

**STATUTO**  
**"ASSOCIAZIONE - REGISTRO DEI PAZIENTI**  
**CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI"**

**TITOLO I**

**DENOMINAZIONE, SEDE E DURATA**

**Art. 1 - Denominazione e Sede**

È costituita, ai sensi del Codice Civile la "Associazione Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari".

L'Associazione ha sede legale a Milano. Uffici e delegazioni possono essere istituiti, su delibera del Consiglio Direttivo, sia in Italia che all'Estero.

**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 di cui all'art. 17 del presente Statuto.

**TITOLO II**

**FINALITÀ ISTITUZIONALI ED ATTIVITÀ**

**Art. 3 - Finalità istituzionali e ambito di attività**

L'Associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale; opera, senza fini di lucro, nel settore dell'assistenza sociale e socio-sanitaria; si propone di essere a carattere nazionale ed ha lo scopo di raccogliere dati genetici, clinici e di qualità della vita di pazienti con malattie neuromuscolari che possano, anche in una logica di mutuo aiuto tra gli stessi,

rendere disponibili informazioni circa programmi di studio e trattamento delle indicate malattie, in ambito nazionale e internazionale, attraverso reti di eccellenza internazionali quali il network neuromuscolare TREAT-NMD e/o eventuali altre similari.

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

- realizzare, su base volontaria, banche dati (tendenzialmente su base nazionale, es. Registro Nazionale) dei soggetti affetti da malattie neuromuscolari;
- rendere accessibili le banche dati anche in modalità telematica per quanto attiene la raccolta dei dati;
- realizzare raccolte di informazioni sulla gestione clinica e sulla qualità di vita dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari, anche attraverso indagini mirate;
- rendere le banche dati consultabili, previa verifica della richiesta e autorizzazione degli organi associativi deputati, con possibilità di accesso differenziato ai dati in relazione alla richiesta e natura dell'interessato;
- rendere, in ottemperanza alla normativa nazionale e sovranazionale sul trattamento dei dati, i dati dei pazienti condivisibili con reti e registri internazionali, anche al fine di consentire ai pazienti registrati l'accesso a studi clinici internazionali, nel rispetto dei criteri di inclusione, e di uniformare le linee guida per la diagnosi e la cura nei diversi Paesi.

#### **Art. 4 - Impegni ed attività strumentali**

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

- garantire la gestione e l'accesso ai pazienti affetti da malattie neuromuscolari e ai Centri Clinici incaricati specificatamente;
- rendere sicuri i dati attraverso corrette procedure di registrazione e di accesso;
- validare le procedure relative alla raccolta dei dati e i dati stessi.

Per l'esclusivo ed il migliore raggiungimento delle finalità istituzionali, l'Associazione può possedere, gestire, condurre in locazione immobili ed altre attrezzature, stipulare contratti, anche con altre associazioni, enti e terzi in genere, instaurare partnership con similari reti internazionali, sostenere l'attività di enti ad essa collegati o aventi le medesime finalità solidaristiche, assumere personale, svolgere ogni altra attività direttamente connessa ovvero accessoria in quanto integrativa delle attività principali, al fine di assicurare migliore realizzazione dei suoi scopi, secondo quanto previsto dal presente Statuto e dalla legge.

### **TITOLO III**

#### **GLI ASSOCIATI**

#### **Art. 5 - Associati**

Vi sono associati fondatori e associati aderenti. Sono associati fondatori i soggetti giuridici che hanno partecipato alla costituzione dell'Associazione, sottoscrivendone l'atto costitutivo.

Assumono, altresì, la qualificazione di fondatori (pur non avendo partecipato alla costituzione originaria dell'Associazione) gli associati che

hanno aderito negli anni immediatamente successivi alla costituzione dell'Associazione, contribuendo allo sviluppo strategico della medesima. Tale riconoscimento di qualificazione è stato deliberato dal Consiglio Direttivo e accettato dall'Assemblea.

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

La suddivisione in categorie sociali non implica differenze di trattamento in merito a diritti e doveri verso l'Associazione, fatto salvo per quanto stabilito all'art. 11 del presente Statuto. A tutti gli associati, in ragione della loro effettività, è garantita in ogni forma la piena partecipazione alla vita associativa con legittimazione attiva e passiva quanto alle cariche sociali e diritto di voto secondo il presente Statuto.

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

#### **Art. 6 - Ammissione degli aderenti**

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

L'ammissione di associato aderente avviene previa domanda al Consiglio Direttivo da redigersi per iscritto, nella quale si deve dichiarare di

accettare le norme statutarie e regolamentari dell'Associazione.

Sulla domanda di ammissione delibera l'Assemblea previo parere del Consiglio Direttivo che verifica la piena adesione ai fini istituzionali dell'Associazione, l'idoneità generale del richiedente, 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 nei casi di decadenza di cui all'art. 12 del presente Statuto e/o per altre motivate ragioni.

Si ha perdita di diritto della qualità di associato per:

1. estinzione giuridica;
2. recesso.

Nei predetti casi, l'Assemblea procede a ratifica e presa d'atto.

Gli associati receduti o esclusi o che, comunque, abbiano cessato di appartenere all'Associazione, non possono richiedere la restituzione di alcun contributo versato, qualunque siano ragione e/o titolo del versamento, e non possono vantare alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione.

### **TITOLO IV**

#### **ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE**

#### **Art. 8 - Organi dell'Associazione**

Gli Organi dell'Associazione sono:

- a) l'Assemblea degli associati;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente dell'Associazione;
- d) il Vice Presidente dell'Associazione.

Le cariche sociali sono gratuite.

Il Consiglio Direttivo può stabilire criteri per riconoscere il rimborso delle spese documentate occorse per lo svolgimento di attività sociali.

**Art. 9 - L'Assemblea degli associati**

L'Assemblea è organo deliberante ed è presieduta dal Presidente dell'Associazione: in caso di temporaneo impedimento del Presidente, ne fa le veci il Vice Presidente dell'Associazione e, in caso di impedimento anche di quest'ultimo, la persona fisica presente in Assemblea da questa designata.

I verbali delle adunanze dell'Assemblea sono redatti da un segretario designato dal Presidente fra le persone fisiche presenti.

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

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

L'Assemblea, sia in seduta ordinaria che straordinaria, è convocata dal Presidente o, in caso di suo temporaneo impedimento, dal Vice Presidente, senza obblighi di forma, purché con mezzi idonei e almeno otto giorni prima della data di adunanza: in caso di urgenza, il termine di preavviso può essere ridotto fino a tre giorni.

L'Assemblea è validamente svolta anche con associati collegati in audioconferenza e/o videoconferenza purché sia possibile accertarne l'identità e sia garantito il diritto a interloquire e votare liberamente.

L'Assemblea è convocata almeno una volta all'anno per l'approvazione del rendiconto finanziario e deve essere convocata quando ritenuto necessario

e/o nei casi previsti dal presente Statuto e dalla Legge.

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

In seconda convocazione, le deliberazioni sono validamente assunte a maggioranza e qualunque sia il numero degli associati presenti.

Le delibere assembleari concernenti le modifiche dello Statuto e l'ammissione o l'esclusione degli associati sono validamente assunte a maggioranza con la presenza di almeno tre quarti degli associati.

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

In ogni caso di voto in parità, l'Assemblea deve essere chiamata immediatamente a votare una seconda volta, con aggiunta tra gli aventi diritto al voto del Presidente dell'Assemblea.

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

L'Assemblea ordinaria:

1. delibera sui criteri di conduzione e gestione dell'Associazione;
2. delibera sul rendiconto finanziario, predisposto dal Consiglio Direttivo;
3. elegge i componenti del Consiglio Direttivo;
4. nomina i componenti del Comitato d'Accesso;
5. delibera sulle proposte di ammissione degli associati aderenti e di esclusione di ogni categoria di 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;
2. delibera sullo scioglimento e liquidazione dell'Associazione e sulla devoluzione del patrimonio.

#### **Art. 11 - Il Consiglio Direttivo**

Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea ed è composto da un numero di componenti variabile da 3 a 7.

Agli associati fondatori è sempre riconosciuta una rappresentanza maggioritaria nel Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo elegge, tra i suoi componenti, il Presidente ed il Vice Presidente dell'Associazione.

Il Consiglio Direttivo rimane in carica tre anni e può essere rieletto.

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.

Nel caso venga a mancare, per qualunque causa, un consigliere o un numero di consiglieri inferiori alla metà, il Consiglio Direttivo rimane in carica nel pieno delle proprie attribuzioni e l'Assemblea, nella sua prima adunanza utile, provvede a eleggere il consigliere o i consiglieri in sostituzione.

Nel caso venga a mancare, per qualunque causa, un numero di consiglieri pari o superiore alla metà, il Consiglio Direttivo è da considerarsi integralmente decaduto e rimane in carica solo per il compimento di atti di ordinaria gestione:

l'Assemblea deve essere senza indugio convocata per l'elezione dell'intero Consiglio Direttivo.

Nel caso venga a mancare, per qualunque causa, il Presidente o il Vice Presidente, fatto salvo quanto sopra disposto in generale, il Consiglio Direttivo deve essere convocato senza indugio per l'elezione del Presidente o del Vice Presidente.

Il Consiglio Direttivo è convocato, ogni qualvolta si manifesti la necessità, dal Presidente o, in caso di suo temporaneo impedimento, dal Vice Presidente, senza obblighi di forma, purché con mezzi idonei e almeno otto giorni prima della data di adunanza: in caso di urgenza, il termine di preavviso può essere ridotto fino a tre giorni.

Il Consiglio Direttivo deve essere convocato, in via straordinaria, anche su richiesta scritta e motivata di almeno due consiglieri, a prescindere dal numero dei componenti il Consiglio.

Il Consiglio delibera validamente se presente la maggioranza dei componenti.

Il Consiglio delibera a maggioranza dei presenti e, in caso di parità, dirime il voto del Presidente, o in caso di sua assenza, quello del Vice Presidente.

Le riunioni del Consiglio Direttivo si possono svolgere anche in audioconferenza o videoconferenza, purché sia possibile accertare l'identità dei partecipanti e sia garantito il diritto di ciascuno a interloquire e votare liberamente.

#### **Art. 12 - Compiti del Consiglio Direttivo**

Il Consiglio Direttivo cura la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, in conformità alle direttive impartite dall'Assemblea, al presente Statuto e alla Legge.

In via esemplificativa e non tassativa, il Consiglio Direttivo può:

- a) accettare donazioni, liberalità e lasciti;
- b) richiedere e incassare contributi;
- c) assumere obbligazioni;
- d) riscuotere crediti e pagare debiti;
- e) compiere operazioni di banca, richiedere finanziamenti, prestare le eventuali garanzie;
- f) concludere e risolvere contratti, compresi quelli di lavoro;
- g) stipulare contratti di locazione e di affitto;
- h) acquistare ed alienare diritti di qualsiasi natura su beni mobili ed immobili;
- i) stipulare convenzioni e contratti con Enti pubblici o privati o con singoli individui.

Oltre a quanto stabilito nel presente Statuto, rientrano nella competenza del Consiglio Direttivo le seguenti attività e operazioni:

- 1) l'impostazione dei programmi per lo svolgimento dell'attività dell'Associazione, da sottoporre all'Assemblea;
- 2) la strutturazione amministrativa con relativo organigramma funzionale per l'operatività corrente dell'Associazione;
- 3) la nomina di un Responsabile Scientifico di ogni Registro o banca dati;
- 4) la validazione della procedura di raccolta dei dati;
- 5) la predisposizione del rendiconto finanziario annuale;
- 6) la formulazione di eventuali proposte di modifiche statutarie da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- 7) la redazione di eventuali regolamenti interni;

- 8) la determinazione dell'eventuale contributo per divenire associato aderente e/o dell'eventuale contributo annuo dovuto dagli associati;
- 9) l'assunzione di qualsiasi provvedimento ritenuto necessario al buon funzionamento dell'Associazione e al raggiungimento degli scopi sociali che non sia, per Statuto, demandato all'Assemblea.

Il Consiglio Direttivo può fornire specifica delega per questioni a uno o più dei suoi componenti: ogni delega è, in qualunque momento, revocabile e non è richiesta specifica motivazione né per il conferimento né per la revoca.

#### **Art. 13 - Il Presidente ed il Vice Presidente**

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

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

Oltre a quanto stabilito nel presente Statuto, il Presidente:

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

Oltre a quanto stabilito nel presente Statuto, al Vice Presidente sono attribuite, in caso di assenza o temporaneo impedimento del Presidente, le funzioni e prerogative proprie di quest'ultimo.

#### **Art. 14 - Il Comitato d'Accesso**

Il Comitato d'Accesso è organo consultivo del Consiglio Direttivo.

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

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

Ai componenti del Comitato d'Accesso può essere riconosciuto un gettone onnicomprensivo per l'attività svolta, oltre al rimborso delle spese sostenute e documentate.

Nella prima seduta utile successiva alla elezione, il Comitato d'Accesso elegge il Presidente tra i suoi membri.

Al Comitato d'Accesso è richiesto un nulla-osta qualora Responsabile Scientifico o Centri Clinici già incaricati specificatamente dall'Associazione intendano consultare e utilizzare anche dati dell'Associazione per finalità diverse da quelle previste originariamente nella scheda clinica di raccolta.

Al Comitato d'Accesso è richiesto un parere qualora soggetti diversi da pazienti registrati e Centri Clinici incaricati manifestino interesse all'accesso ai dati per studi relativi ad una determinata coorte di pazienti, per il disegno e l'effettuazione di specifiche sperimentazioni cliniche o per lo sviluppo di indagini mirate.

Nell'ambito della sua funzione consultiva, il Comitato d'Accesso valuta le richieste dal punto di vista etico, in relazione alle finalità dell'Associazione, e esprime parere al Consiglio Direttivo sulla consultazione e sull'utilizzo dei dati.

## **TITOLO V**

### **DISPOSIZIONI FINANZIARIE**

#### **Art. 15 - Patrimonio**

Per il perseguimento delle finalità dell'Associazione e per garantirne il funzionamento, il patrimonio iniziale è assicurato dagli associati fondatori.

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

Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

1. dal fondo di dotazione patrimoniale conferito dagli associati fondatori all'atto della costituzione dell'Associazione;
2. da eventuali 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, accessorie e strumentali all'attività istituzionale;
7. da beni mobili e immobili eventualmente divenuti di proprietà dell'Associazione;
8. da eventuali fondi di riserva;
9. da eventuali contributi per divenire associato aderente e/o dall'eventuale contributo annuo dovuto dagli associati fondatori e/o aderenti.

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

È 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.

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 siano effettuate a favore di altre associazioni di pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

#### **Art. 16 - Esercizio finanziario**

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

Il rendiconto finanziario deve essere predisposto dal Consiglio Direttivo e trasmesso all'Assemblea entro il primo quadrimestre dalla chiusura dell'esercizio.

Il Presidente provvede alla convocazione dell'Assemblea per l'approvazione del rendiconto finanziario entro giorni 30 dalla trasmissione dello stesso.

### **TITOLO VI**

#### **DISPOSIZIONI FINALI**

#### **Art. 17 - Scioglimento e liquidazione**

Lo scioglimento dell'Associazione avviene in tutti i casi stabiliti dalla Legge e qualora lo deliberi l'Assemblea con il voto favorevole di almeno i tre quarti degli associati.

L'Assemblea, con la stessa maggioranza prevista per lo scioglimento:

- 1) nomina uno o più liquidatori;
- 2) individua una o più strutture idonee a favore delle quali effettuare la migrazione dei dati contenuti nei Registri;
- 3) delibera la devoluzione del patrimonio residuo a seguito della liquidazione a favore di altre associazioni o enti le cui attività riguardino la ricerca e la cura nell'ambito delle malattie neuromuscolari.

**Art. 18 - Rinvio**

Per quanto non espressamente previsto, contemplato e regolato nel presente Statuto, si applicano le disposizioni di Legge in materia.