle suindicate finalità; collaborerà con altri Enti privati o pubblici impegnati in iniziative di erogazione a favore di soggetti del territorio; sosterrà iniziative volte a creare, in varie forme, stabili fondi di dotazione destinati agli stessi suoi fini, relativamente a specifiche aree territoriali della Regione; promuoverà e attuerà ogni forma di stabile collaborazione ed integrazione con tutti i progetti di organizzazioni non lucrative che operano per la crescita civile, culturale e sociale della comunità.

Il patrimonio potrà essere aumentato e alimentato con oblazioni, donazioni, legati ed erogazioni di quanti abbiano desiderio ed amore al potenziamento della benefica istituzione.

Il Consiglio di amministrazione provvederà all'investimento del denaro che perverrà alla Associazione nel modo che riterrà più sicuro e redditizio. E' fatto divieto di svolgere attività diverse da quelle menzionate alla lett. a) ad eccezione di quelle direttamente connesse (lett. c) comma 1, art. 10 D.Lgs. 460/97).

A tal fine l'Associazione:

- promuove la raccolta diretta o indiretta di fondi da erogare unitamente alle rendite derivanti dalla gestione del patrimonio, a favore di progetti ed iniziative di cui alle suindicate finalità;
- collabora con altri Enti privati o pubblici impegnati in iniziative di erogazione a favore di soggetti del territorio.
- promuove e sostiene iniziative volte a creare, in varie forme, stabili fondi di dotazione destinati agli stessi suoi fini, relativamente a specifiche aree territoriali della Regione;
- promuove ed attua ogni forma di stabile collaborazione ed integrazione con tutti i progetti di organizzazioni non lucrative che operano per la crescita civile, culturale e sociale della comunità.

In particolare l'Associazione curerà:

- a) di favorire l'attività e la valorizzazione di iniziative medico- scientifiche, culturali e sociali agevolando tutte le attività di coloro che desiderano dedicarsi o già si dedicano ad iniziative suddette;
- b) promuovere iniziative per l'istituzione di una rete territoriale socio - culturale con particolare attenzione ad iniziative medico - scientifiche, culturali, benefiche e sociali ad integrazione e di

supporto ad attività già posti in essere da Enti pubblici e privati a livello regionale, nazionale, europeo e mondiale;

L'Associazione può inoltre svolgere tutte le attività connesse o accessorie a quelle statutarie in quanto integrative delle stesse purché non incompatibili con la sua natura di associazione e realizzate nei limiti consentiti dalla legge.

Nell'ambito degli scopi di cui ai punti a) b) e c) l'Associazione potrà svolgere attività di gestione dei relativi servizi autonomamente o in collaborazione con Enti Pubblici e Privati, anche mediante partecipazione a società miste, fermo restando il perseguimento dei fini di solidarietà e di mancanza di lucro.

E' fatto divieto di svolgere attività diverse da quelle menzionate alla lett. a) ad eccezione di quelle direttamente connesse (lett. c) comma 1, art. 10 D.Lgs. 460/97).

E' fatto divieto di distribuire anche in modo indiretto gli utili o avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'organizzazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura (lett. d) comma 1, art. 10 D.Lgs. 460/97).

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 (lett. e) comma 1, art. 10 D.Lgs. 460/97).

L'Associazione ha 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'art. 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge (lett. f) comma 1, art. 10 D.Lgs. 460/97).

ARTICOLO III

PATRIMONIO

Per il perseguimento dei fini statuari dell'Associazione e per garantirne il funzionamento, il patrimonio viene assicurato dai soci.

Il patrimonio inoltre è costituito:

- da eventuali beni immobili e dalle somme conferite a titolo di liberalità o di legato dai soci e da quanti condividano gli scopi della Associazione ed abbiano volontà di contribuire al loro conseguimento;
- dai beni immobili e mobili che perverranno all'Associazione a qualsiasi titolo, nonché da elargizioni o contributi da parte di enti pubblici e privati nonché da persone fisiche, sempre che i beni immobili e mobili, le elargizioni ed i contributi di cui sopra siano espressamente destinati ad incrementare il patrimonio per il raggiungimento dei fini previsti dai fondatori.

E' fatto salvo l'obbligo di provvedere alla conservazione del patrimonio.

L'Associazione provvede al conseguimento dei suoi scopi con le rendite del suo patrimonio.

ARTICOLO IV

ENTRATE

Per l'adempimento dei suoi compiti l'Associazione dispone delle seguenti entrate:

- i redditi derivanti da patrimonio di cui all'articolo III;
- ogni eventuale contributo ed elargizione di terzi pubblici e privati, destinati all'attuazione degli scopi statuari e non espressamente destinati all'incremento del patrimonio;

Il contributo economico annuale conferito dai singoli associati, in forma singola e/o aggregata, dell'Associazione stessa.

- gli eventuali residui attivi ed altri proventi attinenti all'attività di gestione, di promozione culturale e di qualsiasi altra attività posta in essere dall'Associazione;
- i fondi raccolti con pubbliche sottoscrizioni, debitamente autorizzate a norma di legge;
- i contributi dei Sostenitori.

E' fatto divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale per tutta la durata della vita della Associazione a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte o effettuate a favore di altre ONLUS che per legge, Statuto o regolamento fanno parte del medesimo settore di intervento e di volontariato.

ARTICOLO V

SOCI FONDATORI E SOCI SOSTENITORI

I soci fondatori sono coloro che hanno dato vita alla Associazione che insieme costituiscono il Comitato dei soci fondatori. Essi conservano tale qualità versando la quota annuale, determinata dal Consiglio di Amministrazione.

Ottengono la qualifica di Soci sostenitori le persone fisiche le Persone giuridiche e gli Enti che, condividendo le finalità della Associazione, contribuiscono alla realizzazione degli scopi sociali mediante contributi in danaro in misura non inferiore a quella stabilita dal Consiglio di Amministrazione, che determina anche le modalità di versamento.

La qualifica di sostenitore dura per tutto il periodo per il quale è stata versata la quota; non versando la quota i sostenitori vengono considerati decaduti dalle loro prerogative sociali.

L'elezione dei rappresentanti dei soci sostenitori sarà fatta in un'assemblea che sarà convocata e presieduta dal Presidente del Consiglio di amministrazione entro il mese di dicembre di ogni anno.

L'assemblea dei soci sostenitori elegge i Consiglieri tra le persone fisiche o i rappresentanti di Enti Pubblici o Privati che siano sostenitori della Associazione.

L'Assemblea dei Sostenitori prende visione del Bilancio Preventivo e del Conto consuntivo e della relazione morale e finanziaria; in merito può esprimere con un dibattito ed un proprio documento il suo giudizio che non è vincolante.

L'Assemblea dei Sostenitori è valida quando in prima convocazione sono presenti la maggioranza dei Sostenitori, ed in seconda convocazione qualunque sia il numero.

Prende le decisioni a maggioranza dei presenti.

Qualora i Sostenitori siano enti o persone giuridiche, saranno rappresentati nell'Assemblea da una persona fisica designata con deliberazione specifica.

ARTICOLO VI

ORGANI DELLA ASSOCIAZIONE

Organi della Associazione sono:

- Il Consiglio di Amministrazione;

ARTICOLO VII

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE



Il Consiglio di Amministrazione è composto da tre a cinque membri i quali durano in carica tre, e possono essere riconfermati.

Il Consiglio di Amministrazione elegge nel suo seno il Presidente.

Il Consiglio di Amministrazione è nominato senza vincolo di mandato dal Comitato dei soci fondatori ovvero nel caso di decadenza del Comitato dei soci fondatori dall'Assemblea dei soci sostenitori.

I membri del Consiglio di Amministrazione decadono dalla carica dopo un numero tre assenze consecutive ingiustificate.

Sono cause di esclusione dal Consiglio di Amministrazione:

- a) il mancato rispetto delle norme statutarie e dei regolamenti emanati;
- b) l'aver compiuto atti che arrechino danno al patrimonio o all'immagine della Associazione.

Il Presidente del Consiglio di Amministrazione provvede a nominare il Vice-Presidente.

Le cariche dei membri del Consiglio di Amministrazione sono gratuite salvo il rimborso delle spese sostenute per l'esercizio delle loro funzioni, previa preventiva autorizzazione del Presidente del Consiglio di Amministrazione.

ARTICOLO VIII

POTERI DEL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Il Consiglio di Amministrazione ha tutti i poteri per l'amministrazione del patrimonio della Associazione in via ordinaria e straordinaria e per la gestione delle entrate ordinarie e straordinarie.

Al Consiglio di Amministrazione spetta inoltre :

1. di eleggere il Presidente;
2. di deliberare eventuali modifiche di statuto su proposta del Presidente;
3. di deliberare con il voto favorevole a maggioranza assoluta dei Consiglieri in carica eventuali modifiche di statuto su proposta del Presidente;
4. di approvare entro il mese di dicembre dell'anno in corso il bilancio preventivo ed entro il mese di aprile dell'anno successivo il bilancio consuntivo.
5. di stabilire le direttive e deliberare sulle erogazioni della Associazione;
6. di stabilire le direttive concernenti gli investimenti del patrimonio della Associazione;
7. delibera sull'accettazione dell'elargizioni, delle donazioni e dei lasciti;
8. delibera sull'ammissione dei soci sostenitori
9. delibera sugli acquisti degli immobili stabilendone la destinazione;
10. delibera sulle alienazioni, vendite e sugli atti di disposizione dei beni che formano parte del patrimonio e sulla destinazione delle somme ricavate;
11. delibera sulla destinazione delle somme e dei beni non costituenti patrimonio,
12. delibera sulla delega alla Associazione da parte di altri Enti Pubblici e Privati di attività rientranti nell'ambito degli scopi della Associazione, fissandone le condizioni;
13. delibera altresì sui contributi, sovvenzioni e collaborazioni da dare alle iniziative di altri enti che corrispondono ai fini perseguiti dalla Associazione;
14. amministra i beni di cui sia proprietaria, locatrice, usufruttuaria, concessionaria o comunque posseduti o ceduti in comodato alla Associazione, anche in modo da conservare o eventualmente ripristinare le loro caratteristiche artistiche e storiche, nonché ne gestisce l'attività.

Il bilancio preventivo e consuntivo sono redatti e curati dal Consiglio di Amministrazione e viene allegato il programma di lavoro.

ARTICOLO IX

CONVOCAZIONE DEL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Il Consiglio di Amministrazione, convocato dal Presidente con l'invito dell'ordine del giorno, si riunisce, di norma, in seduta ordinaria due volte l'anno e, straordinariamente, ogniqualvolta il Presidente lo giudichi necessario o su richiesta di almeno un terzo dei Consiglieri.

Il Consiglio è convocato dal Presidente mediante l'invito ai membri del Consiglio sotto qualsiasi forma.

Le adunanze del Consiglio di Amministrazione sono valide se è presente la maggioranza dei membri che lo compongono.

Le deliberazioni devono essere prese a maggioranza assoluta dei presenti.

In caso di parità prevale il voto del Presidente.

ARTICOLO X

POTERI DEL PRESIDENTE

Il Presidente ha la legale rappresentanza della Associazione con tutti i poteri afferenti l'ordinaria amministrazione della stessa. Gli atti di straordinaria amministrazione sono di competenza del Consiglio di amministrazione il quale può delegare il Presidente e/o il Vice-Presidente per l'esecuzione degli atti dal medesimo deliberati.

Il Presidente convoca e presiede il Consiglio di amministrazione e gli altri organismi della Associazione.

Il Presidente, cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio di Amministrazione e altri organismi della Associazione e provvede ai rapporti con gli enti, le autorità e le pubbliche amministrazioni.

Il Presidente firma gli atti e quanto occorra per l'esplicazione di tutti gli atti e affari che vengono deliberati; sorveglia il buon andamento amministrativo della Associazione, cura l'osservanza dello statuto e ne promuove la riforma qualora si renda necessario; adotta in caso di urgenza ogni provvedimento opportuno, sottoponendolo a ratifica del Consiglio di amministrazione.

In casi di assenza o di impedimento del Presidente ne fa le veci il Vice-Presidente.

ARTICOLO XI

LIBRI SOCIALI

I verbali delle deliberazioni del Consiglio di Amministrazione e gli atti degli altri organismi monocratici devono essere trascritti in ordine cronologico su appositi registri e sottoscritti dal Presidente del Consiglio.

ARTICOLO XII

NORME DI RINVIO

Per quanto non contemplato e regolato dal presente statuto, si applicano le norme del codice civile e le altre disposizioni di legge in materia di ONLUS non aventi per oggetto l'esercizio di attività commerciali, né fini di lucro e speculativi, nonché la legislazione regionale vigente sulle persone giuridiche private.

