

Art. 9 Soci

Possono aderire all'organizzazione tutte le persone che ne condividano le finalità e sono mosse da spirito di solidarietà e che sono interessate a contribuire al raggiungimento degli scopi dell'Associazione.

Gli appartenenti all'Associazione si distinguono in:

- 1) Soci Ordinari;
- 2) Soci Onorari;
- 3) Soci Sostenitori.

Possono essere Soci Ordinari tutte le persone maggiorenni ovunque residenti o domiciliate.

I Soci Ordinari sono coloro che oltre a contribuire economicamente partecipano attivamente alla vita dell'Associazione e sono ammessi a farne parte a seguito di domanda al Consiglio Direttivo dell'Associazione stessa.

Il Consiglio Direttivo vaglia nella prima riunione utile le domande e vota circa l'accoglimento o meno delle medesime.

Il Socio Ordinario ammesso deve versare un contributo di iscrizione annuale stabilito dal Consiglio Direttivo.

La qualifica di Socio Onorario è concessa di iniziativa e con decisione del Consiglio Direttivo a persone particolarmente meritevoli che, dimostrando interesse per i fini dell'Associazione, esplicano attività che contribuiscano in maniera determinante al raggiungimento degli obiettivi associativi. Di fatto, ai fini sociali ed assicurativi, si considera entrato nella compagine associativa il Socio Onorario solo dopo il suo assenso scritto per accettazione alla nomina.

Sono Soci Sostenitori tutti i cittadini italiani e stranieri ovunque residenti che pur non potendo dare disponibilità per partecipare alle attività e manifestazioni associative, aderiscono all'Associazione contribuendo economicamente, per solidarietà, alle finalità dell'Associazione stessa.

Art. 10 Diritti dei soci

Tutte le categorie di soci hanno diritti di informazione, controllo e voto stabiliti dalle leggi e dallo statuto.

I Soci Ordinari e Onorari hanno il diritto di eleggere il Consiglio Direttivo nonché di farne parte.

I Soci Onorari non sono tenuti al pagamento della quota associativa, possono partecipare e collaborare alle varie iniziative dell'Associazione, hanno il diritto di voto.

L'attività di volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere soltanto rimborsate dall'Associazione le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, entro limiti preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo.

Art. 11 Doveri dei Soci

I Soci dell'Associazione hanno il dovere di svolgere la propria attività in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro.

Il comportamento verso gli altri soci ed all'esterno è animato da spirito di solidarietà ad attuato con correttezza, buona fede, onestà, probità, rigore morale.

È compito dei soci notificare tempestivamente all'Associazione il proprio recapito ad ogni variazione.

Art. 12 Esclusione, Recesso del Socio

La qualifica di Socio si perde per:

- 1) Dimissioni;
- 2) recesso: è constatato dal Consiglio Direttivo come manifestato in mancanza di rinnovo del versamento della quota associativa entro i termini stabiliti dal Consiglio;
- 3) esclusione: deliberata dall'Assemblea, su proposta motivata del Consiglio Direttivo, in seguito a gravi motivi, avvenuta dopo aver formalmente invitato il Socio a chiarire la sua posizione e i fatti contestati, di fronte al Consiglio stesso, e in ogni modo in ossequio alle norme di legge vigenti e del Codice Civile;
- 4) sopraggiunta dichiarazione d'incapacità.

DOMANDA DI ASSOCIAZIONE ALL'A.I.S.S.



ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN

Il sottoscritto chiede l'iscrizione all'Associazione Italiana Sindrome di Shwachman
In qualità di Socio Ordinario:

Cognome e Nome _____

Nato a _____ il _____

Indirizzo _____

C.A.P. _____ Città _____ Provincia _____

Telefono _____ Fax _____

E-mail _____

Data pagamento quota associativa _____

DATA _____ FIRMA _____

I dati personali da Lei forniti e con il Suo consenso saranno trattati con strumenti tali da garantire la sicurezza e la riservatezza degli stessi ed utilizzati per l'invio di informazioni da parte del Titolare del trattamento, AISS Associazione Italiana Sindrome di Shwachman. I dati identificativi potranno essere richiesti all'AISS - tel. 049/8736130 - in qualsiasi momento Lei potrà fare richiesta scritta al titolare per esercitare i diritti di cui all'art.7 del Decreto Legislativo 196/2003 (accesso, correzione, cancellazione, opposizione al trattamento, ecc.). inoltre, selezionando una delle sottostanti caselle, Lei potrà decidere di dare o meno il Suo consenso al trattamento dei dati personali.
[] acconsento [] non acconsento

Art. 1 Denominazione

E' costituita in forma di Associazione un'organizzazione di volontariato denominata "Associazione Italiana Sindrome di Shwachman - AISS - ". L'Associazione è apolitica e struttura democratica, non ammette discriminazioni di lingua, religione, nazionalità, ideologie, sesso e non ha alcun fine di lucro. L'Associazione ha durata a tempo indeterminato.

Art. 2 Sede

La sede legale dell'Associazione è a Padova, in via Pioveghetto n.15.

Le sedi operative si trovano a:

1. Ascoli Piceno in Via Massaua nr. 14;
2. Cappella Maggiore (TV) in Via Crovera, 25;
3. Castel Goffredo (MN) in Via A. de Gasperi, 23;
4. Castello di Cisterna (NA) in XI Settembre, 6;
5. Forme (AQ) in via Umberto I, 66;
6. Gradara (PU) in Via Tre Ulivi nr. 29;
7. Montecassiano (MC) in Via Nazionale, 54;
8. San Donato Milanese (MI), in Via Rossetto, 3/D.

Art. 7 Scopi dell'Associazione

L'Associazione si propone i seguenti scopi:

- Sensibilizzare cittadini, Enti pubblici, privati, Autorità, medici, ecc. sui problemi dei soggetti affetti da Sindrome di Shwachman promuovendo interventi pubblici e privati per l'avvio e lo sviluppo della ricerca scientifica, epidemiologica e genetica, come base imprescindibile alla lotta contro la Sindrome, incentivando altresì l'elaborazione di terapie non solo sintomatiche per la sua gestione e cura;
- promozione di interventi legislativi in ambito locale e nazionale a favore dei soggetti affetti da Sindrome di Shwachman e di servizi pubblici atti ad assicurare completa assistenza agli ammalati e alle loro famiglie;
- l'informazione e la sensibilizzazione sono rivolte, utilizzando ogni più opportuno mezzo d'informazione, a far conoscere la Sindrome di Shwachman, non come evento straordinario e discriminante, ma nel contesto di una patologia che riguarda tutti i cittadini, quelli nati e che nasceranno, e che impegna l'organizzazione sociale sul piano della prevenzione, assistenza e riabilitazione;
- l'informazione riguarda la malattia e non i malati. Sarà curato il massimo rispetto delle esigenze di riservatezza dei singoli e delle famiglie;
- mettere in contatto tra loro le persone che desiderano collaborare nell'Associazione per problemi relativi alla Sindrome di Shwachman;
- svolgere direttamente o indirettamente ogni attività a favore dei soggetti affetti da Sindrome di Shwachman e dei loro familiari onde rendere possibile e facilitare la cura dei malati ed assicurare tutti quei servizi per rendere più agibile il reperimento dei mezzi tecnici occorrenti per la cura della malattia;
- l'Associazione può in collaborazione con altre Associazioni o istituti pubblici o privati, promuovere la sensibilizzazione dei cittadini verso il concetto di salute intesa come bene comune oltre che individuale.

