

STATUTO

Titolo I **Disposizioni generali**

Art. 1

Denominazione - Sede - Durata

1. E' costituita un'organizzazione di volontariato denominata "AZZURRA Associazione Malattie Rare", con sede a Trieste.
2. L'Associazione è costituita a tempo indeterminato.
3. L'eventuale successivo cambio di sede non comporterà variazione dello statuto ma dovrà essere votata dall'assemblea dei soci con il quorum previsto per le modifiche statutarie.

Art. 2

Statuto

L'associazione è disciplinata dal presente statuto ed agisce nei limiti delle leggi statali e regionali e dei principi generali dell'ordinamento giuridico.

Art. 3

Carattere associativo

1. "AZZURRA Associazione Malattie Rare" è organizzazione estranea ad ogni attività politico-partitica, religiosa e razziale, non ha fini di lucro, intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale ed è fondata sulla partecipazione attiva e volontaria dei suoi aderenti.
2. Essa opera nel territorio della repubblica Italiana.
3. I contenuti e la struttura dell'associazione sono democratici, basati su principi solidaristici e consentono l'effettiva partecipazione degli aderenti alla vita ed all'attività dell'associazione.
4. L'associazione si ispira ai principi della legge 266/91, in particolare a quanto previsto all'art. 3, comma 3; essa si adegua ed adempie alle previsioni normative della l.r. n. 23/2012, e sue modifiche e integrazioni.

Art. 4

Finalità

1. "AZZURRA Associazione Malattie Rare" è costituita al fine di:
 - promuovere la comunicazione, l'aiuto reciproco, il sostegno psicologico e l'informazione sia sociale che sanitaria fra chi, in diverso modo, è coinvolto nelle sofferenze delle persone colpite da una malattia rara (secondo la definizione del Ministero della Sanità);
 - sensibilizzare l'opinione pubblica, gli Enti pubblici e Privati, le Istituzioni locali, nazionali, internazionali e le Associazioni, sulle problematiche relative alle malattie rare attraverso tutti i mezzi ritenuti idonei e allo stesso tempo promuovere rapporti di collaborazione con gli stessi;
 - creare un centro di raccolta dati per divulgare la conoscenza sia in campo sanitario che sociale delle strutture e delle risorse esistenti, al fine di trovare soluzioni per migliorare la qualità di vita dei malati portatori di tali malattie e dei loro familiari;
 - creare una banca dati contenente dati clinici, biologici dei malati rari raggruppandoli per singola patologia al fine di fornire ai medici e ai ricercatori il maggior numero di informazioni per l'osservazione e l'andamento di tali patologie; nel rispetto della legge sulla privacy 675/96;

- sensibilizzare i clinici ed i ricercatori affinché arrivino il più precocemente possibile alle diagnosi di tali malattie;
 - individuare i Centri di riferimento con specifiche competenze per le singole patologie, anche ai fini di una corretta diagnostica prenatale;
 - promuovere e sostenere la ricerca scientifica in tutti i suoi aspetti;
 - promuovere e organizzare workshop e meeting di aggiornamento, per lo scambio e la diffusione delle conoscenze su tali patologie e sui progressi diagnostici e terapeutici;
 - attivarsi nella ricerca di risorse anche di natura economica per programmi di sostegno ai malati e alle loro famiglie.
2. E' fatto divieto all'associazione di svolgere attività diverse da quelle sopra elencate.
3. L'associazione potrà tuttavia svolgere attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dal D.Lgs. 4 dicembre 1997 n.460 e dal D.M - Ministero delle Finanze del 25 maggio 1995 e successive modifiche ed integrazioni.

Titolo II

Risorse ed attività economiche

Art. 5 Patrimonio

1. Il patrimonio dell'Associazione è formato:
- dalle entrate che sono costituite come segue:
 - (a) dalle quote sociali annuali; ed eventuali contributi volontari degli associati che potranno essere richiesti in relazione alle necessità ed al funzionamento dell'associazione;
 - (b) da contributi di organismi internazionali, derivanti dallo Stato, amministrazioni pubbliche, enti locali – finalizzati esclusivamente al sostegno di specifiche e documentate attività e progetti – istituti di credito, enti in genere ed altre persone fisiche e giuridiche;
 - (c) da eventuali erogazioni, sovvenzioni, donazioni e lasciti di terzi o di associati, accettate dal consiglio direttivo che delibera sulla loro utilizzazione, in armonia con le finalità statutarie dell'associazione; in particolare: 1) i lasciti testamentari sono accettati con beneficio d'inventario, previa deliberazione del consiglio direttivo, dal presidente, il quale compie i relativi atti giuridici; 2) le convenzioni sono accettate con delibera del consiglio direttivo che autorizza il presidente a compiere tutti gli atti necessari per la stipula.
 - (d) da eventuali entrate per servizi prestati con convenzioni e da attività commerciali e produttive marginali svolte in maniera ausiliaria e sussidiaria e comunque finalizzate al proprio autofinanziamento.
 - dai beni dell'associazione, siano essi mobili, immobili e mobili registrati.
2. I beni immobili ed i beni mobili registrati possono essere acquistati dall'associazione e sono ad essa intestati.
3. Tutti i beni appartenenti all'associazione sono elencati in apposito inventario, depositato presso la sede dell'associazione e consultabile da tutti gli aderenti.

Art. 6 Durata del periodo di contribuzione

1. I contributi annuali devono essere versati, in unica soluzione, entro il mese di marzo di ogni anno. L'importo relativo viene stabilito annualmente dall'assemblea.
2. Le quote sociali dei nuovi soci sono dovute per tutto l'anno in corso, qualunque sia il momento dell'avvenuta iscrizione. L'aderente dimissionario o che comunque cessa di far parte dell'associazione è tenuto al pagamento del contributo sociale per tutto l'anno sociale in corso.

Art. 7

Diritti degli associati sul Patrimonio Sociale

1. Gli utili o avanzi di gestione nonché 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 organizzazioni di volontariato che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura. Essi dovranno essere impiegati esclusivamente per la realizzazione delle attività di cui all'art. 4.

Art. 8

Responsabilità ed assicurazione

1. "AZZURRA Associazione Malattie Rare" risponde solo degli impegni contratti a suo nome dagli organi statutari competenti o da soci appositamente delegati e/o autorizzati e, ad eccezione di questi, nessuno degli aderenti può essere ritenuto individualmente responsabile delle obbligazioni così contratte.
2. Gli aderenti all'associazione che svolgono attività di volontariato sono assicurati per malattie, infortunio e per la responsabilità civile verso i terzi.
3. L'associazione risponde, con i propri beni, dei danni causati per l'inosservanza delle convenzioni o contratti stipulati.
4. L'associazione, previa delibera del consiglio direttivo, può assicurarsi per i danni derivanti da responsabilità contrattuale ed extracontrattuale dell'organizzazione stessa.

Titolo III **Associati**

Art. 9

Ammissione

1. Ad "AZZURRA Associazione Malattie Rare" possono associarsi tutti i cittadini, senza distinzione di sesso, età, razza, religione che si riconoscano negli obiettivi perseguiti dall'associazione.
2. L'ammissione dei soci ordinari viene deliberata dal Consiglio Direttivo, previa presentazione di domanda scritta da parte del richiedente, ed ha effetto all'atto del versamento della quota sociale. L'eventuale provvedimento di diniego, esaurientemente motivato, deve essere comunicato per iscritto all'aspirante rifiutato.
3. La qualità di aderente e associato non è trasmissibile e sono espressamente escluse partecipazioni temporanee.

Art. 10

Diritti degli associati

1. Tra gli associati vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative
2. Gli associati di maggiore età, purché in regola con il pagamento della quota associativa, hanno diritto di partecipare alle riunioni dell'assemblea, di essere eletti negli organi dell'associazione, di elegerli e di approvare il bilancio.
3. Essi hanno i diritti di informazione e di controllo stabiliti dalle leggi e dallo statuto.
5. Gli associati hanno diritto ad essere rimborsati delle spese effettivamente sostenute per l'attività prestata per l'Associazione, secondo le modalità e limiti stabiliti, annualmente e preventivamente, dall'assemblea.

Art. 11

Doveri degli associati

1. Gli associati devono svolgere l'attività a favore dell'associazione senza fini di lucro.
2. Essi hanno l'obbligo di svolgere tutte le attività concordate in modo conforme agli scopi dell'Associazione, ed esse sono fornite a titolo personale, volontario e gratuito. Tutte le cariche associative sono gratuite, salvo il rimborso delle spese, effettuate nell'interesse dell'associazione, effettivamente sostenute e documentate.
3. Le prestazioni e le attività degli associati nell'ambito associativo sono rese con assoluta esclusione di ogni e qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato od autonomo ed ogni altro rapporto a contenuto patrimoniale.
4. Il comportamento verso gli altri associati, nei confronti di quanti a diverso titolo partecipano alla vita associativa e all'esterno dell'associazione deve essere improntato all'assoluta correttezza e buona fede, lealtà ed onestà.
5. Gli associati si impegnano, altresì, al versamento di un contributo annuale ed a partecipare alle spese, almeno per l'importo che sarà determinato annualmente dall'assemblea, su proposta del consiglio direttivo.

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

Art. 12

Recesso ed esclusione

1. La qualità di associato si perde per decesso, dimissioni o esclusione.
 2. Ciascun associato può in qualsiasi momento recedere dall'associazione dando opportuna comunicazione scritta.
 3. L'associato che non abbia versato la quota associativa, che contravvenga ai doveri indicati dal presente statuto, non ottemperi alle disposizioni regolamentari o alle deliberazioni del consiglio direttivo, svolga attività in contrasto o concorrenza con quella dell'associazione, può essere escluso dall'associazione con deliberazione motivata dell'assemblea.
 4. Il socio escluso potrà proporre ricorso all'Assemblea dei soci facendone richiesta a mezzo lettera raccomandata, inviata al Presidente, entro 30 gg. dal ricevimento.
- Qualora l'associato non sia in regola con il versamento della quota associativa da più di tre anni verrà escluso dall'elenco degli associati.

Titolo IV

Organi dell'Associazione

Art. 13

Organi

1. Sono organi dell'associazione:
 - 1) l'assemblea;
 - 2) il consiglio direttivo;
 - 3) il presidente;
 - 4) Collegio dei Revisori dei Conti

Art. 14

Composizione dell'assemblea

1. L'assemblea è composta da tutti i soci in carica.
2. L'assemblea è presieduta dal presidente dell'associazione ovvero, in caso di sua assenza, da persona designata dall'assemblea stessa.

3. All'assemblea ogni avente diritto deve presenziare personalmente ed ha diritto ad un voto. Sono ammesse deleghe scritte fino ad un massimo di una per socio presente.

Art. 15

Convocazione dell'assemblea

1. L'assemblea si riunisce su convocazione del presidente.
2. Il presidente convoca l'assemblea con avviso scritto, contenente l'ordine del giorno, il luogo, la data e l'ora della riunione, da inviarsi a ciascun associato almeno 10 (dieci) giorni prima della data di convocazione dell'assemblea.
3. L'assemblea deve essere convocata almeno una volta all'anno per l'approvazione del bilancio preventivo e consuntivo, entro il 30 aprile.
4. L'assemblea deve essere altresì convocata entro 30 (trenta) giorni dalla scadenza del mandato degli organi dell'associazione, al fine di eleggere i nuovi organi.
5. L'assemblea può essere convocata ogni qualvolta il consiglio direttivo lo ritenga necessario o su richiesta motivata di almeno 1/10 (un decimo) dei soci; in questo caso l'assemblea dovrà aver luogo entro il mese successivo a quello della richiesta; la convocazione potrà essere recapitata ai soci almeno 10 (dieci) giorni prima della data di convocazione dell'assemblea.

Art. 16

Validità dell'assemblea

1. L'assemblea ordinaria è presieduta dal Presidente dell'Associazione ed è regolarmente costituita in prima convocazione con la presenza della maggioranza dei soci; in seconda convocazione, da tenersi almeno un'ora dopo la prima, l'assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero dei presenti.

Art. 17

Votazioni e deliberazioni dell'assemblea

1. Le votazioni di regola avvengono nominalmente per alzata di mano. Le votazioni concernenti persone saranno sempre assunte a scrutinio segreto.
2. L'assemblea ordinaria delibera a maggioranza di voti.
3. Per le deliberazioni di modifica dello statuto occorre la presenza dei 2/3 dei soci e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.
4. Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ (tre quarti) degli associati.

Art. 18

Verbalizzazione dell'assemblea

1. Le deliberazioni assembleari sono riassunte in un verbale redatto dal segretario o in caso di sua assenza da un componente dell'assemblea e sottoscritto dal presidente.
2. Il verbale può essere consultato da tutti gli associati che hanno il diritto di trarne copia.

Art. 19

Compiti dell'assemblea

1. All'assemblea spettano i seguenti compiti:

in sede ordinaria:

- ◆ discutere e deliberare sui bilanci consuntivi e preventivi e sulle relazioni del consiglio direttivo;
- ◆ eleggere i membri del consiglio direttivo e contestualmente il Presidente
- ◆ fissare, su proposta del consiglio direttivo, la quota sociale il contributo annuale ed i limiti di rimborso delle spese;

- ◆ deliberare sulle direttive d'ordine generale dell'associazione e sull'attività da essa svolta e da svolgere, nei vari settori di competenza;
- ◆ deliberare su altro argomento di carattere ordinario, sottoposto alla sua approvazione dal consiglio direttivo;

in sede straordinaria:

- ◆ deliberare sullo scioglimento dall'associazione;
- ◆ deliberare sulle proposte di modifica dello statuto;
- ◆ deliberare sull'espulsione dei soci;
- ◆ deliberare su ogni altro argomento di carattere straordinario, sottoposto alla sua approvazione dal consiglio direttivo.

Art. 20

Consiglio direttivo

1. Il consiglio direttivo è composto da 3 a 5 membri eletti dall'assemblea degli associati.
2. In caso di dimissioni o decadenza dei componenti, il consiglio direttivo sarà integrato dei membri mancanti attingendo dalla lista dei non eletti in base al numero dei voti ricevuti. In caso di esaurimento della lista, si provvederà alla convocazione dell'assemblea degli associati per l'elezione dei membri del consiglio mancanti rispetto al numero minimo previsto dallo statuto o dall'assemblea.
3. Il consiglio si riunisce validamente con la presenza di almeno la metà più uno dei suoi membri e le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti. Ogni membro ha diritto ad un voto, non è ammessa delega.
4. Il consiglio è convocato dal presidente con avviso scritto contenente l'ordine del giorno, da recapitarsi a tutti i consiglieri, a cura del presidente almeno 8 (otto) giorni prima della data di convocazione.
5. In caso di assoluta urgenza il consiglio direttivo può essere convocato, anche telefonicamente con preavviso non inferiore a tre giorni.
6. Nella prima seduta, convocata dal presidente dell'associazione, il consiglio direttivo elegge tra i propri componenti il vicepresidente, ed il segretario.

Art. 21

Durata e funzioni

1. I consiglieri eletti durano in carica per un periodo di 3 anni e sono rieleggibili; il loro incarico può essere revocato dall'assemblea.
2. Il consiglio svolge tutte le attività esecutive dell'associazione, rispettando le indicazioni di carattere generale assunte dall'assemblea.
3. Il consiglio direttivo si riunisce almeno ogni tre mesi e quando ne facciano richiesta almeno 2/3 consiglieri.
4. Il consiglio direttivo:
 - ◆ svolge tutte le funzioni che si riferiscono alla gestione dell'associazione e che sono necessarie al raggiungimento dei suoi scopi;
 - ◆ predispone il rendiconto consuntivo ed il bilancio preventivo da sottoporre all'approvazione dell'assemblea, la relazione dell'attività svolta ed i programmi futuri;
 - ◆ cura l'esecuzione delle deliberazioni dell'assemblea;
 - ◆ approva le singole spese di carattere ordinario ed amministra il patrimonio dell'associazione;
 - ◆ sottopone all'assemblea degli aderenti proposte di modifica dello statuto;
 - ◆ delibera l'ammissione dei nuovi soci;
 - ◆ provvede ad ogni altra incombenza attribuitagli dall'assemblea, dallo statuto e da disposizioni legislative.

5. Nell'esecuzione dei propri compiti il consiglio direttivo può farsi assistere da tecnici o da rappresentanti dell'equipe socio-sanitaria e dell'equipe medico-scientifica da esso nominati, i quali possono partecipare alle riunioni del consiglio senza diritto di voto.

Art. 22

Il Presidente

1. Il presidente è eletto dall'Assemblea dei Soci, dura in carica 3 anni ed è rieleggibile.
2. Il presidente rappresenta l'associazione e compie tutti gli atti giuridici che impegnano la stessa; in caso di assenza o impedimento è sostituito dal vice presidente con gli stessi poteri.
3. Il presidente convoca e presiede l'assemblea ed il consiglio direttivo e cura l'ordinato svolgimento dei lavori.
4. Il presidente sottoscrive il verbale dell'assemblea e del consiglio direttivo curandone la custodia presso la sede dell'associazione.
5. In caso di impossibilità e/o impedimento del presidente a svolgere le sue funzioni, esse sono assunte dal vicepresidente.

Art. 23

Il Segretario

1. L'associazione ha un segretario nominato dal consiglio direttivo, il quale coordina le attività associative ed inoltre:
 - a) cura la verbalizzazione delle riunioni del consiglio direttivo e dell'assemblea;
 - b) provvede alla tenuta ed all'aggiornamento del registro degli associati;
 - c) è responsabile della corrispondenza dell'associazione
 - d) provvede alla tenuta della contabilità, all'assolvimento degli obblighi fiscali e contributivi nonché alla conservazione della documentazione relativa alle entrate ed alle spese e degli inventari dei beni dell'associazione;
 - e) svolge i compiti di economo ed esercita ogni altra funzione attribuitagli dal regolamento o conferitagli dal consiglio direttivo o dal presidente.
2. Le mansioni di cui alle precedenti lettere d) ed e) possono essere attribuite ad un altro membro del Consiglio Direttivo (Tesoriere).

Art 24

Collegio dei Revisori dei Conti

Il Collegio è composto da 1 a 3 membri che eleggono fra loro il Presidente . L'incarico di Revisore dei Conti è incompatibile con le altre cariche sociali. I Revisori dei Conti verificano la regolare tenuta della contabilità dell'Associazione e dei relativi libri, danno inoltre pareri sui bilanci e partecipano senza diritto di voto al Consiglio Direttivo.

Titolo V **Il bilancio**

Art. 25

Bilancio consuntivo e preventivo

1. Il bilancio dell'associazione è annuale e decorre dal 1 gennaio al 31 dicembre di ogni anno.
2. I bilanci consuntivo e preventivo sono predisposti dal consiglio direttivo e depositati presso la sede sociale dell'associazione almeno trenta giorni prima dell'assemblea che dovrà approvarli. Copia dei bilanci può essere chiesta da tutti gli aderenti.
3. Nel bilancio debbono essere indicati i beni, i contributi ed i lasciti ricevuti e debbono essere previste le modalità di approvazione dello stesso da parte dell'assemblea.

4. I bilanci consuntivo e preventivo devono essere sottoposti all'assemblea per la loro approvazione rispettivamente entro il 30 aprile di ciascun anno.

5. Gli eventuali utili o avanzi di gestione dovranno essere impiegati esclusivamente per la realizzazione delle attività di cui all'art. 4.

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

Titolo VI **Norme finali e transitorie**

Art. 26

Regolamento interno

1. Particolari norme di funzionamento e di esecuzione del presente statuto potranno essere eventualmente disposte con regolamento interno, da elaborarsi a cura del consiglio direttivo e approvate dall'assemblea con le stesse procedure previste per lo statuto.

Art. 27

Collegio arbitrale

1. Qualsiasi controversia che dovesse insorgere tra l'associazione ed i soci nonché tra i soci medesimi, sarà devoluta all'esclusiva competenza di un collegio formato da tre arbitri, i quali giudicheranno "ex bono et aequo" senza formalità di procedura, salvo contraddittorio, entro 60 giorni dalla nomina.

2. Gli arbitri saranno nominati uno da ciascuna delle parti ed il terzo, con funzioni di presidente, dai primi due o, in mancanza di accordo, dal presidente del tribunale competente per territorio. L'arbitrato si svolgerà presso la sede dell'Associazione.

Art. 28

Scioglimento

1. L'associazione si estingue per delibera dell'assemblea secondo le modalità di cui all'art. 27 c.c.:

a) quando il patrimonio è divenuto insufficiente rispetto agli scopi;

b) per le altre cause di cui all'art. 27 c.c..

2. In caso di scioglimento o cessazione dell'attività dell'associazione i beni, dopo la liquidazione, saranno devoluti ad altre associazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore, ovvero 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.

Art. 29

Rinvio

1. Per quanto non è previsto dal presente statuto, si fa riferimento alle norme di legge, ai regolamenti vigenti ed ai principi generali dell'ordinamento giuridico italiano.