

STATUTO
A.ME.GE.P. DOMENICO CAMPANELLA
Associazione malattie metaboliche e genetiche Puglia

1 . COSTITUZIONE - SEDE

E' costituita l'Associazione di volontariato ai sensi della legge 266/1991 e della legge regionale Puglia nr. 11/1994 "associazione malattie metaboliche genetiche Puglia", "organizzazione non lucrativa di utilità sociale" in breve denominata

A.ME.GE.P. - DOMENICO CAMPANELLA - ONLUS.

L'associazione ha sede in Bari.

2 . SCOPO

L'associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità e solidarietà sociale nel campo dell'assistenza sociale e socio sanitaria, della ricerca scientifica, della istruzione e della formazione nell'ambito della malattie metaboliche congenite da raggiungersi esclusivamente nel territorio della regione Puglia.

Essa principalmente si propone:

L'azione preventiva sul territorio mediante l'analisi precoce delle malattie metaboliche genetiche;

La promozione per il miglioramento dell'assistenza ai bambini affetti ed alle loro famiglie; la promozione e l'inserimento degli interessati nell'ambito scolastico e sociale;

La promozione dell'informazione e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica circa le possibilità preventive, diagnostiche, terapeutiche e riabilitative in tema di errori congeniti del metabolismo e patologia genetica;

La promozione ed il sostegno della ricerca scientifica per tali malattie ereditarie (istituzione di borse di studio, organizzazione di congressi, giornate di studio, pubblicazione di opere a carattere divulgativo o di altri tipi di incentivazione);

La promozione della rilevazione anche statistica (incidenza annua delle malattie metaboliche-genetiche) a livello regionale;

La promozione di ogni iniziativa tendente ad effettuare il riconoscimento e la disciplina anche giuridica sul piano sociale e civico di tale malattia;

L'associazione si impegna a svolgere altresì l'attività di supporto alle famiglie dei bambini affetti dalle patologie genetiche, detta attività prevede l'assistenza, la consulenza, e sostegno morale e/o materiale da valutarsi caso per caso dal Comitato Direttivo.

L'associazione non può svolgere attività diverse da quelle sopra indicate ad eccezione di quelle ad esse strettamente connesse o di quelle accessorie a quelle statutarie, in quanto integrative delle stesse.

L'associazione non ha finalità politiche o confessionali, potrà promuovere e mantenere rapporti con enti pubblici e privati, con associazioni nazionali ed internazionali per il raggiungimento degli scopi statutari.

Al fine di svolgere le proprie attività l'Associazione si avvale in modo determinante e prevalente delle prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti.

3 . SOCI

L'associazione è composta da soci ordinari, soci sostenitori e soci onorari.

Sono **Soci Ordinari**: i genitori dei bambini affetti da malattie metaboliche congenite o coloro che ne esercitano la loro potestà e gli stessi ammalati quando hanno acquistato la capacità di obbligarsi.

Sono **Soci Sostenitori**: persone fisiche, enti, associazioni e società regolarmente costituite che condividendo le finalità dell'associazione intendano sostenerla fornendo mezzi, proposte, assistenza, consulenza, e quanto altro possa occorrere per il perseguimento dei fini dell'associazione.

Sono **Soci Onorari**: i soci fondatori, gli operatori sanitari, le persone che ricoprono cariche politiche, le istituzioni italiane e straniere che contribuiscono, con apporto scientifico e culturale, all'attivazione degli scopi dell'associazione.

E' espressamente esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

I soci onorari vengono nominati dal Comitato Direttivo.

I soci ordinari unitamente ai sostenitori contribuiscono alla organizzazione e gestione dell'Associazione nel perseguimento dei fini istituzionali, con partecipazione attiva e personale. Chi desidera diventare socio ordinario o sostenitore deve presentare domanda al Presidente del Comitato Direttivo dichiarando nome, cognome, domicilio e professione, se persona fisica e allegando, in quanto si chiede l'ammissione in qualità di Socio Ordinario o Sostenitore una documentazione a dimostrazione di averne titolo ai sensi del presente statuto. Se la richiesta è presentata da persona giuridica è necessaria la delibera dell'organo sociale che ha approvato l'adesione con l'indicazione della persona delegata a rappresentare l'ente. Il Comitato Direttivo comunicherà entro trenta giorni la decisione sull'accoglimento della domanda.

Il socio ordinario ammesso è tenuto a pagare un contributo annuo nella misura che sarà determinata, annualmente dal Comitato Direttivo. I soci sostenitori verseranno un contributo pari al doppio di quello versato dai soci ordinari. La quota associativa resta fissa, per l'intero anno solare, indipendentemente dal momento dell'ammissione.

La qualifica di socio è strettamente personale; l'associato può sempre recedere dall'associazione; la comunicazione del recesso deve essere fatta per iscritto al Presidente dell'associazione ed ha effetto con lo scadere dell'anno in corso, purchè sia fatta almeno tre mesi prima. Le deliberazioni assunte dal Comitato Direttivo, in materia di recesso, decadenza ed esclusioni devono essere comunicate ai soci interessati mediante lettera raccomandata.

Oltre che nei casi previsti dalla legge, può essere escluso il socio che, nonostante formali sollecitazioni e diffide, entro trenta giorni dalla comunicazione della medesima non ottemperi alle disposizioni del presente statuto, si renda moroso senza giustificazione del pagamento dei contributi associativi almeno per due annualità, svolga attività contraria agli interessi e finalità dell'associazione o la danneggi moralmente e materialmente, aderisca ad organismi che svolgono attività contrastanti con quelle dell'associazione.

Gli associati sono tenuti ad osservare le disposizioni statutarie e regolamentari nonché le direttive e le deliberazioni che nell'ambito delle disposizioni medesime sono emanate dagli organi dell'associazione. Le prestazioni fornite dagli aderenti sono a titolo gratuito e non possono essere retribuite nemmeno dal beneficiario. Agli aderenti possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate, secondo opportuni parametri validi per tutti gli aderenti, preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo e approvati dall'Assemblea. Le attività degli aderenti sono incompatibili con qualsiasi forma di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'Associazione.

4 . PATRIMONIO SOCIALE

Il patrimonio dell'associazione è costituito:

Dalle quote d'iscrizione annue associative;
Da lasciti e donazioni;
Da proventi di sottoscrizioni pubbliche e private;
Da proventi di manifestazioni da parte dei soci e non soci;
Da ogni altra risorsa accettata dal Comitato Direttivo;
Dalle rendite derivanti dal proprio patrimonio;
Da eventuali entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali;
Da ogni altro contributo, ivi compresi donazioni, lasciti e rimborsi dovuti a convenzioni, che soci, non soci, enti pubblici o privati, diano per il raggiungimento dei fini dell'associazione.
L'associazione può inoltre effettuare tutte le operazioni economiche di cui all'art. 5, comma 2, legge n. 266/1991.

In caso di scioglimento il patrimonio dell'associazione non potrà essere diviso tra i soci ma, su proposta del Consiglio Direttivo approvata dall'assemblea, sarà interamente devoluto, sentita l'Agenzia istituita con D.P.C.M. del 26 settembre 2000, ad altre associazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore.

E' fatto divieto di distribuire, durante la vita dell'associazione, utili, avanzi di gestione nonché riserve, fondi e capitale in qualsiasi forma, anche indirettamente, a meno che la distribuzione non sia imposta per legge o sia effettuata a favore di altre ONLUS appartenenti alla stessa struttura umanitaria. L'associazione ha l'obbligo di impegnare utili o avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

5 . ORGANI SOCIALI

Sono organi dell'associazione: l'Assemblea dei soci, il Comitato Direttivo, il Comitato Scientifico.

ASSEMBLEA

L'assemblea generale è formata da soci ordinari e sostenitori regolarmente iscritti.

L'assemblea generale è convocata dal Presidente dell'associazione che presiede anche il Comitato Direttivo mediante avviso inviato a ciascun socio almeno dieci giorni prima di quello fissato per l'adunanza.

L'assemblea è convocata in sede ordinaria e straordinaria.

L'assemblea ordinaria ha luogo almeno una volta all'anno, entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio finanziario, e quante altre volte il Comitato Direttivo lo ritenga opportuno, o ne sia stata fatta richiesta per iscritto almeno da un decimo degli associati. In quest'ultimo caso, se gli amministratori non vi provvedono, la convocazione può essere ordinata dal Presidente del Tribunale, a norma dell'articolo 20 del Codice Civile.

E' di competenza dell'assemblea ordinaria: l'approvazione del bilancio dell'esercizio dell'anno precedente; la nomina del Presidente dell'associazione; la nomina dei membri del Comitato Direttivo; la nomina dei componenti il Comitato scientifico; l'approvazione dei regolamenti interni. L'assemblea ordinaria è validamente costituita, qualunque sia l'oggetto dell'ordine del giorno, 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. Nel conteggio della maggioranza dei voti non si tiene conto degli astenuti.

Per la modificazione del presente statuto o per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del suo patrimonio occorre il voto favorevole di almeno i tre quarti degli associati intervenuti sia in prima che in seconda convocazione.

Nelle deliberazioni che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori hanno diritto al voto. L'assemblea straordinaria è convocata dal Presidente, su richiesta del Comitato Direttivo o di almeno un quinto dei soci e delibera sulle modificazioni dell'atto costitutivo e /o dello statuto, sulla proroga della durata dell'associazione, sullo scioglimento anticipato, sulla nomina e i poteri dei liquidatori.

Nelle assemblee il socio ordinario e sostenitore ha un voto solo qualunque sia l'ammontare dei contributi versati ed ha il diritto al voto sempre che sia iscritto nel libro dei soci da almeno un mese.

In caso di malattia o di altro legittimo impedimento, il socio assente può farsi rappresentare da altro socio nelle assemblee mediante delega scritta. I componenti del Comitato Direttivo non possono avere deleghe al voto. Ogni socio può presentare un massimo di cinque deleghe.

L'assemblea ordinaria e straordinaria è di norma presieduta dal presidente dell'associazione a meno che l'assemblea deliberi diversamente, scegliendo il Presidente tra i soci intervenuti.

L'assemblea nomina altresì gli eventuali scrutatori. Le deliberazioni devono risultare da verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario o da verbale notarile.

Le delibere dell'assemblea sono vincolanti per tutti i soci, anche per quelli non intervenuti, purchè adottate in conformità della legge e delle norme statutarie.

COMITATO SCIENTIFICO

Il Comitato Scientifico è costituito dal Primario della Divisione di Malattie Metaboliche e Genetiche dell'Ospedale Regionale Pediatrico "Giovanni XXIII" socio onorario e da massimo sei componenti sanitari, nominati dall'assemblea.

Il Primario è il Presidente del Comitato Scientifico, fa parte del Comitato Direttivo, con mera funzione consultiva. Il Comitato Scientifico si avvarrà degli strumenti che saranno ritenuti validi per il raggiungimento degli scopi statuari.

COMITATO DIRETTIVO

Il Comitato Direttivo è composto da numero 9 (nove) membri da eleggersi tra i soci ordinari e/o sostenitori, compreso il Presidente del Comitato Scientifico in carica; 8 (otto) componenti del Direttivo sono eletti direttamente dall'assemblea. Il Comitato Direttivo una volta eletto elegge tra i suoi componenti il Presidente dell'associazione, il Vice-Presidente e Tesoriere nell'ambito della prima riunione del Comitato Direttivo. I membri del Comitato Direttivo durano in carica cinque anni e sono rieleggibili. I compiti del Comitato Direttivo sono: la cura e l'adozione di tutte le delibere dell'Assemblea; l'apertura di conti correnti con istituti di credito ed uffici postali; l'assunzione od il licenziamento del personale, purchè non si tratti di soci e ciò avvenga esclusivamente nei limiti necessari al loro regolare funzionamento oppure occorrenti a qualificare o specializzare l'attività da esse svolta; la stipula dei contratti idonei al conseguimento degli scopi dell'associazione, mediante impiego dei fondi sociali.

Il Presidente ha la responsabilità dell'associazione per l'attuazione degli scopi istituzionali, la rappresentanza legale presso Autorità, Enti o persone. In particolare il Presidente si occupa di attivare deliberazioni dell'assemblea dei soci e del Comitato Direttivo, convoca e dirige i lavori dell'Assemblea Generale e del Comitato Direttivo.

Il segretario coadiuva ed assiste il Presidente dell'Associazione ed il Presidente del Comitato Scientifico nel disbrigo delle pratiche, particolarmente sul piano organizzativo; redige e firma i verbali dell'Assemblea Generale dei soci e delle riunioni del Comitato Direttivo e del Comitato Scientifico; mantiene aggiornato l'elenco dei soci ed è responsabile dell'archivio.

Il tesoriere, il cui incarico non è retribuito, è consegnatario dei beni dell'Associazione e dei libri contabili; cura la riscossione delle entrate ed il pagamento delle spese (ed in tali mansioni può essere coadiuvato dal segretario); redige il bilancio consuntivo annuale e lo sottopone all'approvazione dell'Assemblea; propone il bilancio preventivo al Comitato Direttivo.

Tutte le cariche sociali sono gratuite.

ESERCIZIO SOCIALE

L'esercizio sociale inizia l'uno gennaio e termina il trentuno dicembre di ogni anno. Per ogni esercizio devono essere obbligatoriamente redatti un bilancio preventivo ed un bilancio consuntivo corredati da una relazione del Consiglio. Con la chiusura dell'esercizio verrà formato il bilancio che dovrà essere presentato all'assemblea per l'approvazione entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale.

Dal bilancio consuntivo devono risultare i beni, i contributi e lasciti ricevuti e le spese per capitoli e voci analitiche.

SCIoglimento

In caso di scioglimento il patrimonio dell'associazione non potrà essere diviso tra i soci ma, su proposta del Consiglio Direttivo approvata dall'assemblea, sarà interamente devoluto, sentita l'Agenzia istituita con D.P.C.M. del 26 settembre 2000, ad altre associazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore.

Per tutto quanto non previsto dal presente statuto si rinvia alle norme contenute nel Codice Civile e nelle Leggi vigenti ed in particolare nella legge 11 agosto 1991, n. 266 e nella legislazione regionale sul volontariato Legge regione Puglia nr.11/1994, e nelle loro eventuali variazioni.