

STATUTO
"ASSOCIAZIONE - REGISTRO DEI PAZIENTI CON
MALATTIE NEUROMUSCOLARI ONLUS".

TITOLO I
DENOMINAZIONE, SEDE E DURATA

Art. 1 - Denominazione e Sede

E' costituita, ai sensi e per gli effetti degli artt. 14 e seguenti del codice civile, l'Associazione denominata "Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari - Onlus", organizzazione non lucrativa di utilità sociale. L'Associazione ha sede legale a Milano. Uffici e delegazioni possono essere istituite, su delibera del Consiglio Direttivo, sia in Italia che all'Estero.

L'Associazione è tenuta a utilizzare, nella denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico, la locuzione «organizzazione non lucrativa di utilità sociale» o l'acronimo «Onlus».

Art. 2 - Durata

La durata dell'Associazione è illimitata. In caso di suo scioglimento per qualsiasi causa o, comunque, nel caso di accertata impossibilità sopravvenuta di conseguire gli scopi indicati nell'art. 3 del presente statuto, si procede allo scioglimento volontario della stessa, con il rispetto delle disposizioni dell'art. 17.

TITOLO II

FINALITÀ ISTITUZIONALI ED ATTIVITÀ

Art. 3 - Finalità istituzionali e ambito di attività

L'Associazione "Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari - Onlus", persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, opera, senza fini di lucro, nel settore dell'assistenza sociale e socio-sanitaria, si propone essere a carattere nazionale ed ha lo scopo di raccogliere dati genetici, clinici e di qualità della vita di pazienti con le suddette malattie che possano, in una logica di mutuo aiuto tra gli stessi pazienti, disseminare informazioni tra tutti i partecipanti coinvolti nella gestione dei programmi di studio e di trattamento delle sopracitate malattie, sia in ambito nazionale che internazionale, anche attraverso il network di eccellenza TREAT-NMD (Translational Research in Europe for the Assessment and Treatment of NeuroMuscular Diseases) promosso dalla Commissione Europea.

Per perseguire le finalità sopra descritte, l'Associazione si propone di svolgere principalmente le seguenti attività:

- realizzare, su base volontaria, una banca dati (c.d. Registro nazionale) dei soggetti affetti da malattie neuromuscolari - accessibile anche attraverso internet;
- realizzare raccolte di informazioni sulla gestione clinica e sulla qualità di vita dei suddetti pazienti, anche attraverso indagini mirate;

- rendere il suddetto Registro nazionale consultabile, previa verifica della richiesta ed autorizzazione da parte degli organi associativi all'uopo deputati e con accesso ai dati differenziato in base alla tipologia di utente;
- rendere i dati dei suddetti pazienti condivisibili in forma criptata con il registro internazionale creato dal network TREAT-NMD al fine di consentire ai pazienti iscritti nel Registro nazionale l'accesso a studi clinici internazionali, qualora il loro profilo dovesse corrispondere ai criteri di inclusione dello specifico studio, e di uniformare le linee guida per la diagnosi e la cura negli altri paesi.

Art. 4 - Impegni ed attività strumentali

Per il perseguimento concreto delle proprie finalità istituzionali, l'Associazione si impegna a:

- garantire la gestione, i diritti all'accesso e alla distribuzione dei dati immessi nel Registro nazionale da parte degli stessi soggetti affetti dalle suddette patologie;
- rendere sicuri i dati, attraverso la protezione delle corrette procedure di registrazione e di accesso al Registro nazionale dei soggetti affetti dalle patologie suddette;
- validare la documentazione e la procedura relative alla raccolta di dati sensibili tramite approvazione da parte del Comitato Etico.

Per l'esclusivo ed il migliore raggiungimento delle proprie finalità istituzionali,

l'Associazione potrà inoltre, nei limiti di cui al D.Lgs. n. 460 del 1997, possedere, gestire, prendere in locazione immobili ed altre attrezzature sia mobili che immobili, stipulare contratti, accordi con altre associazioni, enti e terzi in genere, instaurare partnership con analoghe strutture internazionali, sostenere l'attività di enti ad essa collegati o aventi le medesime finalità solidaristiche, assumere personale, e provvedere ad ogni altro servizio che possa assicurare la migliore realizzazione dei suoi scopi, secondo quanto previsto dalla legge.

E' fatto divieto all'Associazione di svolgere attività diverse da quelle istituzionali sopra elencate. Essa potrà tuttavia svolgere attività direttamente connesse, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dal D.Lgs. 460/97 e successive modifiche ed integrazioni.

TITOLO III

GLI ASSOCIATI

Art. 5 - Associati

Il corpo sociale è composto da associati fondatori e associati aderenti.

Sono associati fondatori i soggetti che hanno partecipato alla costituzione dell'Associazione, sottoscrivendone l'atto costitutivo.

Sono associati aderenti gli altri soggetti la cui espressa domanda di adesione, inoltrata ai sensi dell'art. 6, è stata accettata dall'Assemblea.

La suddivisione in categorie sociali non implica differenze di trattamento in merito a diritti e doveri verso l'Associazione.

A tutti gli associati, in ragione della loro effettività, è garantita in ogni forma la piena partecipazione alla vita associativa con piena legittimazione attiva e passiva alle cariche sociali nonché diritti di voto per l'approvazione e le modificazioni statutarie ed i regolamenti, oltre che per le nomine degli organi sociali.

L'appartenenza all'Associazione ha carattere libero e volontario ma impegna gli associati tutti alla piena accettazione dello spirito e della lettera delle norme statutarie e degli eventuali regolamenti. Essa comporta, inoltre, l'obbligo di attenersi alla disciplina associativa e di osservare le deliberazioni prese dagli organi dell'Associazione.

All'interno dell'Associazione vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative. E' espressamente esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

Art. 6 - Ammissione degli aderenti

Possono presentare domanda di ammissione tutte le organizzazioni, con rappresentatività a livello nazionale, di pazienti con malattie neuromuscolari.

L'ammissione degli associati aderenti avviene su domanda degli interessati da redigersi per iscritto, con dichiarazione di accettare le norme statutarie, e da sottoporre al Consiglio Direttivo.

Sulla domanda di ammissione delibera l'Assemblea dopo che il Consiglio direttivo abbia verificato la piena determinazione verso i fini istituzionali dell'Associazione e l'idoneità

generale del richiedente, nonché l'assenza di motivi ostativi.

Art. 7 - Perdita della qualità di associato

La perdita della qualità di associato, a qualsiasi categoria sociale esso appartenga, è deliberata, su proposta del Consiglio direttivo, dall'Assemblea per i seguenti motivi:

1. estinzione giuridica;
2. recesso;
3. esclusione per gravi motivi.

Gli associati receduti o esclusi o che, comunque, abbiano cessato di appartenere all'Associazione, non possono richiedere la restituzione dei contributi versati e non possono vantare alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione.

TITOLO IV

ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

Art. 8 - Organi dell'Associazione

Gli organi statutari dell'Associazione sono:

- a) l'Assemblea degli associati;
- b) il Consiglio direttivo;
- c) il Presidente dell'Associazione;
- d) il Vice Presidente dell'Associazione;
- e) il Comitato Etico.

Le cariche sociali sono gratuite. Il Consiglio direttivo può stabilire criteri per riconoscere il rimborso delle spese documentate occorse per lo svolgimento delle attività sociali.

Art. 9 - L'Assemblea degli associati

L'Assemblea è organo deliberante e sovrano dell'Associazione ed è presieduta dal Presidente dell'Associazione o, in caso di suo impedimento,

dal Vice Presidente dell'Associazione o, in caso di impedimento anche di questi, da persona designata dalla stessa Assemblea.

I verbali delle riunioni dell'Assemblea sono redatti da un segretario designato dal Presidente fra i presenti.

Dell'Assemblea fanno parte tutti gli associati dei quali essa rappresenta l'universalità e ciascun associato ha diritto ad un solo voto.

Le deliberazioni dell'Assemblea, prese in conformità del presente Statuto, vincolano tutti gli associati, compresi gli assenti e i dissenzienti.

L'Assemblea, sia in seduta ordinaria che straordinaria, viene convocata dal Presidente o, in caso di suo impedimento, dal Vice Presidente, senza obblighi di forma, purché con mezzi idonei, almeno otto giorni prima della riunione; in caso di urgenza il predetto termine può essere ridotto a tre giorni.

L'Assemblea si riunisce almeno una volta l'anno, per l'approvazione del bilancio e deve essere inoltre convocata quando se ne ravvisa la necessità o negli altri casi previsti dal codice civile.

Le deliberazioni dell'Assemblea sono prese a maggioranza di voti e con la presenza di almeno la metà degli associati.

In seconda convocazione, le deliberazioni sono valide qualunque sia il numero degli intervenuti.

Per le delibere assembleari concernenti le modifiche dello statuto associativo e l'ammissione o l'esclusione degli associati, occorrono la presenza di almeno tre quarti degli associati ed il voto della maggioranza.

Per deliberare lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

In caso di parità, l'Assemblea deve essere chiamata subito a votare una seconda volta ed il Presidente dell'Assemblea è invitato a partecipare alla votazione.

L'Assemblea può svolgersi anche in più luoghi, audio e/o video collegati.

Art. 10 - Compiti dell'Assemblea

L'Assemblea ordinaria:

1. delibera sui criteri di conduzione e gestione dell'Associazione;
2. delibera sul bilancio d'esercizio, predisposto dal Consiglio direttivo;
3. procede alla nomina dei componenti del Consiglio direttivo;
4. procede alla nomina dei componenti del Comitato Etico;
5. delibera sulle proposte di ammissione e di esclusione degli associati;
6. delibera sugli altri oggetti attinenti alla gestione dell'Associazione, riservati alla sua competenza dal presente Statuto o dalla legge o sottoposti al suo esame dal Consiglio direttivo.

L'Assemblea straordinaria:

1. delibera sulle proposte di modifica dello statuto associativo;
2. delibera sullo scioglimento e liquidazione dell'Associazione.

Art. 11 - Il Consiglio direttivo

Il Consiglio direttivo è designato dall'Assemblea ed è composto da un numero di componenti variabile da 4 a 7.

Esso nomina, tra i suoi componenti, il Presidente ed il Vice Presidente dell'Associazione.

Il Consiglio direttivo rimane in carica per tre esercizi e termina le sue funzioni con la predisposizione del bilancio d'esercizio relativo al terzo esercizio di sua competenza.

I componenti del Consiglio direttivo sono rieleggibili.

Il Consiglio direttivo è presieduto dal Presidente dell'Associazione ed i verbali delle sue riunioni sono redatti da un segretario designato dallo stesso Presidente fra i consiglieri presenti.

Qualora venisse a mancare un componente, i rimanenti restano in carica e possono procedere alla cooptazione di altro componente.

Il componente cooptato rimane in carica fino alla conclusione del mandato del Consiglio salvo diversa decisione adottata dall'Assemblea nella sua prima seduta utile.

In caso di dimissioni o di mancanza di almeno la metà dei componenti, gli altri possono procedere esclusivamente al compimento degli atti di ordinaria amministrazione, convocando prontamente l'Assemblea, affinché quest'ultima elegga nuovamente tutti i consiglieri.

Il Consiglio direttivo è convocato, ogni qualvolta si manifesti la necessità, dal Presidente e, in caso di suo impedimento, dal Vice Presidente, o in caso di impedimento anche di quest'ultimo, dal consigliere più anziano, senza obblighi di forma, purché con mezzi idonei,

almeno otto giorni prima della riunione; in caso di urgenza, il predetto termine può essere ridotto a tre giorni.

Il Consiglio direttivo può essere convocato, in via straordinaria, anche su richiesta scritta e motivata di almeno due dei suoi membri.

Le riunioni sono valide, in prima convocazione, se risulta presente la maggioranza dei componenti e, in seconda convocazione, se risultano presenti almeno tre componenti.

Il Consiglio direttivo delibera a maggioranza dei presenti e, in caso di parità, il voto del Presidente, o in caso di suo impedimento, quello del Vice Presidente, vale doppio.

Le riunioni del Consiglio direttivo si possono svolgere anche per audioconferenza o videoconferenza.

Art. 12 - Compiti del Consiglio direttivo

Il Consiglio direttivo cura la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, in conformità alla legge ed allo statuto, e salvi i poteri degli altri Organi dell'Associazione.

Ad esso spettano tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione, quali, in via esemplificativa e non tassativa, i poteri di accettare donazioni, liberalità e lasciti, richiedere ed incassare contributi, assumere obbligazioni, riscuotere crediti e pagare debiti, compiere operazioni di banca, richiedere finanziamenti, prestando tutte le necessarie garanzie, concludere e risolvere contratti compresi quelli di lavoro, stipulare in ispecie contratti di locazione e di affitto, acquistare ed alienare diritti di qualsiasi natura su beni mobili ed immobili, stipulare convenzioni e

contratti con Enti pubblici o privati o con singoli individui.

Rientrano, altresì, nella competenza del Consiglio direttivo le seguenti attività e operazioni:

- a) la nomina del Presidente e del Vice Presidente dell'Associazione;
- b) l'impostazione dei programmi per lo svolgimento dell'attività dell'Associazione, da sottoporre all'attenzione dell'Assemblea;
- c) la strutturazione amministrativa con il relativo organigramma funzionale per l'operatività corrente degli uffici dell'Associazione;
- d) la nomina di un Responsabile del Registro, tra persone, senza conflitti di interesse ed in possesso dei necessari requisiti di indipendenza e competenza in materia di trattamento di dati sensibili, il quale, su indicazione e previa autorizzazione del Consiglio Direttivo e con ratifica del Comitato Etico, assume tutte le funzioni di direzione tecnica, gestionale ed esecutiva del Registro stesso avvalendosi di uno o più consulenti tecnici;
- e) la validazione della documentazione e della procedura relative alla raccolta di dati sensibili, mediante sottoposizione di idonea documentazione ad un Comitato Etico;
- f) la predisposizione del bilancio d'esercizio annuale;
- g) la formulazione di eventuali proposte di modifiche statutarie da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea straordinaria;

- h) la redazione di eventuali regolamenti interni, da sottoporre all'Assemblea per l'approvazione definitiva;
- i) la determinazione dell'eventuale contributo annuo dovuto dagli associati e delle sue modalità di versamento;
- j) la formulazione di proposte di ammissione ed esclusione degli associati;
- k) l'assunzione, in generale, di qualsiasi provvedimento necessario al buon funzionamento dell'Associazione, che non sia per legge o per statuto demandato all'Assemblea.

Il Consiglio direttivo può, con provvedimenti motivati, delegare parte dei suoi poteri di gestione ad uno o più dei suoi membri.

Art. 13 - Il Presidente ed il Vice Presidente

Il Presidente ed il Vice Presidente dell'Associazione sono nominati dal Consiglio direttivo fra i suoi componenti.

Il Presidente ed il Vice Presidente dell'Associazione rimangono in carica per un esercizio e non possono essere immediatamente rinominati.

Al Presidente spetta la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio ed i poteri di firma. Inoltre il Presidente:

- convoca l'Assemblea e le riunioni del Consiglio direttivo;
- presiede l'Assemblea e le adunanze del Consiglio direttivo.

Al Vice Presidente sono attribuite, in caso di assenza o impedimento del Presidente, tutte le funzioni proprie di quest'ultimo.

In caso di dimissioni o di sopravvenuta mancanza del Presidente, il Vice Presidente deve, senza indugio, convocare l'Assemblea affinché quest'ultima elegga nuovamente il Presidente dell'Associazione.

Allo stesso modo, in caso di dimissioni o di sopravvenuta mancanza del Vice Presidente, il Presidente deve, senza indugio, convocare l'Assemblea affinché quest'ultima elegga nuovamente il Vice Presidente dell'Associazione.

Art. 14 - Il Comitato Etico

Il Comitato Etico è un organo consultivo del Consiglio direttivo ed il suo parere ha carattere vincolante esclusivamente per quanto attiene le questioni e gli aspetti etici delle proposte di attività.

Il Comitato Etico è composto da 5 membri nominati dall'Assemblea.

I suoi componenti rimangono in carica per tre esercizi e sono rieleggibili.

Nell'ambito della sua funzione consultiva, il Comitato Etico:

- valida la documentazione e la procedura relative alla raccolta dei dati sensibili dei pazienti;
- regola l'accesso all'utilizzo dei dati del Registro;
- ratifica l'assunzione delle funzioni di direzione tecnica, gestionale ed esecutiva del Registro da parte del Responsabile del Registro stesso, per come autorizzata dal Consiglio direttivo, e si esprime in merito alla sussistenza di eventuali condizioni di conflitto di interesse o di carenza dei necessari

requisiti di indipendenza e competenza dello stesso Responsabile;

- in caso di scioglimento dell'Associazione, esprime il proprio parere in merito all'eventuale migrazione dei dati contenuti nel Registro.

TITOLO V

DISPOSIZIONI FINANZIARIE

Art. 15 - Patrimonio

Per il perseguimento dei fini statutari dell'Associazione e per garantirne il funzionamento, il patrimonio iniziale è assicurato dai soci fondatori come indicato nell'atto costitutivo.

Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

1. dal fondo di dotazione patrimoniale conferito dagli associati fondatori all'atto della costituzione dell'Associazione;
2. dai contributi erogati da enti pubblici per l'espletamento di attività di rilevante interesse sociale e per questo meritevoli di tutela e contribuzioni;
3. dagli avanzi di gestione ritratti dalla conduzione delle attività istituzionali;
4. da donazioni, lasciti ed erogazioni liberali, sia di persone fisiche che giuridiche;
5. da fondi raccolti con pubblica sottoscrizione con il coinvolgimento di istituzioni pubbliche e private, enti locali, persone fisiche, persone giuridiche, e da contributi, sussidi ed elargizioni;
6. dai risultati di eventuali attività finanziarie derivanti dalle attività connesse,

7. da beni mobili e immobili eventualmente divenuti di proprietà dell'Associazione;
8. da eventuali fondi di riserva, costituiti con le eccedenze di bilancio;
9. da eventuali avanzi delle eventuali quote associative annuali versate dagli associati.

Il patrimonio sociale è anche costituito da ogni altra entrata o bene mobile o immobile che abbia concorso ad incrementare l'attivo sociale.

Durante la vita dell'Associazione non è consentita la distribuzione, neanche in modo indiretto, di utili e avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre Onlus che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

E' fatto obbligo all'Associazione di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

Art. 16 - Esercizio finanziario

La gestione finanziaria dell'Associazione è suddivisa in esercizi annuali correnti dal 1° gennaio al 31 dicembre.

Il bilancio d'esercizio deve essere predisposto dal Consiglio direttivo e trasmesso all'Assemblea entro il primo trimestre dalla chiusura dell'esercizio.

Il Presidente provvede alla convocazione dell'Assemblea per l'approvazione del bilancio consuntivo entro il 30 aprile di ogni anno.

Il patrimonio è rigidamente vincolato ai fini istituzionali e non può essere destinato a scopi diversi.

I bilanci sono strutturati in modo da rappresentare le risultanze della contabilità tenuta ai sensi dell'art. 20 bis del D.p.r. del 29 settembre 1973, n. 600.

Il bilancio consuntivo deve essere accompagnato da apposita relazione illustrativa, per ciascuna delle occasionali raccolte pubbliche di fondi effettuate durante l'esercizio.

TITOLO VI

DISPOSIZIONI FINALI

Art. 17 - Scioglimento e liquidazione

Lo scioglimento dell'Associazione avviene in tutti i casi contemplati dal Codice Civile e qualora lo deliberi l'Assemblea degli associati con il voto favorevole di almeno i tre quarti degli associati.

L'Assemblea, con la stessa maggioranza prevista per lo scioglimento, nomina i liquidatori.

In tutti i casi di scioglimento, i liquidatori saranno tenuti a richiedere al Comitato Etico e agli Associati l'opportunità ed, eventualmente, l'indicazione di una o più strutture idonee a favore delle quali effettuare la migrazione dei dati contenuti nel Registro.

Il patrimonio residuo a seguito della liquidazione dovrà essere devoluto ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3 comma 190, della L. n. 662 del 23 dicembre 1996, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Art. 18 - Rinvio

Per quanto non espressamente previsto, contemplato e regolato nel presente statuto, si applicano le disposizioni del codice civile e le leggi italiane vigenti in materia con particolare riferimento alle disposizioni contenute nel D.Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460.