

**Statuto dell'AISS**  
**Associazione Italiana Sindrome di Shwachman**

**Art. 1 - (Denominazione)**

1. L'A.I.S.S. - Associazione Italiana Sindrome Shwachman è un'Associazione di Promozione Sociale, non ha scopo di lucro e svolge attività di promozione e utilità sociale.
2. L'associazione è apolitica, apolitica, ha struttura democratica, non ammette discriminazioni di lingua, religione, nazionalità, ideologie, sesso.
3. La durata dell'associazione è a tempo indeterminato.

**Art. 2 - (Sede)**

1. La sede legale dell'Associazione è a Padova, in via Pioveghetto nr. 15.
2. L'associazione ha sedi operative a:
  - a. Ascoli Piceno in Via Massaua nr. 14;
  - b. Cappella Maggiore (TV) in Via Crovera nr. 25;
  - c. Castello di Cisterna (NA) in Via XI Settembre nr. 6;
  - d. Gradara (PU) in Via Tre Ulivi nr. 29;
  - e. Recanati (MC) in Via Torregiani nr. 48;
  - f. San Donato Milanese (MI) Via Giuseppe Dossetti nr. 3/D;
  - g. Amelia (TR) Via Antonio Cederna nr. 12;
  - h. Avezzano (AQ) Via Pescara, 31;
  - i. Fontanafredda (PN) Via Francesco Baracca, 60.
3. Alle sedi operative può essere attribuita autonomia contabile, patrimoniale e di bilancio.
4. Possono essere istituite altre sedi operative dislocate sul territorio nazionale.

**Art. 3 - (Statuto)**

1. L'Associazione Italiana Sindrome di Shwachman - A.I.S.S. - è disciplinata dal presente statuto, e agisce nei limiti della legge nr. 383 del 7 dicembre 2000.
2. Lo statuto vincola alla sua osservanza gli aderenti all'organizzazione e costituisce la regola fondamentale di comportamento dei soci e dell'attività dell'organizzazione stessa.

**Art. 4 (Finalità)**

1. Le finalità che l'associazione si propone sono:
  - a) sensibilizzare il governo nazionale e quelli locali, gli enti pubblici e privati, i cittadini, ecc. sui problemi dei soggetti affetti da Sindrome di Shwachman Diamond promuovendo interventi pubblici e privati per 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;
  - b) promuovere interventi legislativi in ambito locale e nazionale a favore dei soggetti affetti da Sindrome di Shwachman Diamond e di servizi pubblici atti ad assicurare completa assistenza agli ammalati e alle loro famiglie;
  - c) svolgere direttamente o indirettamente ogni attività a favore dei soggetti affetti da Sindrome di Shwachman Diamond 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;
  - d) promuovere e sostenere finanziariamente i progetti di ricerca sulla sindrome di Shwachman Diamond e di assistenza socio sanitaria dei pazienti affetti dalla sindrome;
  - e) promuovere e organizzare eventi (es. eventi musicali, teatrali, sportivi, comunitari, eccetera) atti a diffondere i principi dell'associazione e a supportarne le finalità benefiche attraverso la raccolta di libere offerte e donazioni.
2. Queste attività potranno essere realizzate in collaborazione con altre associazioni di promozione sociale e/o di volontariato.

**Soci**

**Art.5**

1. Sono ammesse all'Associazione tutte le persone fisiche che ne condividono le finalità, sono mosse da spirito di solidarietà e accettano il presente statuto e l'eventuale regolamento interno.
2. L'organo competente a deliberare sulle domande di ammissione è il Consiglio Direttivo, con ratifica dell'Assemblea. Il diniego va motivato. Il richiedente, nella domanda di ammissione dovrà specificare le proprie complete generalità impegnandosi a versare la quota associativa.
3. Ci sono 3 categorie di soci:

**ordinari:** sono coloro che versano la quota di iscrizione annualmente stabilita dall'Assemblea e che aderiscono alle attività in seno all'associazione in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro e partecipano alle iniziative promosse dalla stessa;

**sostenitori:** sono coloro che erogano contribuzioni volontarie straordinarie, per solidarietà, alle finalità dell'associazione stessa;

**onorari:** sono persone nominate tali dall'Assemblea per meriti particolari acquisiti a favore dell'Associazione e non sono tenuti al pagamento della quota associativa.

4. La qualità di socio ordinario viene riconosciuta all'atto dell'adesione e conservata fino a che non venga riproposta in modo diverso, ricorrendone i presupposti, secondo le modalità indicate per le nuove adesioni di soci.
5. Non è ammessa la categoria dei soci temporanei. La quota associativa è intrasmissibile.

#### **Art. 6 - (Diritti e doveri dei soci)**

1. I soci ordinari hanno diritto di eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi.
2. Tutti i soci hanno diritto di essere informati sulle attività dell'associazione e di essere rimborsati per le spese effettivamente sostenute nello svolgimento dell'attività prestata purché preventivamente deliberata dal Consiglio Direttivo.
3. I soci ordinari devono versare nei termini la quota sociale e rispettare il presente statuto e l'eventuale regolamento interno.
4. Gli aderenti svolgeranno la propria attività nell'associazione prevalentemente in modo personale, volontario e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto, in ragione delle disponibilità personali. Il comportamento verso gli altri soci ed all'esterno è animato da spirito di solidarietà e attuato con correttezza, buona fede, onestà, probità, rigore morale.
5. E' compito dei soci notificare tempestivamente all'Associazione il proprio recapito a ogni variazione.

#### **Art. 7 - (Esclusione, Recesso del Socio)**

La qualifica di Socio si perde per:

1. dimissioni, mediante comunicazione scritta del socio all'Assemblea;
2. recesso: è constatato dal Consiglio Direttivo come manifestato in mancanza di rinnovo del versamento della quota associativa entro i termini stabiliti dal Consiglio Direttivo;
3. esclusione: deliberata dall'Assemblea con voto segreto, su proposta motivata del Consiglio Direttivo, quando il socio contravviene ai doveri stabiliti dallo statuto. L'esclusione avviene dopo avere ascoltato le giustificazioni dell'interessato, di fronte al Consiglio stesso. E' comunque ammesso ricorso al giudice ordinario.

#### **Art. 8 - (Organi Sociali)**

1. Gli organi dell'associazione sono:
  - a) l'Assemblea dei Soci;
  - b) il Consiglio Direttivo;
  - c) Il Presidente;
  - d) Il Comitato di Consulenza Scientifica e Tecnica;
2. Tutte le cariche sociali sono assunte e assolte a titolo gratuito.

#### **Art. 9 - (Assemblea)**

1. L'Assemblea è l'organo sovrano dell'associazione ed è composta da tutti i soci ordinari.
2. E' convocata almeno una volta all'anno dal Presidente dell'associazione o da chi ne fa le veci mediante avviso scritto (email, fax, posta ordinaria) da inviare almeno 10 giorni prima di quello fissato per l'adunanza e contenente l'ordine del giorno dei lavori.
3. L'Assemblea è inoltre convocata a richiesta di almeno un decimo dei soci o quando il Consiglio direttivo lo ritiene necessario.
4. L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria. E' straordinaria quella convocata per la modifica dello statuto e lo scioglimento dell'associazione. E' ordinaria in tutti gli altri casi.

#### **Art. 10 - (Compiti dell'Assemblea)**

1. L'assemblea deve:
  - a. approvare il rendiconto consuntivo e preventivo;
  - b. determinare le linee generali programmatiche dell'attività dell'associazione;
  - c. approvare l'eventuale regolamento interno;
  - d. deliberare in via definitiva sulle domande di nuove adesioni e sull'esclusione dei soci;
  - e. eleggere il Consiglio Direttivo e il Presidente;

- f. deliberare su quant'altro demandate per legge o per statuto, o sottoposto al suo esame dal Consiglio direttivo.

#### **Art. 11 - (Validità Assemblee)**

1. L'assemblea ordinaria è regolarmente costituita in prima convocazione se è presente la maggioranza degli iscritti aventi diritto di voto; in seconda convocazione, da tenersi anche nello stesso giorno, qualunque sia il numero dei presenti, in proprio o in delega.
2. Non sono ammesse più di tre deleghe per ciascun aderente.
3. Le deliberazioni dell'assemblea ordinaria vengono prese a maggioranza dei presenti e rappresentati per delega, sono espresse con voto palese tranne quelle riguardanti le persone e la qualità delle persone (o quando l'Assemblea lo ritenga opportuno).
4. L'assemblea straordinaria approva eventuali modifiche allo statuto; il voto in tal senso deve essere espresso direttamente e/o con delega da parte di almeno la metà più uno di tutti i soci e con decisione deliberata a maggioranza dei presenti; scioglie l'associazione e ne devolve il patrimonio col voto favorevole di  $\frac{3}{4}$  dei soci.
5. Spetta al Presidente e/o Segretario di constatare la regolarità delle deleghe e in genere il diritto di intervento all'assemblea, nonché la validità di costituzione della stessa.

#### **Art. 12 - (Verbalizzazione)**

1. Le discussioni e le deliberazioni dell'assemblea sono riassunte in un verbale redatto dal segretario e sottoscritto dal presidente.
2. I verbali delle assemblee sono custoditi a cura del Presidente e del Segretario dell'Associazione presso la sede legale. Ogni socio ha diritto di consultarli e trarne copia.

#### **Art. 13 - (Consiglio Direttivo)**

1. Il Consiglio Direttivo è composto da numero minimo di tre (3) a un massimo di sette (7) membri eletti dall'assemblea tra i soci ordinari.
2. Il Consiglio Direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti nominati (Nel caso in cui il consiglio direttivo fosse composto da soli tre membri, è validamente costituito quando sono presenti tutti). Esso delibera a maggioranza dei presenti e non sono ammesse deleghe.
3. Il Consiglio Direttivo dura in carica tre (3) anni e i suoi membri possono essere rieletti.
4. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente e in sua assenza dal Vice Presidente; in assenza di entrambi è presieduto dal più anziano anagraficamente dei Consiglieri.
5. Il Consiglio si riunisce tutte le volte che il Presidente lo ritenga necessario oppure su richiesta di almeno tre dei suoi membri e in ogni caso almeno una volta all'anno per i propri obblighi istituzionali relativi ai bilanci consuntivo e preventivo e la quantificazione della quota associativa annua.
6. Il Consiglio Direttivo elegge al suo interno il Vice-Presidente, il Segretario e il Tesoriere, compie tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione non espressamente demandati all'Assemblea; redige e presenta all'assemblea il rapporto annuale sull'attività dell'associazione, il rendiconto consuntivo e preventivo e fissa la quota associativa annuale.
7. Il Consiglio Direttivo nomina il Direttore del Comitato di Consulenza Scientifica e Tecnica.
8. Il Consiglio Direttivo ha la facoltà di cooptare altri membri quando per qualsiasi ragione vi siano posti vacanti. I membri così nominati resteranno in carica fino alla prima Assemblea successiva che potrà confermarli in carica o nominare altri fino alla scadenza del mandato del Consiglio.
9. L'appartenenza al Consiglio Direttivo cessa:
  - a. per dimissioni, che devono essere presentate per iscritto al Presidente o al Segretario del Consiglio;
  - b. per recesso;
  - c. per decadenza, che si verificherà quando un membro eletto non parteciperà a tre (3) riunioni consecutive, formalmente convocate, senza che la sua assenza sia giustificata; la deliberazione deve essere adottata dal Consiglio Direttivo.
10. Le discussioni e le deliberazioni del Consiglio sono riassunte in un verbale redatto dal segretario e sottoscritto dal presidente.
11. I verbali del Consiglio sono custoditi a cura del Presidente e del Segretario dell'Associazione presso la sede legale. Ogni socio ha diritto di consultarli e trarne copia.

#### **ART. 14 - (Presidente)**

1. Il Presidente ha la legale rappresentanza dell'associazione, presiede il Consiglio Direttivo e l'Assemblea; convoca l'Assemblea dei soci e il Consiglio Direttivo sia in caso di convocazioni ordinarie che straordinarie.
2. Il Presidente ha mandato a compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione, ossia tutti gli atti esecutivi inerenti e necessari alla normale gestione dell'attività dell'Associazione nell'ambito delle indicazioni dell'Assemblea e delle delibere del Consiglio Direttivo.

#### **ART. 15 - (Segretario e Tesoriere)**

1. Il Segretario tiene aggiornato il Libro dei Soci e gli eventuali altri libri sociali (anche non obbligatori) che il Consiglio decida di tenere, provvede al disbrigo della corrispondenza, compila i verbali delle sedute del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea, e insieme al Presidente cura la conservazione dei verbali sociali.
2. Il Tesoriere predisponde lo schema dei bilanci preventivo e consuntivo dell'Associazione che il Presidente, previo esame, sottopone all'approvazione del Consiglio Direttivo e quindi all'Assemblea, predisponde e/o attua, su specifiche delibere, quanto relativo ai pagamenti e uscite monetarie, cura e registra le entrate e tiene aggiornati i libri contabili.

#### **Art. 16 - (Comitato di consulenza Scientifica e Tecnica)**

1. L'Associazione si avvale di un Comitato di consulenza Scientifica e Tecnica per promuovere e sviluppare la ricerca scientifica, epidemiologica e genetica sulla sindrome di Shwachman Diamond.
2. Il Comitato fornirà pareri al Consiglio Direttivo per il finanziamento di progetti di ricerca sulla sindrome di Shwachman Diamond e favorirà la tenuta di un registro nazionale dei pazienti affetti dalla sindrome.
3. I componenti saranno scelti dal Direttore del Comitato.
4. Il Direttore, di conseguenza anche i Componenti del Comitato, durano in carica tre anni, di norma, in coincidenza con il periodo di vigenza del Consiglio Direttivo che lo ha nominato.
5. Il Direttore del Comitato terrà stretti contatti con il Consiglio Direttivo e in particolar modo con il Presidente e insieme ai componenti curerà che l'attività di consulenza scientifica sia ottimizzata per il raggiungimento efficace delle finalità sociali.
6. L'attività di tutti i componenti del Comitato dovrà essere svolta con perizia e nel rispetto dei principi etici e deontologici della professione svolta.

#### **ART. 17 - (Risorse economiche)**

1. Le risorse economiche dell'associazione sono costituite da:
  - a. quote e contributi degli associati;
  - b. eredità, donazioni e legati;
  - c. contributi dello Stato, delle regioni, di enti locali, di enti o di istituzioni pubblici, anche finalizzati al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutarî;
  - d. contributi dell'Unione europea e di organismi internazionali;
  - e. entrate derivanti da prestazioni di servizi convenzionati;
  - f. proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati e a terzi, anche attraverso lo svolgimento di attività economiche di natura commerciale, artigianale o agricola, svolte in maniera ausiliaria e sussidiaria e comunque finalizzate al raggiungimento degli obiettivi istituzionali;
  - g. erogazioni liberali degli associati e dei terzi;
  - h. entrate derivanti da iniziative promozionali finalizzate al proprio finanziamento, quali eventi (es. eventi musicali, teatrali, sportivi, comunitari, eccetera), feste e sottoscrizioni anche a premi;
  - i. altre entrate compatibili con le finalità sociali dell'associazionismo di promozione sociale.
3. I proventi delle attività non possono, in nessun caso, essere divisi tra gli associati, anche in forma indiretta.

#### **ART. 18 - (Rendiconto economico-finanziario)**

1. Il rendiconto economico-finanziario dell'associazione è annuale e decorre dal primo gennaio di ogni anno. Il conto consuntivo contiene tutte le entrate e le spese sostenute relative all'anno trascorso. Il conto preventivo contiene le previsioni di spesa e di entrata per l'esercizio annuale successivo.
2. Il rendiconto economico-finanziario è predisposto dal Consiglio Direttivo e approvato dall'Assemblea generale ordinaria con le maggioranze previste dal presente statuto, depositato presso la sede dell'associazione almeno 20 gg. prima dell'assemblea e può essere consultato da ogni associato.
3. Il conto consuntivo deve essere approvato entro il 30 aprile dell'anno successivo alla chiusura dell'esercizio sociale.

4. L'associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'associazione.
5. L'associazione ha l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali.

**ART. 19 - (Scioglimento e devoluzione del patrimonio)**

1. L'eventuale scioglimento dell'Associazione sarà deciso soltanto dall'assemblea con le modalità di cui all'art. 11.
2. In tal caso, il patrimonio, dopo la liquidazione, sarà devoluto a finalità di utilità sociale.

**ART. 20 - (Disposizioni finali)**

Per tutto ciò che non è espressamente previsto dal presente statuto si applicano le disposizioni previste dal Codice civile e dalle leggi vigenti in materia.

Bologna, 23 marzo 2014

Il Presidente - Aurelio Lococo

---