

STATUTO

Art. 1 - Costituzione e sede.

1. E' costituita l'Associazione denominata:

"ALMA - Associazione Libera Malati Acalasia e altre malattie dell'esofago ONLUS".

Ai sensi e per gli effetti di cui all'artt. 10 e ss. del D.Lgs. 460/97, l'Associazione assume nella propria denominazione la qualifica di Onlus (organizzazione non lucrativa di utilità sociale) che ne costituisce peculiare segno distintivo, ed a tale scopo viene inserita in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.

L'Associazione potrà adottare le procedure previste dalla normativa per l'ottenimento della personalità giuridica ed il riconoscimento di morale, nonché tutti i riconoscimenti previsti dalle leggi e per il perseguimento degli scopi statutari.

2. L'Associazione:

a) non ha fini di lucro;

b) è apartitica e si propone di perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale e di arrecare benefici esclusivamente a persone svantaggiate in ragione di condizioni fisiche, psichiche, economiche e familiari.

c) le finalità di solidarietà sociale si intendono realizzate anche quando tra i beneficiari delle attività statutarie dell'organizzazione vi siano i propri soci in quanto costoro si trovino nelle condizioni di svantaggio di cui alla precedente lett. b.

d) vige il divieto di svolgere attività diverse da quelle menzionate nell'articolo successivo (rientranti tra quelle di cui alla lett. a) dell'art. 10, D.Lgs. 460/97), ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse;

e) non distribuisce, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la sua esistenza, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale od organizzazioni di volontariato che per legge, statuto o regolamento facciano parte della medesima ed unitaria struttura;

f) impiega gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse;

g) in caso di scioglimento per qualunque causa, devolverà il patrimonio dell'organizzazione, sentito l'organismo di controllo, di cui all'art. 3 comma 190 della Legge 23.12.96 n. 662, ad altre Onlus o a fini di pubblica utilità, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

3. Quanto indicato nel precedente comma, seguirà i limiti e le condizioni previste dal D.Lgs. 460/97.

4. L'Associazione ha durata illimitata.

Allegato _____

Rep. _____

Racc. _____

del. _____

5. Lo scopo dell'Associazione è quello di divenire un luogo di confronto, anche internazionale, sulla lotta alle malattie rare ed in particolare sulla lotta all'Acalasia, alle patologie ad essa correlate e ad altre malattie dell'esofago, sensibilizzando l'opinione pubblica, in merito alla loro esistenza, alle conseguenze patologiche prodotte dalle stesse e alle iniziative intraprese per lo studio e la cura delle medesime, anche gestendo ed organizzando momenti di confronto e scambio tra ammalati, personale medico e familiari dei soggetti affetti dalle indicate malattie.

6. L'Associazione ha sede in Napoli, al Viale Colli Aminei, n. 10. La sede potrà essere modificata dal Consiglio Direttivo al quale è riconosciuta anche la facoltà di attivare nuclei operativi e sezioni distaccate in Italia e all'estero, nonché di ordinare federazioni.

Art. 2 - Attività

L'Associazione "ALMA - Associazione Libera Malati Acalasia e altre malattie dell'esofago ONLUS", opera nel settore dell'assistenza sociale/socio-sanitaria e, in subordine, nel settore della beneficenza.

L'Associazione non può svolgere attività diverse da quelle tipiche delle Onlus ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse o di quelle accessorie per natura a quelle statutarie, in quanto integrative delle stesse, nel rispetto delle condizioni e dei limiti di cui all'art. 10, comma 5, del D.Lgs. 460/97.

A titolo esemplificativo, l'Associazione potrà svolgere le seguenti attività:

ASSISTENZA SOCIALE E SOCIO-SANITARIA:

- stimolare e mantenere l'interesse pubblico sui problemi dei soggetti affetti dalle indicate patologie;
- progettare e realizzare materiali informativi e didattici su supporto cartaceo, informatizzato e video inerenti l'Acalasia esofagea, le patologie ad essa correlate e le altre malattie dell'esofago;
- promuovere un servizio di assistenza sociale e socio-sanitaria, stabilendo una rete di comunicazione tra le famiglie di pazienti e sostenere, anche con l'ausilio di risorse competenti, ogni iniziativa atta a favorire il benessere fisico e psichico degli ammalati e delle loro famiglie;
- contribuire attivamente al miglioramento del patrimonio informativo esistente circa i supporti indispensabili, i malati e le loro famiglie, informandosi sugli studi in corso, le terapie, i luoghi di assistenza e i centri per la diagnosi;
- promuovere e favorire, attraverso incontri, dibattiti, conferenze, manifestazioni, il sorgere di associazioni, iniziative, progetti medici, scambi di informazioni tra medici e ricercatori in ambito nazionale e internazionale per la tempestiva diagnosi e lo studio delle dette malattie,

sollecitando anche interventi pubblici e legislativi.

- promuovere punti di ascolto/informativi sui diritti di tali malati;
- promuovere attività di educazione sanitaria e alimentare legata alle dette patologie;
- partecipare, collaborare e aderire a programmi di enti e organismi italiani, europei ed internazionali, aventi finalità analoghe.

BENEFICENZA:

- promuovere il finanziamento di enti senza scopo di lucro che operino prevalentemente e direttamente nel settore della ricerca scientifica di particolare interesse sociale, al fine di studiare e curare l'Acalasia, le patologie ad essa correlate e le altre malattie dell'esofago, nei suoi aspetti di laboratorio e clinici, ed in particolare al finanziamento di validi progetti di ricerca. Pertanto, l'associazione promuove e organizza la raccolta dei fondi necessari allo sviluppo della ricerca sulle dette malattie, anche attraverso iniziative e manifestazioni, servendosi a questo scopo anche dell'opera prestata volontariamente dai propri soci, in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze, campagne di sensibilizzazione, etc. I beni ceduti per le raccolte saranno di modico valore, avranno una rendicontazione separata e i proventi saranno impiegati esclusivamente per le attività istituzionali.

- sostenere, anche finanziariamente, spese mediche e assistenziali ai soggetti colpiti dalla malattia, se appartenenti a nuclei familiari che versano in stato di acclarato disagio economico.

I finanziamenti erogati dovranno provenire dalla gestione patrimoniale o da donazioni appositamente raccolte e destinate alla realizzazione diretta di progetti di ricerca di utilità sociale.

Quanto alle Attività Connesse, l'Associazione si propone di:

- promuovere e organizzare convegni, seminari e incontri, di divulgazione sulle tematiche relative alle dette malattie, con l'aiuto di consulenti scientifici competenti;
- prestare collaborazione alle principali associazioni nazionali per sensibilizzare la pubblica opinione sui temi relativi alle dette malattie;
- promuovere, per la concreta realizzazione di tali attività, i contatti e la collaborazione con il Servizio Sanitario Nazionale, le Università, le Scuole, gli Ospedali, i Centri di ricerca e con tutti gli altri servizi territoriali utili, pubblici e privati, nazionali e internazionali, ed inoltre, stipulare accordi di collaborazione con altre associazioni, società o enti aventi scopi connessi ai propri;
- curare il collegamento e la collaborazione con altre associazioni italiane e straniere, aventi analogo oggetto;
- realizzare corsi di formazione per le famiglie degli

ammalati.

L'Associazione si avvale di ogni strumento utile al raggiungimento dei propri scopi, anche attraverso la stipula di apposite convenzioni e protocolli con enti pubblici ed altre associazioni aventi scopi analoghi o connessi ai propri.

L'Associazione potrà porre in essere operazioni mobiliari, immobiliari, commerciali e finanziarie, che saranno ritenute dal Consiglio Direttivo necessarie e/o utili ed opportune per il raggiungimento dello scopo sociale, nel rispetto della normativa vigente.

Art. 3 - Soci

1. Sono soci quelli che sottoscrivono il presente statuto, le persone fisiche e giuridiche che ne fanno richiesta e la cui domanda di adesione è accolta dal Consiglio Direttivo, e che verseranno, all'atto dell'ammissione, la quota di associazione annualmente stabilita. In ordine alle domande di ammissione, il Consiglio Direttivo deve provvedere entro sessanta giorni dal loro ricevimento; in assenza del provvedimento di accoglimento entro il predetto termine la domanda si intende respinta. Vengono definiti aderenti i soci che svolgono spontaneamente, personalmente e gratuitamente attività di volontariato.

2. Il socio può in qualsiasi momento comunicare la sua volontà di recedere dall'Associazione; tale recesso ha efficacia dall'inizio del secondo mese successivo a quello nel quale il Consiglio Direttivo ha ricevuto la comunicazione della volontà di recedere.

In presenza di gravi motivi, i soci possono essere esclusi con deliberazione del Consiglio Direttivo. L'esclusione ha effetto dal trentesimo giorno successivo alla comunicazione del provvedimento motivato di esclusione.

3. Fuori dai casi previsti dal comma precedente, la qualità di socio si perde per decesso e per espulsione. L'espulsione è prevista quando il socio non ottemperi alle disposizioni del presente Statuto e degli eventuali regolamenti, si renda moroso o ponga in essere comportamenti che provocano danni materiali o all'immagine della associazione.

L'espulsione è deliberata dal Consiglio Direttivo a maggioranza assoluta dei suoi membri e comunicata mediante lettera al socio interessato.

4. Nella domanda di adesione l'aspirante socio dichiara di accettare senza riserve lo statuto dell'Associazione e i regolamenti da essa adottati.

5. I soci aderenti svolgono attività di volontariato in modo personale, gratuito e spontaneo, fatto salvo il rimborso delle spese preventivamente autorizzate ed effettivamente sostenute per lo svolgimento delle attività statutarie.

Art. 4 - Diritti e doveri dei soci

1. Tutti i soci hanno diritto a partecipare alle assemblee, a

votare direttamente, e a recedere dall'appartenenza all'Associazione secondo le modalità indicate al precedente comma 2.

2. I soci sono tenuti a rispettare le regole del presente statuto e dei regolamenti emanati, a versare le quote sociali e i contributi nell'ammontare fissato dall'Assemblea.

3. I soci avranno diritto di frequentare i locali sociali e di utilizzare le eventuali strutture, senza tuttavia modificarne la naturale destinazione.

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

Art. 5 - Organi

Tutte le cariche in seno all'Associazione sono elettive e non sono retribuite.

1. Sono organi dell'Associazione:

- l'Assemblea;
- il Consiglio direttivo;
- il Presidente
- il Vice-Presidente;
- il Segretario;
- il Tesoriere.
- il Collegio dei Revisori dei Conti o Revisore Unico (eventuale).

Art. 6 - Assemblea

1. L'Assemblea, regolarmente costituita, rappresenta la universalità dei soci e le sue deliberazioni, prese in conformità alla legge e al presente statuto, obbligano tutti i soci, ancorché non intervenuti o dissenzienti.

2. I soci devono essere convocati in assemblea dal Consiglio Direttivo o da persona dallo stesso a ciò delegato almeno una volta all'anno, mediante comunicazione scritta, diretta a ciascun socio, contenente l'ordine del giorno, almeno 10 giorni prima di quello fissato per l'adunanza. Più in dettaglio, la convocazione va effettuata a mezzo di lettera raccomandata a/r spedita agli associati o consegnata a mano, o mediante fax, o posta elettronica o mediante pubblicazione dell'avviso sulla home page del sito web dell'Associazione.

3. L'Assemblea deve pure essere convocata su domanda motivata e firmata da almeno un terzo dei soci. L'Assemblea può essere convocata anche fuori della sede sociale.

4. All'Assemblea spettano i seguenti compiti:

In sede ordinaria:

- approvare il bilancio preventivo;
- approvare il bilancio consuntivo;
- eleggere il Presidente e il Consiglio Direttivo, stabilendone il numero dei componenti;
- eleggere i sostituti dei membri del Consiglio Direttivo eventualmente dimissionari;

- approvare il programma di attività proposto dal Consiglio direttivo;

- stabilire l'ammontare delle quote associative e dei contributi a carico dei soci;

- approvare i regolamenti interni;

- deliberare su ogni questione demandata all'Assemblea per legge o portata su richiesta della stessa o del Consiglio Direttivo.

- 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.

5. Ogni socio ha diritto ad un voto; i soci maggiori d'età hanno il diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'Associazione.

6. L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione oppure, in caso di sua assenza, dal Vice-Presidente ed in caso di assenza anche di quest'ultimo da un socio nominato dall'Assemblea.

7. Il Presidente nomina un segretario.

Delle riunioni dell'Assemblea si redige un verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

8. Le deliberazioni dell'Assemblea in prima convocazione sono prese a maggioranza di voti e con la presenza fisica o per delega di almeno la metà degli associati.

In seconda convocazione le deliberazioni sono valide a maggioranza qualunque sia il numero degli intervenuti fisicamente o per delega.

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

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

Per modificare l'atto costitutivo e lo statuto, occorrono la presenza di almeno tre quarti degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del suo patrimonio occorre il voto favorevole di almeno i tre quarti degli associati sia in prima che in seconda convocazione.

9. L'Assemblea può svolgersi anche tramite video-conferenza, utilizzando sistemi multimediali (es. Skype o sistemi similari). In tal caso l'assemblea si terrà nel luogo di

convocazione in cui devono trovarsi il Presidente e il Segretario della seduta.

10. Le votazioni dell'Assemblea avverranno, su indicazione della stessa, per alzata di mano, per appello nominale o con voto segreto; le votazioni o espressioni di voto potranno avvenire anche per via telematica se e come predisposto all'atto della convocazione.

Art. 7 - Consiglio direttivo

1. L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo composto da cinque membri a nove membri eletti dall'Assemblea dei soci per la durata di cinque anni. Le cariche sono gratuite.

In caso di dimissioni o decesso di un consigliere, il Consiglio provvede alla sua sostituzione alla prima riunione successiva chiedendone la convalida alla prima assemblea annuale.

2. Il Consiglio nomina al suo interno un Presidente, un Vice-presidente, un Tesoriere ed un Segretario.

3. Il Consiglio si riunisce:

- a) ogniqualevolta il Presidente lo ritenga necessario;
- b) quando ne sia fatta richiesta da almeno da un terzo dei suoi membri;
- c) comunque almeno una volta all'anno per deliberare in ordine al bilancio e all'ammontare della quota sociale.

4. Per la validità delle deliberazioni occorrono la presenza effettiva della maggioranza dei membri del Consiglio e il voto favorevole della maggioranza dei presenti. In caso di parità prevale il voto di chi presiede.

5. Il Consiglio è presieduto dal Presidente o, in sua assenza dal vice-Presidente. In assenza di entrambi, dal più anziano di età dei presenti.

6. Delle riunioni del Consiglio si redige il relativo verbale su apposito registro, sottoscritto dal Presidente e dal segretario.

7. Il Consiglio:

- a) cura la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione ad eccezione di quella prevista nelle competenze assembleari;
- b) fissa le norme per il funzionamento dell'Associazione;
- c) redige i bilanci preventivi e consuntivi e li presenta all'Assemblea;
- d) accoglie o respinge le domande dei soci;
- e) delibera in merito all'espulsione dei soci;
- f) predispone i regolamenti interni da sottoporre all'Assemblea.
- g) ratifica, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità ed urgenza;
- g) assume il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dai soci aderenti e

comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste dal bilancio;

h) nomina e istituisce Comitati scientifici.

8. Il Presidente del Consiglio Direttivo cura l'esecuzione dei deliberati dell'Assemblea dei soci.

9. Il Consiglio Direttivo può riunirsi e conseguentemente deliberare anche tramite video-conferenza, utilizzando sistemi multimediali (es. Skype o sistemi similari). In tal caso la riunione si intenderà tenuta nel luogo in cui si trovano il Presidente e il Segretario della seduta;

10. Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente mediante comunicazione scritta, diretta a ciascun membro, contenente l'ordine del giorno, almeno 10 giorni prima di quello fissato per l'adunanza. Più in dettaglio, la convocazione va effettuata a mezzo di lettera raccomandata a/r spedita ai membri del Consiglio Direttivo o consegnata a mano, o mediante fax, o posta elettronica o mediante pubblicazione dell'avviso sulla home page del sito web dell'Associazione.

11. I membri del Consiglio Direttivo decadono qualora sono assenti ingiustificati per tre volte consecutive.

Art. 8 - Presidente e Vice Presidente

1. Il Presidente, che è anche presidente dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo, è eletto dal Consiglio a maggioranza semplice. La carica è gratuita.

2. Egli cessa dalla carica secondo le norme del successivo articolo 11.

3. Il Presidente rappresenta legalmente l'Associazione nei Confronti di terzi e in giudizio. Convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea e del Consiglio.

4. In caso di necessità e di urgenza, assume i provvedimenti di competenza del Consiglio, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione utile.

5. In caso di assenza, impedimento o di cessazione del Presidente, le relative funzioni sono svolte dal Vice-presidente o, in sua assenza, dal componente del Consiglio più anziano di età.

Art. 9 - Collegio dei Revisori dei conti o Revisore Unico

Il Collegio dei Revisori dei Conti o Revisore Unico è nominato dall'Assemblea, a scelta o quando previsto per legge. E' composto di un membro effettivo (salvo che specifiche disposizioni di legge non ne prevedano un numero maggiore), con idonea capacità professionale, anche non associati, la cui funzione è controllare la correttezza della gestione in relazione alle norme di legge e di statuto, predisponendo una relazione annuale in occasione dell'approvazione del bilancio consuntivo.

Le prestazioni del Collegio dei Revisori o Revisore Unico sono svolte gratuitamente.

Art. 10 - Il Tesoriere

Il Tesoriere presiede alla gestione amministrativa e

finanziaria dell'Associazione inerente l'esercizio finanziario. Il Tesoriere predispone lo schema del progetto di bilancio preventivo, che sottopone al Consiglio entro il mese di ottobre, e del bilancio consuntivo, che sottopone al Consiglio entro il mese di marzo; provvede alla tenuta dei libri contabili dell'associazione, nonchè alla conservazione della documentazione relativa; provvede alla riscossione delle entrate e al pagamento delle spese in conformità alle decisioni del Consiglio direttivo allo scadere del triennio medesimo. 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. La carica è gratuita.

Il Segretario coadiuva il Presidente e provvede alla tenuta ed all'aggiornamento del registro dei soci, al disbrigo della corrispondenza, nonchè è responsabile della redazione e della conservazione dei verbali delle riunioni degli organi collegiali.

Art. 11 - Il Segretario

Il Segretario coadiuva il Presidente e provvede alla tenuta ed all'aggiornamento del registro dei soci, al disbrigo della corrispondenza, nonchè è responsabile della redazione e della conservazione dei verbali delle riunioni degli organi collegiali.

Art. 12 - Durata delle cariche

1. Tutte le cariche sociali hanno la durata di cinque anni e possono essere riconfermate.

2. Le sostituzioni e le cooptazioni effettuate nel corso del quinquennio decadono allo scadere del quinquennio medesimo.

Art. 13 - Risorse economiche

1. L'Associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e lo svolgimento della propria attività da:

- quote associative;
- contributi dei soci;
- contributi dei privati;
- contributi dello Stato, di enti e di istituzioni pubbliche;
- contributi di organismi internazionali;
- donazioni e lasciti testamentari;
- introiti derivanti da convenzioni;
- contributi dall'Unione Europea;
- rimborsi derivanti da convenzioni con enti pubblici e/o privati;
- rendite di beni mobili o immobili pervenuti all'Associazione a qualunque titolo.

2. I fondi sono depositati presso gli istituti di credito stabiliti dal Consiglio direttivo.

3. Ogni operazione finanziaria è disposta con firma del Presidente o da chi è munito di procura speciale conferita dal Consiglio Direttivo. Art. 13 - Quota sociale

1. La quota associativa a carico dei soci è fissata annualmente dall'Assemblea. Essa non è frazionabile né ripetibile in caso di recesso o di perdita della qualità di socio.

2. I soci non in regola con il pagamento delle quote sociali non possono partecipare alle riunioni dell'Assemblea né prendere parte alle attività dell'Associazione. Essi, quindi, non sono elettori e non possono essere eletti alle cariche sociali.

Art. 14 - Bilancio o rendiconto

1. Ogni anno devono essere redatti i bilanci preventivo e consuntivo (rendiconti) da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea che deciderà a maggioranza di voti. 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 alla 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.

Art. 15 - Denominazione dell'Associazione

L'Associazione farà uso, nelle comunicazioni rivolte al pubblico ed in qualsiasi segno distintivo che intenderà adottare, nella propria denominazione della locuzione "Organizzazione non lucrativa di attività sociale" o dell'acronimo "ONLUS".

Art. 16 - Modifiche allo statuto

Le proposte di modifica allo statuto possono essere presentate all'Assemblea, dal Consiglio Direttivo o da richiesta motivata di almeno 1/2 (un mezzo) dei soci.

Le relative deliberazioni sono approvate dall'Assemblea straordinaria con i quorum indicati dal precedente art. 6, comma 8.

Art. 17 - Competenza

La decisione su qualsiasi controversia che potesse sorgere tra gli associati, o tra costoro e l'Associazione o gli organi della stessa, saranno devolute alla competenza esclusiva del Foro di Napoli.

Art. 18 - Norma di rinvio

Per quanto non espressamente previsto dal presente Statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia.

Art. 19 - Registri

L'Associazione ove necessario provvederà ad iscriversi nei Registri delle Associazioni istituiti presso gli enti pubblici competenti.

FIRMATO: Francesco IMPROTA.

FIRMATO: Egle Acone, notaio, impronta del sigillo.