

ALLEGATO "A" al N. 1579/1052 di Rep.

STATUTO

Art.1

- 1 - E' costituita una Associazione di promozione sociale e utilità sociale denominata:
"Insieme ai Lions contro le malattie rare - Aidweb.org Onlus - Agenzia Italiana documentazione
(detta brevemente Aidweb.org.Onlus)"

L'Associazione agli effetti fiscali, assume la qualifica di organizzazione non lucrativa di utilità sociale in conformità a quanto disposto dal D.Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460 sue modificazioni e integrazioni.

2 - L'Associazione ha sede in Milano, e intende operare su tutto il territorio nazionale; con deliberazione del Consiglio Direttivo possono essere istituite sedi operative e/o amministrative in Italia e all'Estero.

Art.2

1 - L'Associazione non ha fini di lucro; l'associazione nell'ambito dell'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale ha per scopo la creazione di un'agenzia italiana per la documentazione sulle malattie rare.

Aidweb.org è un dominio informatico residente su world wide web di proprietà dell'associazione.

La finalità dell'associazione sarà l'attuazione di tutte le strategie per il reperimento, l'archiviazione e la diffusione di qualsiasi documento o apporto personale inerente le malattie rare, le disabilità concernenti e qualsiasi argomento ad esse correlate.

Tutte le informazioni raccolte verranno archiviate su supporti informatici e/o cartacei a seconda della fruibilità; i dati raccolti saranno di pubblico dominio, l'associazione rimarrà comunque unica proprietaria di detti dati.

L'associazione si adopererà per stimolare e promuovere l'aggregazione tra le Associazioni che si occupano di malattie rare, attorno ad un unico interlocutore, che entrerà di diritto nel Consiglio Direttivo.

L'associazione potrà in autonomia o appoggiandosi a persone, associazioni o aziende esterne ad essa, promuovere, finanziare e proporre corsi di formazione e di aggiornamento nei confronti di persone svantaggiate, corsi mirati e attinenti agli scopi associativi, il tutto non in via prevalente ma come attività connessa.

L'associazione pur promuovendo la ricerca medica e farmacologica effettuata da Centri di ricerca e da altre Associazioni, non potrà in alcun modo effettuarne a nessun titolo, fatta eccezione per ricerche di tipo demografico e statistico.

L'associazione potrà accedere e concorrere in proprio o in collaborazione con altri Istituti o Associazioni a finanziamenti privati, pubblici, regionali, nazionali ed internazionali.

L'associazione avrà tra le sue finalità quella di diffondere il più possibile informazioni su Associazioni, Enti, Centri di ricerca e qualsiasi interfaccia nazionale o internazionale che si occupi di argomenti inerenti le malattie rare, al fine di portare la conoscenza di queste entità al maggior numero di persone possibile.

2 - L'Associazione potrà inoltre:

- svolgere la propria attività in collaborazione con qualsiasi altra istituzione pubblica o privata nell'ambito degli scopi statutari oppure associarsi con altre istituzioni;
- compiere tutte le attività occorrenti per il raggiungimento dello scopo sociale, ivi compreso l'acquisto, la locazione anche finanziaria e la stipula di ogni altro contratto tale da ottenere la disponibilità di beni mobili ed immobili, da destinare gratuitamente alle attività della Associazione.

L'associazione non potrà pertanto svolgere attività diverse da quelle di cui al presente

articolo ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse e comunque in via non prevalente.

Art.3

1 - La dotazione patrimoniale dell'Ente è costituita dai beni conferiti dai soci fondatori nell'atto costitutivo.

Tale Patrimonio potrà essere accresciuto da eredità, legati e donazioni, con tale specifica destinazione e da ogni altra entrata destinata a quel fine per deliberazione del Consiglio Direttivo.

Spetta al Consiglio Direttivo decidere gli investimenti del patrimonio.

I redditi del patrimonio ed ogni entrata non destinata in suo aumento, ivi comprese le quote associative, i contributi pubblici o privati e i proventi di iniziative promosse dall'Ente, costituiscono i mezzi per lo svolgimento delle attività istituzionali.

2 - Le liquidità dell'Associazione devono essere depositate presso aziende o istituti di credito e possono essere investite in titoli di Stato, garantiti dallo Stato o assimilati.

3 - I prelevamenti possono essere effettuati disgiuntamente dal Presidente e da un Vice Presidente e dal Tesoriere dell'Associazione, ovvero in forma abbinata, da almeno altri due membri del Consiglio Direttivo, da questi designati.

Art.4

1 - L'Associazione ha durata illimitata.

2 - Il suo scioglimento anticipato avverrà oltre che per il venir meno della pluralità degli Associati, per deliberazione dell'Assemblea, che, se del caso, procederà alla nomina di uno o più liquidatori.

3 - All'atto dello scioglimento dell'Associazione il suo patrimonio sarà devoluto ad altra Associazione con finalità analoghe o ai fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art.3 comma 190 legge 23/12/96 n.662 e salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Art.5

1 - L'associazione è composta da soci fondatori, ordinari, benemeriti e sostenitori.

Sono soci fondatori le persone fisiche che hanno partecipato alla costituzione dell'associazione.

Sono soci ordinari e benemeriti le persone fisiche e gli enti pubblici e privati che verranno ammessi a seguito di loro domanda rivolta al Consiglio Direttivo.

Sono soci sostenitori le persone fisiche e gli enti pubblici e privati che, essendosi particolarmente distinti nella collaborazione o nel sostegno all'attività dell'associazione, verranno ammessi, con tale qualifica, a seguito di loro domanda rivolta al Consiglio Direttivo.

Chi intende aderire all'associazione deve rivolgere espressa domanda al Consiglio Direttivo, recante la dichiarazione di condividere le finalità che l'associazione si propone e di accettare senza riserve lo statuto ed eventuali regolamenti dell'associazione; è espressamente esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

L'ammissione nella associazione decorrerà dalla data di delibera del Consiglio Direttivo che deve prendere in esame le domande di nuovi soci, nel corso della prima riunione successiva alla data di presentazione (e comunque entro sessanta giorni), deliberandone l'iscrizione nel registro dei soci all'associazione.

1 bis - I soci che prestano la loro attività saranno assicurati contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività stessa nonché per la responsabilità civile verso i terzi a' sensi dell'art. 4 della legge 11 agosto 1991 n. 266.

2 - I soci hanno tutti uguali diritti e doveri.

I soci possono essere chiamati a contribuire alle spese annuali dell'associazione. Il libero contributo dei soci non ha carattere patrimoniale, non è trasferibile, non è resti-

tuibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di socio.

I soci hanno il diritto di:

- partecipare alle Assemblee e di votare;
- conoscere i programmi con i quali l'associazione intende attuare gli scopi sociali; partecipare alle attività promosse dall'associazione;
- dare le dimissioni in qualsiasi momento.

I soci sono obbligati a:

- osservare le norme del presente statuto e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;
- i Soci Lions e il Club Lions di appartenenza devono essere in regola con i versamenti dei contributi stabiliti dalla Associazione Internazionale dei Lions Club;
- svolgere le attività preventivamente concordate;
- contribuire al perseguimento degli scopi dell'associazione, attraverso il proprio apporto finanziario o prestando la propria attività diretta, spontanea e gratuita;
- mantenere un comportamento conforme alle finalità dell'associazione.

Le prestazioni fornite dai soci sono a titolo gratuito e non possono essere retribuite neppure dal beneficiario. Ai soci possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, secondo opportuni parametri, validi per tutti i soci, preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo e approvati dall'Assemblea.

Le attività dei soci sono incompatibili con qualsiasi forma di lavoro subordinato e autonomo e con ogni altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'associazione.

3 - Il Consiglio Direttivo potrà riconoscere la qualifica di onorario a terzi (persone od enti pubblici o privati) che si siano particolarmente distinti nel contribuire al raggiungimento degli scopi dell'associazione, senza peraltro che gli stessi acquisiscano i diritti dei soci.

Art.6

1 - Il recesso dall'Associazione può essere esercitato in ogni tempo mediante dichiarazione scritta indirizzata al Presidente dell'Associazione ed avrà effetto dalla fine dell'anno in corso alla data in cui sarà pervenuta al Presidente la lettera manifestante la volontà di recedere.

2 - In caso di inadempienza alle norme legali e statutarie o a quelle di comportamento fissate dall'Assemblea, l'Associato, per deliberazione del Consiglio Direttivo, sarà deferito all'Assemblea che giudicherà sentito l'interessato e potrà disporre la sospensione dall'attività associativa e, nei casi più gravi, l'esclusione dall'Associazione.

3 - Il recesso, l'esclusione e la cessazione per qualsiasi altra causa non danno diritto alla ripetizione dei contributi versati.

Art.7

1 - Sono organi dell'Associazione:

- a) Il Presidente
- b) l'Assemblea degli Associati;
- c) il Consiglio Direttivo;
- d) il Collegio dei Revisori.

Il Presidente Onorario, se nominato, potrà partecipare alle riunioni del Consiglio senza voto, ma allo stesso potranno essere delegati specifici incarichi a titolo gratuito.

2 - Le cariche associative sono gratuite, fatto salvo il rimborso delle spese vive sostenute da ciascun membro.

3 - Il Consiglio Direttivo può deliberare eventuali compensi ai propri membri che abbiano svolto particolari incarichi nei confronti dell'Associazione, nei limiti previsti dalla lettera c) comma 6 art.10 D.lgs. 4/12/97 n.460.

Tali compensi sono deliberati su base annua in relazione all'incarico affidato.

Art.8

- 1 - Gli esercizi sociali si chiudono al 31 dicembre di ogni anno.
- 2 - Gli utili e gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali di quelle ad esse direttamente connesse.
- 3 - E' fatto divieto di distribuire anche in modo indiretto utili o avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'associazione, salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposte dalla legge.

Art.9

- 1 - L'Assemblea ordinaria degli Associati sarà convocata dal Consiglio Direttivo mediante lettera, fax, e-mail, inviati ai soci almeno otto giorni prima di quello fissato per l'Assemblea, presso la sede dell'Associazione o altrove, purchè in Italia, almeno una volta all'anno, entro quattro mesi dalla chiusura del precedente esercizio finanziario, per deliberare sul rendiconto annuale, sulla nomina del Presidente onorario, del Presidente e dei Vice Presidente (in numero massimo di tre), del Consiglio Direttivo, ovvero per le integrazioni di detto organo collegiale, previa determinazione del numero dei componenti.
- 2 - L'Assemblea sarà convocata altresì ove lo richieda con idonea motivazione per iscritto almeno un decimo degli associati, precisando gli argomenti da sottoporre all'esame dell'Assemblea.
- 3 - Ogni socio ha diritto a un voto.
- 4 - L'assemblea può essere tenuta con l'ausilio di mezzi di telecomunicazione, con intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio/video collegati, a condizione che siano rispettati il metodo collegiale e i principi di buona fede e di parità di trattamento dei soci. In particolare, è necessario che:
 - sia consentito al presidente dell'assemblea, anche a mezzo del proprio ufficio di presidenza, di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione;
 - sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione;
 - sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno;
 - vengano indicati nell'avviso di convocazione (salvo che si tratti di assemblea totalitaria) i luoghi audio/video collegati a cura dell'associazione, nei quali gli intervenuti potranno affluire, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove saranno presenti il presidente e il soggetto verbalizzante.
- 5 - L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione con la presenza, o la rappresentanza, di almeno la metà complessiva degli associati; in seconda convocazione qualsiasi sia il numero degli associati intervenuti o rappresentati. Le deliberazioni sono prese a maggioranza assoluta dei votanti.
- 6 - Le deliberazioni di modifica dell'atto costitutivo e/o dello statuto, sia in prima che in seconda convocazione, devono essere approvate con la presenza di almeno tre quarti degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti. La deliberazione di scioglimento dell'associazione deve essere approvata, sia in prima che in seconda convocazione, con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.
- 7 - L'Assemblea è presieduta dal Presidente o in assenza da un Vice Presidente dell'Associazione; in assenza di entrambi la presidenza sarà assunta dalla persona a tal fine nominata dall'assemblea che designerà altresì il Segretario ed eventualmente due Scrutatori. Il verbale dell'Assemblea straordinaria sarà redatto da un Notaio.

Art. 10

- 1 - Il Consiglio Direttivo è nominato per tre anni dall'Assemblea ed è composto da

sette a quindici membri scelti tra gli aderenti alla International Association of Lions Clubs detti semplicemente Lions o Leo, oppure tra i non Lions purchè alla componente Lions sia assicurato il 75% dei Consiglieri; potranno inoltre far parte del Consiglio Direttivo su nomina dell'assemblea anche:

- Uno o più rappresentanti di un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale che sia stato in grado di rappresentare il maggior numero di Associazioni che si occupino di malattie rare.

- Un coordinatore del Comitato Medico scientifico dell'associazione.

- Uno o più coordinatori dei Sistemi Informatici dell'Associazione.

2 - Il Consiglio, qualora non vi abbia provveduto l'Assemblea, elegge tra i suoi membri il Presidente, due o tre Vice Presidenti e nomina un Segretario, anche estraneo al Consiglio, con il compito di assistere il Presidente nella stesura dei verbali delle riunioni e nelle altre funzioni presidenziali.

3 - Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente o da un Vice Presidente, d'iniziativa o su richiesta di almeno un terzo dei consiglieri in carica, mediante lettera, fax, e-mail inviati ai membri del Consiglio almeno otto giorni prima di quello della riunione, ovvero per telegramma inviato almeno tre giorni prima.

E' ammessa la possibilità che le adunanze del Consiglio Direttivo possano svolgersi anche per teleconferenza o videoconferenza purchè sia consentito che tutti i partecipanti possano essere identificati e che sia loro possibile seguire la discussione e intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti affrontati; verificandosi tali presupposti il Consiglio Direttivo si considera tenuto nel luogo in cui si trova il presidente e dove deve pure trovarsi il segretario della riunione, onde consentire la stesura e la sottoscrizione del verbale sul relativo libro.

4 - Ove non sia diversamente previsto nel presente statuto, il Consiglio delibera a maggioranza assoluta dei presenti, occorrendo per la validità delle sue riunioni la presenza della maggioranza dei consiglieri in carica, incluso il Presidente. In caso di parità prevale il voto di chi presiede.

5 - Venendo meno uno o più consiglieri, i restanti, provvedono a convocare l'Assemblea ordinaria degli Associati per l'integrazione del Consiglio Direttivo fino alla scadenza del Consiglio stesso originariamente stabilita dall'Assemblea.

6 - Il Consiglio Direttivo è investito dei più ampi poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione, esclusi solo quelli espressamente deferiti dalla legge e dallo statuto alla competenza dell'Assemblea degli associati.

7 - Per il conseguimento degli scopi associativi il Consiglio Direttivo potrà, tra l'altro, stipulare contratti di collaborazione, anche continuativa, con o senza vincoli di subordinazione, sia con esperti e consulenti, sia con personale ausiliario, potrà inoltre nominare Comitati Scientifici e di studio.

Potrà infine rilasciare deleghe a propri membri e conferire mandati anche a terzi per singoli atti o per categorie di atti.

Art. 10-bis

Il Consiglio Direttivo potrà costituire gruppi o comitati di lavoro per le singole aree: scientifica, informatica e implementazione del portale, eventi, pubbliche relazioni.

Detti gruppi o comitati saranno presieduti dal presidente o da un Vice Presidente e avranno compiti di progettazione dell'attività dell'associazione e di proposte, da sottoporre al Consiglio Direttivo per l'approvazione.

I componenti dei gruppi o comitati possono essere anche soggetti tecnici non consiglieri, lions o non lions.

Il Consiglio potrà dar vita a comitati "amici di Aidweb.org" regionali o distrettuali con attività operativa e finanziaria autonoma collegati al sistema informatico centrale del-

le onlus sulla base di specifiche convenzioni.

Il Consiglio altresì potrà favorire la nascita di associazioni Aidweb.org anche all'estero anch'esse autonome ma collegate con il sistema informatico centrale di Aidweb.org Onlus.

Art. 11

1 - Il Presidente, oltre ai compiti previsti negli altri articoli del presente statuto, rappresenta l'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio, con facoltà di nominare e revocare procuratori ad "negotia" ed alle liti in ogni stato e grado di giudizio ed anche per giudizi di cassazione e di revocazione, nonché di compromettere in arbitri, di transigere e conciliare vertenze giudiziarie.

2 - In caso di assoluta urgenza, il Presidente potrà compiere gli atti di competenza del Consiglio Direttivo, salvo ratifica da parte di questo, da effettuarsi alla prima riunione.

3 - In caso di assenza o impedimento del Presidente, tutti i suoi poteri, compresi quelli di firma e di rappresentanza dell'Associazione spettano a un Vice Presidente, la cui firma di per sé attesta nei confronti dei terzi l'assenza o l'impedimento del Presidente dell'Associazione.

Art. 12

1- L'assemblea nomina il collegio dei revisori scegliendoli tra gli iscritti al registro dei revisori legali dei conti, collegio composto da un numero di tre membri effettivi e da due membri supplenti che durano in carica tre anni e possono essere rieletti.

2 - Il loro compito è quello di vigilare sull'attività amministrativa e contabile dell'associazione, predisporre relazioni ai bilanci consuntivi e preventivi, riferire al consiglio ed effettuare le verifiche di cassa.

I Revisori possono assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo.

Art. 13

1 - Per meglio disciplinare il funzionamento interno, il Consiglio Direttivo può elaborare appositi regolamenti sottoponendoli successivamente all'approvazione dell'Assemblea degli Associati.

Art. 14

1 - Per tutto quanto non espressamente previsto valgono le disposizioni di legge in materia.

FIRMATO

VENTURI VOLODIA

MADDALENA FERRARI Notaio