

Allegato B atto n.13412/7248

**Statuto dell'Associazione Italiana Sindrome di Joubert
e Atassie Congenite - A.I.S.J.A.C. - ONLUS**

COSTITUZIONE, SEDE E DURATA

Art.1

E' costituita l'associazione denominata "Associazione Italiana Sindrome di Joubert e Atassie Congenite (AISJAC) - ONLUS". L'associazione assume nella propria denominazione la qualificazione di Organizzazione non lucrativa di utilità sociale ONLUS che ne costituisce peculiare segno distintivo ed a tale scopo viene inserita in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.

L'Associazione ha sede in Roma c/o Istituto CSS-Mendel, Viale Regina Margherita 261, e durata illimitata.

SCOPI

Art.2

L'Associazione non ha fini di lucro. Essa intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale. Scopo dell'Associazione è lo svolgimento di attività nel settore dell'assistenza sociale, sociosanitaria e della ricerca.

L'Associazione si propone lo scopo di riunire le persone affette da Sindrome di Joubert e Atassie Congenite, i loro

parenti e coloro che si occupano dei loro problemi, al fine di fornire ai suddetti, assistenza ed informazioni sulle patologie.

Gli scopi dell'associazione sono:

1. Stabilire una rete di comunicazione tra le famiglie.
2. Favorire il progresso nella conoscenza della malattia e nell'impiego di mezzi atti a ridurre gli effetti individuali, sociali e psicologici, sia degli ammalati, sia delle famiglie che si fanno carico della sofferenza dei loro congiunti.
3. Aumentare la sensibilità pubblica sulla Sindrome di Joubert e sulle Atassie Congenite.
4. Difendere i diritti civili, la dignità personale e di cittadino delle persone affette da Sindrome di Joubert o da Atassie Congenite.
5. Promuovere la ricerca sulle cause della Sindrome di Joubert e delle Atassie Congenite, sviluppare e migliorare l'attività di diagnosi nonché gli approcci terapeutici e preventivi.

A tal fine l'Associazione si propone di:

1. Agire come fonte d'informazione (attraverso la pubblicazione di articoli, l'organizzazione di corsi, convegni ecc..) per il personale specializzato nella cura della malattia e sostenere il volontariato.

2. Promuovere e sostenere le ricerche sulle cause, le cure, la prevenzione.

3. Promuovere sul piano nazionale la diagnosi corretta ed accurata della Sindrome di Joubert e delle Atassie Congenite.

4. Svolgere azioni di stimolo per l'istituzione di centri di assistenza sanitaria, psicologica, sociale al fine di conseguire una migliore assistenza medica generale. Favorire con ogni mezzo la diffusione dell'informazione agli operatori sanitari, medici, e sociali (anche nell'ambito di attività assistenziali già organizzate). Sostenere ogni iniziativa atta a favorire il benessere fisico e morale degli ammalati e delle loro famiglie, il recupero degli ammalati stessi e il reinserimento nella vita sociale.

5. Curare i contatti con le Amministrazioni Pubbliche, le Autorità Sanitarie Nazionali e locali, le Università, i Centri Ospedalieri, gli Enti e le Istituzioni Pubbliche private che perseguono fini di interessi per le attività dell'Associazione. A tale scopo l'associazione potrà stipulare, con i soggetti suddetti, appositi accordi o convenzioni nonché avviare rapporti di collaborazione.

6. Curare il collegamento con le Associazioni Straniere ed Internazionali che hanno finalità analoghe.

7. Curare i contatti con tutte le Associazioni che si occupano di Handicap o altre malattie che hanno sintomi o danni similari, per scambiare con esse informazioni utili relative alle attività svolte sia mediche che sociali ed adoperarsi per l'applicazione delle leggi esistenti e per la proposizione di nuove più rispondenti alle esigenze dei malati affetti da Sindrome di Joubert e da Atassie Congenite.

8. Aiutare gli ammalati ad ottenere i servizi sociali di previdenza e di assistenza cui hanno diritto, per legge, su richiesta personale o dei congiunti.

9. Raccogliere finanziamenti a sostegno di questi scopi.

E' fatto divieto all'associazione di svolgere attività diverse da quelle sopra elencate. L'associazione potrà tuttavia svolgere attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti conseguiti dal D. Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460 e successive modifiche e integrazioni.

SOCI

Art.3

Possono essere soci dell'associazione persone fisiche, persone giuridiche, enti ed altre associazioni che ne condividono gli scopi. L'ammissione o la non ammissione di un nuovo socio

viene deliberata dal Consiglio Direttivo. All'atto di ammissione i soci verseranno la quota associativa che verrà annualmente stabilita dal Consiglio Direttivo. Ognuno è libero di versare quote maggiori senza che ciò comporti l'acquisizione di particolari diritti.

I soci che non avranno presentato per iscritto le proprie dimissioni entro il 30 ottobre di ogni anno saranno considerati soci anche per l'anno successivo e tenuti al versamento della quota annuale di associazione.

Il contributo associativo é intrasmissibile ad eccezione dei trasferimenti a causa morte e non é rivalutabile.

Tra i soci vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative. E' espressamente esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

I soci si distinguono in:

Fondatori: coloro che sono intervenuti all'atto di Costituzione della Associazione o che per particolari meriti o ragioni eccezionali si intenda qualificare tali. Questi ultimi verranno nominati mediante votazione a maggioranza di voti dei soci fondatori.

Ordinari: coloro che sono affetti dalla Sindrome di Joubert o

da sindromi correlate ed i loro parenti entro il quarto grado.

Benemeriti: le persone fisiche e giuridiche ovvero enti o altre associazioni che abbiano contribuito al progresso dell'Associazione e dell'assistenza degli ammalati o reso particolari servizi alla vita dell'Associazione.

Sostenitori: le persone fisiche e giuridiche che ne fanno richiesta e che si interessano alla vita e all'attività dell'Associazione, pur non rientrando nelle categorie precedenti.

I soci Ordinari e Sostenitori sono ammessi a domanda degli interessati, questa deve essere inoltrata all'associazione.

I soci Benemeriti sono nominati da Consiglio Direttivo anche se sono già soci Ordinari o Sostenitori.

I soci non assumono alcuna responsabilità oltre l'importo della quota associativa annuale. E' escluso qualsiasi rimborso ai soci in caso di recesso.

Il Consiglio Direttivo ha facoltà di attribuire la qualifica di simpatizzante alle persone che non vogliono essere iscritte come soci ma versino un contributo in denaro volontario e soprattutto intendono partecipare al raggiungimento degli scopi dell'associazione. I simpatizzanti non hanno diritto al voto.

La qualità di socio si perde per decesso, dimissioni o esclusione. L'esclusione é deliberata dal Consiglio Direttivo per la mora superiore a sei mesi del pagamento delle quote sociali o per lo svolgimento, da parte del socio, di attività in contrasto o concorrenza con quelle dell'associazione, ovvero qualora il socio non ottemperi alle disposizioni statutarie o del regolamento interno (se adottato) alle delibere assembleari o del Consiglio Direttivo.

PATRIMONIO

Art.4

Il patrimonio é formato:

- dalle quote associative annuali, da eventuali contributi volontari dei soci e da contributi straordinari non obbligatori che potranno essere richiesti agli associati in relazione alle necessità ed al funzionamento dell'associazione;
- dai contributi (rette, borse di studio, rimborsi e concorsi, spese, assegni, premi, sussidi, contributi statali, regionali, provinciali, comunali) di enti pubblici ed altre persone fisiche e giuridiche sia italiane che straniere;
- da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti;
- da ulteriori entrate derivanti da sottoscrizioni,

manifestazioni ed altre iniziative ed attività patrocinate, promosse e curate dall'associazione, dai singoli soci o da terzi;

- da ogni altra entrata comunque destinata all'associazione.

ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

Art.5

Sono organi dell'associazione:

- l'Assemblea dei Soci;
- il Consiglio Direttivo;
- il Presidente;
- il Comitato Scientifico (se nominato);
- il Collegio dei revisori dei conti (se nominato).

ASSEMBLEA

Art.6

I soci formano l'assemblea che è l'organo sovrano dell'associazione. All'assemblea, sia essa ordinaria o straordinaria, hanno diritto di intervento e di voto tutti i soci, quale che sia la categoria a cui appartengono, in regola con il pagamento della quota associativa annuale.

Ogni socio ha diritto ad un solo voto e potrà al massimo rappresentare, tramite delega scritta, altri due soci.

Per la validità della costituzione dell'assemblea, ordinaria o

straordinaria, in prima convocazione è necessaria la presenza della maggioranza degli associati. Trascorsa un'ora da quella indicata nell'avviso di convocazione, l'assemblea si considera validamente costituita in seconda convocazione qualunque sia il numero dei soci intervenuti.

L'Assemblea ordinaria:

- approva il Bilancio consuntivo annuale, presentato dal Consiglio Direttivo e corredato dalla relazione dei Revisori dei Conti (se nominato);
- elegge i membri del Consiglio Direttivo;
- delibera su ogni altro argomento che il Consiglio Direttivo intenda sottoporre alla sua valutazione.

L'Assemblea straordinaria delibera sulle modificazioni dello Statuto e sullo scioglimento dell'Associazione.

L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, delibera a maggioranza assoluta dei presenti, salvo che per le elezioni delle cariche sociali per le quali è sufficiente la maggioranza relativa. Lo scioglimento dell'Associazione viene deliberato a maggioranza dei 2/3 degli associati.

L'assemblea, sia ordinaria che straordinaria, viene convocata dal Presidente mediante comunicazione (scritta, e-mail, fax o

telefonica) contenente l'indicazione del giorno, ora e luogo dell'adunanza (che può essere anche diverso dalla sede dell'Associazione) e dell'ordine del giorno. L'assemblea ordinaria viene convocata almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio consuntivo.

Le Assemblee, sia ordinarie che straordinarie, sono presiedute dal Presidente del Consiglio Direttivo o, in sua assenza o impedimento, dal Vice Presidente, ovvero, in assenza o impedimento anche di questi, dal membro presente più anziano del Consiglio Direttivo. L'Assemblea nomina un segretario che redige il verbale della seduta sottoscritto dal Presidente e dal segretario stesso. Il verbale di Assemblea viene inserito nell'apposito registro riunioni tenuto a cura del Segretario dell'associazione.

CONSIGLIO DIRETTIVO

Art.7

Il Consiglio Direttivo é composto da un numero di cinque membri eletti dall'assemblea tra i soci dell'associazione. Dura in carica tre anni e i suoi membri sono rieleggibili. Il Consiglio Direttivo elegge al suo interno il Presidente e un Vicepresidente. Nomina inoltre un Segretario anche tra soggetti esterni al Consiglio Direttivo. In qualunque momento,

ove ritenuto opportuno, il Consiglio Direttivo provvede alla nomina di un Tesoriere definendone compiti e funzioni.

Qualora durante il mandato venissero a mancare uno o più membri del Consiglio Direttivo, questo coopterà altri membri (individuandoli, ove presenti, tra i primi non eletti dall'Assemblea o, in caso contrario tra gli altri soci) in sostituzione dei membri mancanti; i membri cooptati dureranno in carica fino alla successiva assemblea, la quale potrà confermarli in carica fino alla scadenza del Consiglio Direttivo che li ha cooptati.

Il Consiglio Direttivo é investito di tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione inerenti la gestione dell'associazione, ad eccezione di quelli che la legge o lo statuto riservano all'assemblea. Provvede alla stesura del bilancio consuntivo e lo sottopone all'approvazione dell'assemblea. Delibera l'ammissione o la non ammissione di nuovi soci; può nominare i soci benemeriti ed attribuisce la qualifica di simpatizzante dell'associazione; determina l'entità della quota associativa annuale; stabilisce le modalità per il reperimento dei fondi necessari per le spese ordinarie e straordinarie di gestione. Decide, previa consultazione non vincolante del Comitato Scientifico (se

nominato), le modalità di utilizzo dei fondi dell'associazione; può istituire borse di studio.

Il Consiglio Direttivo potrà compilare un regolamento per disciplinare e organizzare l'attività dell'associazione che dovrà essere sottoposto all'assemblea per la sua approvazione.

Il Consiglio Direttivo può deliberare di procedere alla richiesta di riconoscimento della personalità giuridica dell'associazione; provvede, ove ritenuto opportuno, alla nomina o alla revoca - anche di un solo membro - del Comitato Scientifico e del Collegio dei Revisori dei Conti;

Il Consiglio Direttivo delibera a maggioranza assoluta dei suoi membri. In caso di parità il voto del Presidente vale doppio. Il Presidente convoca il Consiglio Direttivo almeno una volta l'anno. Il Presidente è comunque tenuto a convocare il Consiglio Direttivo quando ne facciano richiesta almeno 2/3 dei suoi componenti. Le decisioni del Consiglio Direttivo, su proposta del Presidente, possono essere prese anche mediante consultazione per email.

Di ogni riunione deve essere redatto verbale nel registro delle riunioni del Consiglio Direttivo tenuto dal Segretario dell'associazione. In caso di consultazione per e-mail deve essere allegata al registro riunioni l'intera corrispondenza

telematica intercorsa tra i membri del Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente almeno quindici prima della riunione, mediante comunicazione inviata tramite lettera scritta, e-mail, fax o telefono.

In ogni caso il Consiglio Direttivo si costituisce e può validamente deliberare con la presenza di tutti i membri dello stesso anche senza il rispetto delle predette modalità di convocazione.

PRESIDENTE

Art.8

Il Presidente dell'associazione è il Presidente del Consiglio Direttivo. Il Presidente ha la legale rappresentanza dell'ente di fronte ai terzi e in giudizio e dà esecuzione alle delibere del Consiglio Direttivo. In caso di assenza o impedimento le funzioni del Presidente sono esercitate dal Vicepresidente. Al Presidente vengono conferiti i poteri di aprire i conti correnti bancari e chiedere affidamenti bancari. Il Segretario dell'associazione è autorizzato ad operare sui conti correnti bancari.

SEGRETARIO

Art.9

Il Segretario può essere scelto anche tra soggetti estranei al

Consiglio Direttivo. Il Segretario cura la stesura e la tenuta dei verbali del Consiglio nell'apposito registro riunioni; tiene i rapporti con l'Assemblea e conserva il registro riunioni della stessa; provvede agli adempimenti per la convocazione dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo; provvede inoltre alla verifica ed all'inoltro della corrispondenza. Il Segretario svolge anche le funzioni di tesoriere (se non nominato) provvedendo alla tenuta del registro delle entrate e delle uscite dell'associazione.

COMITATO SCIENTIFICO

Art.10

Il Comitato Scientifico è composto al massimo da 7 membri appartenenti alla comunità medica e scientifica che abbiano dimostrato un concreto e fattivo interesse per la Sindrome di Joubert e per le Atassie Congenite nonché per l'assistenza ai soggetti affetti da tali patologie.

I membri del Comitato Scientifico vengono nominati o revocati dal Consiglio Direttivo.

Ogni membro del Comitato Scientifico è tenuto a:

- rendere disponibile, su richiesta dell'Associazione, il proprio nominativo e riferimento completo al fine di poter essere contattato da altri medici, organizzazioni e dal

pubblico in genere;

- tenersi costantemente aggiornato sui progressi fatti dalla ricerca internazionale riguardo alla Sindrome di Joubert e sulle Atassie Congenite, e comunicarli tempestivamente all'associazione e agli altri membri del Comitato Scientifico;
- rappresentare l'intera associazione ad ogni manifestazione, convegno e gruppo di lavoro di carattere scientifico che abbia, come uno degli argomenti la Sindrome di Joubert o le Atassie Congenite.

Il Comitato Scientifico deve:

- appoggiare e suggerire le linee di ricerca sia in ambito nazionale che internazionale;
- rappresentare l'associazione nel mondo scientifico;
- sostenere le campagne di promozione e sensibilizzazione intraprese dall'associazione.

I membri cessano di appartenere al Comitato Scientifico:

- per revoca da parte del Consiglio Direttivo
- per dimissioni volontarie;
- per sopraggiunta impossibilità di fornire i servizi richiesti;
- per decesso;
- per comportamento contrastante con gli scopi statuari;

- per persistente violazione degli obblighi statutari.

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Art 11

Il Collegio dei Revisori dei Conti viene nominato, ove ritenuto necessario, dal Consiglio Direttivo. Si compone di tre membri rieleggibili. Il Consiglio Direttivo può revocare il singolo revisore ovvero l'intero collegio. La durata del mandato del Collegio dei Revisori dei Conti coincide con quella del Consiglio Direttivo che lo ha nominato prorogato fino all'approvazione del bilancio consuntivo dell'ultimo esercizio di carica.

Nella riunione di insediamento, da indirsi a cura del Presidente dell'associazione entro trenta giorni dall'elezione, il Collegio dei Revisori dei Conti procede alla nomina del suo Presidente.

I Revisori dei Conti non possono ricoprire alcuna carica o incarico nell'ambito delle attività dell'Associazione e la loro opera non è soggetta a retribuzione.

In caso di dimissioni o revoca o cessazione di un Revisore, per qualunque causa, il Consiglio Direttivo provvede alla nomina di un sostituto. I nuovi nominati scadono con quelli in carica.

Il Collegio dei Revisori verifica ed assicura l'aderenza della gestione economico-finanziaria dell'associazione alla normativa vigente e alle disposizioni statutarie.

Il Collegio dei Revisori redige, entro il 30 marzo di ogni anno, una relazione sul bilancio d'esercizio che il Consiglio Direttivo presenta all'assemblea riunita per l'approvazione del bilancio stesso.

GRATUITA' DELLE CARICHE

Art.12

Tutte le cariche sociali sono gratuite, fatto salvo il diritto al rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate nell'interesse dell'associazione.

BILANCIO

Art.13

L'esercizio si chiude al 31 dicembre di ogni anno. Entro il 30 aprile il Consiglio Direttivo sottoporrà all'approvazione dell'assemblea il bilancio consuntivo relativo all'anno precedente accompagnato dalla relazione finanziaria redatta dal Collegio dei Revisori dei Conti (se nominato).

Gli eventuali utili o gli avanzi di gestione dovranno essere impiegati esclusivamente per la realizzazione delle attività di cui all'art. 2.

Gli utili e gli avanzi di gestione, nonchè i fondi, riserve o capitale non verranno distribuiti, neanche in modo indiretto, durante la vita dell'associazione, salvo che la destinazione o distribuzione non siano imposte dalla legge o siano effettuate a favore di altre Onlus che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

SCIoglimento DELL'ASSOCIAZIONE

Art.14

L'associazione si estingue per i motivi di cui all'art. 27 c.c. Lo scioglimento dell'associazione è deliberato dall'Assemblea straordinaria con votazione a maggioranza dei 2/3 degli associati.

In caso di scioglimento dell'associazione, per qualunque causa, il patrimonio sarà devoluto ad altra organizzazione non lucrativa 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 vigente al momento dello scioglimento.

NORMA DI CHIUSURA

Art.15

Per tutto quanto non previsto dal presente statuto si fa

riferimento alle norme del codice civile e alle leggi in
materia.

In originale firmato da:

Sala Luigi

Gilda Rita Stringini

Anna Gaudiano

Enza Maria Valente

Pez Mauro

Giuseppe Pappalardo

Anita Venturello

Notaio Massimo De Santis