



STATUTO
ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
DENOMINATA "ASSOCIAZIONE ITALIANA MACRODATTILIA E PROS - ONLUS"

Art. 1

Denominazione e sede

E' costituita nel rispetto del Codice Civile, della L. 383/2000 e della normativa in materia, l'associazione di promozione sociale denominata "Associazione Italiana Macrodattilia e PROS - organizzazione non lucrativa di utilità sociale, enunciabile brevemente AIMP - ONLUS" (nel prosieguo anche più brevemente denominata "Associazione"), precedentemente denominata Associazione Nazionale Macrodattilia ONLUS, come si evince dall'atto costitutivo, con sede legale in Frazione Ponte Carate, 22, 27010 San Genesio ed Uniti (PV) e sede operativa in Via Saroch, 822, 23041 Livigno (SO).

Qualsiasi segno distintivo o comunicazione dell'Associazione rivolti al pubblico, porterà l'indicazione della sua condizione di "organizzazione non lucrativa di utilità sociale" o dell'acronimo "ONLUS".

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

L' Associazione Italiana Macrodattilia e PROS - ONLUS è un'associazione apolitica senza scopo di lucro, nata nell'ambito dell'attività di volontariato dei gruppi di supporto on line di famigliari di bambini affetti da macrodattilia e altre PROS.

L'Associazione si propone di rappresentare alle istituzioni le realtà virtuali di supporto di cui condivide scopi e principi ispiratori e promuoverne le iniziative.

Art. 2

Finalità

L'Associazione è apartitica e senza scopo di lucro.

Le finalità che si propone in particolare sono:

- a) l'Associazione ha lo scopo, senza fini di lucro anche indiretti ed esclusivamente per fini di solidarietà ed utilità sociale, di fornire sostegno alle persone affette da macrodattilia e altre PROS e ai loro famigliari, incentivare lo studio e diffondere la conoscenza della patologia, promuovere il miglioramento del trattamento, fornire un valido sostegno psicologico e di corretta informazione sin dal momento della nascita o della diagnosi prenatale.



- b) Si propone inoltre di sensibilizzare le strutture sanitarie, amministrative e politiche allo scopo di migliorare l'assistenza ai pazienti, nonché di informare sui progressi connessi alla cura della macrodattilia e delle altre PROS.
- c) Intervenire per dare ai famigliari, fin dal primo momento della diagnosi, sostegno psicologico, informazioni, appoggi pratici, momenti di incontro, socializzazione e scambio di informazioni ed esperienze, favorendo anche l'instaurarsi di rapporti di amicizia e di mutua solidarietà.
- d) Raccogliere, per un'ampia divulgazione al più vasto pubblico, con i più vari mezzi, informazioni sulla patologia, al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le autorità politiche e sanitarie in relazione alle esigenze delle famiglie dei pazienti, con particolare attenzione ai neonati sotto trattamento.
- e) Promuovere, anche in collaborazione con organizzazioni internazionali e istituzioni, sia pubbliche che private, percorsi di formazione interna rivolti esclusivamente al personale che opera per l'Associazione.
- f) Promuovere la formazione di una rete, nazionale e internazionale, di medici ortopedici e altre figure come punto di riferimento per lo studio e la cura della patologia.
- g) Rappresentare presso le Aziende Ospedaliere e gli enti pubblici le istanze dei pazienti e dei loro famigliari, in particolare per sollecitare la massima trasparenza e chiarezza nella comunicazione di metodiche utilizzate, protocolli, casistiche, risultati a breve e a lungo termine.
- h) Promuovere e sostenere la raccolta di dati statistici su base regionale, nazionale e internazionale.
- i) Promuovere e collaborare alla ricerca sulla macrodattilia e sulle altre PROS, sulle cause e le terapie più efficaci.
- j) Diffondere la conoscenza di diritti legali, tributari e fiscali di cui possono usufruire le persone affette da macrodattilia e altre PROS e le loro famiglie (esenzioni, invalidità, etc.), con particolare attenzione alla tutela legale nei casi di malasanità.
- k) Promuovere le attività di informazione e supporto dei gruppi virtuali e dei siti internet relativi alla patologia, anche con pubblicazione di libri, riviste, saggi, periodici, opuscoli, sia in formato cartaceo che digitale.
- l) Promuovere e collaborare all'organizzazione di convegni, manifestazioni, mostre e altri enti, al fine di promuovere l'informazione e la sensibilizzazione sulla patologia.



All'Associazione è fatto divieto di svolgere attività diverse da quelle istituzionali e da quelle ad esse direttamente connesse, in conformità alle disposizioni di cui all'art. 10, comma 1, lettera c, del D. Lgs n. 460 del 1997.

Art. 3

Soci

Sono ammesse all'Associazione tutte le persone fisiche che abbiano compiuto il 18° anno di età e che, condividendone gli scopi, intendano impegnarsi per la loro realizzazione e accettano il presente Statuto e l'eventuale regolamento interno.

L'organo competente a deliberare sulle domande è il Consiglio Direttivo. Il diniego deve essere motivato. Nella domanda il richiedente dovrà specificare le proprie complete generalità.

Ci sono quattro categorie di soci:

- ordinari
- volontari (prestano la propria opera in modo personale e gratuito)
- sostenitori (erogano contribuzioni volontarie straordinarie)
- benemeriti (persone nominate tali dall'Assemblea per meriti particolari acquisiti a favore dell'Associazione).

Non è ammessa la categoria dei soci temporanei. La quota associativa è intrasmissibile.

Art. 4

Diritti e doveri dei Soci

I Soci hanno diritto di eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi.

Essi hanno diritto di essere informati sulle attività dell'Associazione e di essere rimborsati per le spese effettivamente sostenute nello svolgimento dell'attività prestata.

I Soci devono rispettare il presente Statuto e l'eventuale regolamento interno.

Gli aderenti svolgeranno la propria attività nell'Associazione in maniera prevalentemente personale, volontaria e gratuita, senza fini di lucro, anche indiretto, in ragione delle disponibilità personali.

Art. 5

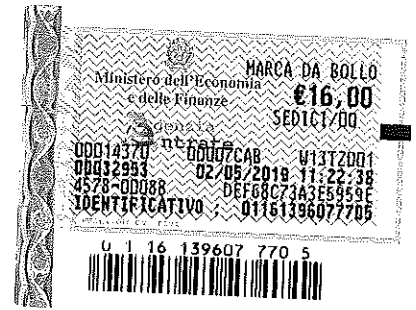
Recesso ed esclusione del Socio

Il Socio può recedere dall'Associazione mediante comunicazione scritta al Consiglio Direttivo.

Il Socio che contravviene ai doveri stabiliti dallo Statuto può essere escluso dall'Associazione.

L'esclusione è deliberata dall'Assemblea con voto segreto e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato.





E' comunque ammesso ricorso al giudice ordinario.

Art. 6

Organi Sociali

Gli organi dell'Associazione sono:

Assemblea dei Soci, Consiglio Direttivo, Presidente.

L'Associazione può istituire un Comitato Scientifico quale organo consultivo nell'ambito delle proprie attività istituzionali.

Art. 7

Assemblea

L'Assemblea è l'organo sovrano dell'Associazione ed è composta da tutti i Soci.

E' convocata almeno una volta all'anno dal Presidente dell'Associazione o da chi ne fa le veci mediante avviso scritto da inviare almeno dieci giorni prima di quello fissato per l'adunanza e contenente l'ordine del giorno dei lavori.

L'assemblea è inoltre convocata a richiesta di almeno un decimo dei Soci o quando il Consiglio Direttivo lo ritiene necessario.

L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria. E' straordinaria quella convocata per la modifica dello Statuto o lo scioglimento dell'Associazione. E' ordinaria in tutti gli altri casi.

Art. 8

Compiti dell'Assemblea

L'Assemblea deve approvare il rendiconto consuntivo e preventivo, fissare l'importo della quota sociale annuale, determinare le linee generali programmatiche dell'attività dell'Associazione, approvare l'eventuale regolamento interno, deliberare in via definitiva sulle domande di nuove adesioni e sull'esclusione dei Soci, eleggere il Presidente e il Consiglio Direttivo, deliberare su quant'altro demandato per legge o per Statuto, o sottoposto al suo esame dal Consiglio Direttivo.

Art. 9

Validità dell'Assemblea

L'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita se, in prima convocazione, è presente la maggioranza dei aventi diritto di voto; in seconda convocazione, da tenersi anche nello stesso giorno, qualunque sia il numero dei presenti.

L'espressione del voto richiede la presenza dei Soci all'Assemblea; non è consentita l'espressione del voto da parte degli associati mediante delega da conferire ad altri associati. Si precisa a questo proposito che con il termine "presente" si ricomprende anche la possibilità di partecipazione ed espressione del voto per mezzo di teleconferenza (a titolo esemplificativo ma non esaustivo mediante le piattaforme Skype, Zoom o qualsivoglia altra piattaforma che consenta al Presidente o a chi ne fa le veci l'identificazione senza ombra di dubbio del partecipante).

Le deliberazioni dell'Assemblea, sia ordinaria sia straordinaria vengono prese a maggioranza assoluta dei presenti (50% + 1 voto) salvo per l'assemblea straordinaria che delibera lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio, per la quale occorre il voto favorevole di almeno i tre quarti dei soci. Per le votazioni si procede per alzata di mano salvo per le decisioni riguardanti le persone e le qualità delle persone (elezione delle cariche sociali ed esclusione dei soci).

Si precisa che ogni socio avente diritto al voto ha diritto a un solo voto, quale che sia la sua qualifica (Presidente, consigliere, ecc.) o categoria di appartenenza.

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

Art. 10

Verbalizzazione


Le discussioni e le deliberazioni dell'Assemblea sono riassunte in un verbale redatto dal Segretario e sottoscritto dal Presidente.

Ogni Socio ha diritto di consultare il verbale ed estrarne copia.

Art. 11

Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è composto da un minimo di 3 e un massimo di 11 membri eletti dall'Assemblea tra i propri componenti.



Il Consiglio Direttivo viene convocato su richiesta di uno dei membri o del Presidente per iscritto (anche via mail) o, nei casi più urgenti via telefono, Skype, Whatsapp o altro mezzo idoneo, purché siano convocati tutti i membri.

Il Consiglio Direttivo è validamente costituito quando è presente la metà dei suoi componenti.

Si precisa a questo proposito che con il termine "presente" si ricomprende anche la possibilità di partecipazione ed espressione del voto per mezzo di teleconferenza (a titolo esemplificativo ma non esaustivo mediante le piattaforme Skype, Zoom o qualsivoglia altra piattaforma che consenta al Presidente o a chi ne fa le veci l'identificazione senza ombra di dubbio del partecipante).

Esso delibera a maggioranza assoluta dei presenti.

Il Consiglio Direttivo compie tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione, non espressamente demandati all'Assemblea; redige e presenta all'Assemblea il rapporto annuale sull'attività dell'Associazione, redige il rendiconto preventivo e consuntivo.

Il Consiglio Direttivo dura in carica tre anni e i suoi componenti possono essere rieletti per tre mandati consecutivi.

Il Consiglio Direttivo neoeletto, nomina, su proposta del Presidente, il Segretario e il Tesoriere, scelti tra i membri del Consiglio Direttivo stesso o tra i Soci dell'Associazione ed eventuali figure tecniche e operative.

Di ogni riunione deve essere redatto verbale da scriversi a cura del Segretario, che firma insieme al Presidente.

Art. 12

Presidente

Il Presidente ha la legale rappresentanza dell'Associazione, presiede il Consiglio Direttivo e l'Assemblea, convoca l'Assemblea dei Soci e il Consiglio Direttivo sia in caso di convocazioni ordinarie sia in caso di convocazioni straordinarie.





Art. 13

Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico è l'organo tecnico-consultivo e di valutazione, che supporta l'Associazione, e in particolare il Consiglio Direttivo nelle tematiche di carattere scientifico. È indipendente dagli altri organi associativi ed è soggetto esclusivamente alle norme del rispettivo Regolamento.

Art. 14

Risorse economiche

Le risorse economiche dell'Associazione sono costituite da: erogazioni liberali degli associati; eredità, donazioni e legati; contributi dello Stato, delle regioni e degli Enti locali e di Istituzioni pubbliche anche finalizzate al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari; contributi dell'Unione Europea e di istituzioni internazionali; entrate derivanti da prestazioni di servizi convenzionati; entrate derivanti da iniziative promozionali finalizzate al proprio finanziamento, quali feste e sottoscrizioni anche a premi; altre entrate compatibili con le finalità sociali dell'associazionismo sociale.

I proventi delle attività non possono, in nessun caso, essere divisi tra gli associati anche in forma indiretta.

L'Associazione ha il divieto di distribuire anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione, nonché fondi o riserve di capitale durante la vita dell'Associazione.

L'Associazione ha l'obbligo di impiegare gli utili e gli avanzi di gestione per la realizzazione delle finalità sociali.

Art. 15

Rendiconto economico finanziario

Il rendiconto economico finanziario dell'Associazione è annuale e decorre dal primo gennaio di ogni anno. Il conto consuntivo contiene tutte le entrate e le spese sostenute relative all'anno trascorso. Il conto preventivo contiene le previsioni di spesa e di entrata per l'esercizio annuale successivo.

Il rendiconto economico finanziario è predisposto dal Consiglio Direttivo e approvato dall'Assemblea ordinaria con le maggioranze previste dal presente Statuto; deve essere depositato almeno venti giorni prima della data fissata per l'Assemblea convocata per l'approvazione e può essere consultato da ogni socio.

Il conto consuntivo deve essere approvato entro il 30 aprile dell'anno successivo alla chiusura dell'esercizio sociale.

Art. 16

Scioglimento e devoluzione del patrimonio

L'eventuale scioglimento dell'Associazione sarà deciso soltanto dall'Assemblea con le modalità previste all'art. 9.

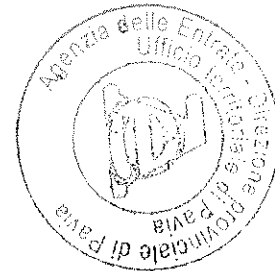
In tal caso dopo la liquidazione il patrimonio sarà devoluto a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3, comma 190 della L. 662 del 1996.

Art. 17

Disposizioni finali

Per tutto ciò che non è espressamente previsto dal presente Statuto si applicano le disposizioni previste dal Codice Civile e dalle leggi vigenti in materia.

4/4/2019 *Massimo*



ALLEGATO ALL'ATTO REGISTRATO IL GIORNO

23 MAG 2019

AL N. 1398

IL FUNZIONARIO DELEGATO

A