

STATUTO

AIEPN Associazione Italiana Emoglobinuria Parossistica Notturna ONLUS

Art.1 - Costituzione

– *Ai sensi degli art. 36 e 37 del C.C. e seguenti*, è costituita l'associazione denominata "**AIEPN Associazione Italiana Emoglobinuria Parossistica Notturna ONLUS**"

Tale denominazione dovrà essere utilizzata in qualsiasi rapporto con soggetti terzi.

L'organizzazione agisce con esclusivo fine di solidarietà sociale e nel rispetto dell'art. 10 del D.Lgs. 460/97 per le Organizzazioni non lucrative di utilità sociale.

1.2 - I contenuti e la struttura dell'organizzazione sono ispirati a principi di solidarietà, di trasparenza e di democrazia che consentono l'effettiva partecipazione della compagine associativa alla vita dell'organizzazione stessa.

1.3 - La durata dell'organizzazione è illimitata.

1.4 - L'organizzazione ha sede in MILANO.

1.5 - Il Consiglio Direttivo, con una sua deliberazione, può trasferire la sede nell'ambito dello stesso comune, nonché istituire sedi e sezioni staccate anche in altri Comuni.

Art.2 – Scopi

Premesso che a) l'Emoglobinuria parossistica notturna (di seguito EPN) è una malattia ematologica che può procurare gravi effetti invalidanti non temporanei per i pazienti e corrispondentemente forti disagi per le loro famiglie, b) che l' EPN è riconosciuta come malattia rara (Decreto Ministeriale 279/2001), c) che Il Consiglio dell' Unione Europea nella Gazzetta Ufficiale del 8 giugno 2009 riporta che "Gli Stati membri dovrebbero perseguire l'obiettivo di coinvolgere i pazienti e i rappresentanti dei pazienti nel processo di elaborazione di politiche e cercare di promuovere le attività dei gruppi di pazienti."

L'AIEPN si propone di adoperarsi per tutto ciò che può essere di beneficio ai pazienti affetti da EPN e di sostegno alle loro famiglie.

L'organizzazione - senza fini di lucro - opererà pertanto nei seguenti settori previsti dall' art. 10 del D.Lgs. 460/97 dicembre 1997, n. 460.

- 1) assistenza sociale e socio-sanitaria;
- 2) tutela dei diritti civili;
- 3) beneficenza, anche nelle modalità, termini e limiti di cui all'art 10, c 2-bis del D Lgs 460/97

per il perseguimento, in via esclusiva, di scopi di solidarietà sociale concretizzati nelle attività istituzionali indicate nel successivo art.3.

Art.3 – Finalità

L'organizzazione, in considerazione del patto di costituzione e degli scopi che si propone, intende:

1. *Favorire una più ampia conoscenza dell' EPN e l'impiego di mezzi atti a ridurre gli effetti invalidanti, sociali e psicologici a carico dei pazienti e delle famiglie coinvolte.*
2. *Aumentare la sensibilità dell'opinione pubblica sull' EPN ed i disagi causati da tale patologia.*
3. *Impegnarsi perché sia garantito a tutti i pazienti affetti da EPN il diritto alle cure sanitarie necessarie, in maniera omogenea ottimale su tutto il territorio nazionale.*
4. *Stabilire una rete di comunicazione e supporto tra i pazienti e le loro famiglie.*
5. *Difendere i diritti civili, la dignità personale e di cittadino delle persone affette da EPN.*

A tal fine l'Associazione si propone di:

1. *Promuovere e concorrere alla realizzazione di un Registro Nazionale dell' EPN per una maggiore conoscenza sulla epidemiologia e sulla variabilità clinica dei casi presenti in Italia.*
2. *Promuovere, sul piano nazionale, l'emanazione di linee guida per una diagnosi precoce, corretta ed accurata dell' EPN.*
3. *Curare i contatti con le Amministrazioni Pubbliche, le Autorità Sanitarie Nazionali e locali, le Università, i Centri Ospedalieri, gli Enti e le Istituzioni pubbliche e private che perseguono fini di interesse per le attività dell'Associazione. A tale scopo l'associazione potrà stipulare, con i soggetti suddetti, appositi accordi o convenzioni nonché avviare rapporti di collaborazione.*
4. *Curare il collegamento con le Associazioni straniere ed internazionali che hanno finalità analoghe.*
5. *Curare i contatti con tutte le Associazioni che si occupano di malattie che hanno sintomi o danni simili, o Associazioni di altre patologie riconosciute "malattie rare" dal SSN italiano, per scambiare con esse*

informazioni utili relative alle attività svolte sia mediche che sociali ed adoperarsi per l'applicazione delle leggi esistenti e per la proposizione di nuove leggi più rispondenti alle esigenze dei pazienti affetti da queste patologie.

6. *Costituire una rete di comunicazione e supporto tra pazienti, per mezzo di momenti di incontro di pazienti e famiglie per la condivisione di esperienze e di informazioni, anche attraverso strumenti informatici e il web.*
7. *Aiutare i pazienti di EPN ad ottenere i servizi sociali di previdenza e di assistenza cui hanno diritto, per legge, su richiesta personale o dei congiunti.*

L'Associazione potrà svolgere attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti previsti dal D. Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460 e successive modifiche e integrazioni.

L'organizzazione non svolgerà attività diverse da quelle istituzionali o di quelle ad esse direttamente connesse.

Art.4 - Soci dell'organizzazione

4.1 - Sono soci dell'organizzazione coloro che hanno sottoscritto l'atto di costituzione e il presente statuto (promotori) e coloro che ne fanno richiesta e la cui domanda viene accolta dal Consiglio Direttivo (ordinari).

Il Consiglio Direttivo può anche accogliere l'adesione di persone giuridiche, nella persona di un solo rappresentante designato con apposita deliberazione dell'istituzione interessata.

Tutti i soci hanno parità di diritti e doveri.

Ciascun aderente maggiore d'età ha diritto di voto, senza regime preferenziale per categorie di soci, nelle assemblee della associazione, e in particolare per l'approvazione dei bilanci consuntivi e preventivi per l'approvazione e modificazione dello statuto, dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'organizzazione.

Sono escluse partecipazioni temporanee alla vita dell'organizzazione.

Il numero dei soci è illimitato.

4.2 - Criteri di ammissione e di esclusione dei soci

4.2.1 - Nella domanda di ammissione l'aspirante aderente dichiara di accettare senza riserve lo Statuto dell'Organizzazione.

4.2.2 - L'ammissione decorre 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 deliberandone l'iscrizione del registro dei soci all'organizzazione.

4.2.3 - I soci cessano di appartenere all'organizzazione per dimissioni volontarie, come pure

- per sopraggiunta impossibilità di effettuare le prestazioni programmate;
- per mancato versamento del contributo per l'esercizio sociale in corso;
- per decesso;
- per comportamento contrastante con gli scopi statutari;
- per persistente violazione degli obblighi statutari.

4.2.4 – L'ammissione e l'esclusione vengono deliberate dal Consiglio Direttivo. E' ammesso ricorso al Collegio dei Garanti, se nominato, o all'Assemblea degli soci, che devono decidere sull'argomento nella prima riunione convocata. La decisione è inappellabile.

Art.5 - Diritti e doveri dei soci

5.1 - I soci possono essere chiamati a contribuire alle spese annuali dell'organizzazione. Il contributo a carico dei soci non ha carattere patrimoniale ed è deliberato dall'Assemblea convocata per l'approvazione del preventivo. E' annuale, non è trasferibile, non è restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di aderente, deve essere versato entro 30 giorni prima dell'assemblea convocata per l'approvazione del Bilancio Consuntivo dell'esercizio di riferimento.

5.2 - I soci hanno il diritto:

- di partecipare alle Assemblee (se in regola con il pagamento del contributo) e di votare;
- di conoscere i programmi con i quali l'organizzazione intende attuare gli scopi sociali;
- di dare le dimissioni in qualsiasi momento.

5.3 - I soci sono obbligati:

- a osservare le norme del presente statuto e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;
- a versare il contributo stabilito dall'assemblea;
- a svolgere le attività preventivamente concordate;
- a mantenere un comportamento conforme alle finalità dell'organizzazione.

Art.6 - Patrimonio ed Entrate

Il patrimonio dell'Organizzazione è costituito:

- da beni mobili e immobili che diverranno di proprietà dell'associazione;
- da eventuali fondi di riserva costituiti con gli eventuali avanzi di esercizio;
- da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti destinati ad incremento del patrimonio.

Le entrate dell'organizzazione sono costituite da:

- quote sociali;
- donazioni, lasciti o qualsiasi altra forma di liberalità da soggetti pubblici o privati;
- ogni altro provento derivante da attività istituzionali o connesse.

Art.7 - Organi sociali dell'Organizzazione

Organi dell'Organizzazione sono:

- Assemblea dei soci;
- Il Consiglio Direttivo;
- Il Presidente;

Possono inoltre essere costituiti i seguenti collegi di controllo e di garanzia:

- Il Collegio dei Revisori dei Conti;
- Il Collegio dei Garanti.

Gli organi sociali e i collegi di controllo e garanzia hanno la durata di tre anni e possono essere riconfermati.

Art.8 - Assemblea dei soci

8.1 – L'Assemblea è costituita da tutti i soci dell'Organizzazione.

8.2 – L'Assemblea è convocata dal Consiglio Direttivo ed è di regola presieduta dal Presidente dell'Organizzazione.

8.3 - La convocazione è fatta in via ordinaria almeno una volta all' anno e comunque ogni qualvolta si renda necessaria per le esigenze dell'Organizzazione.

8.4 - La convocazione può avvenire anche per richiesta di almeno due componenti del Consiglio Direttivo o di un decimo dei soci: in tal caso l'avviso di convocazione deve essere reso noto entro quindici giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.

L'Assemblea ordinaria viene convocata per:

- l'approvazione del programma e del preventivo economico per l'anno successivo;
- l'approvazione della relazione di attività e del rendiconto economico (Bilancio Consuntivo) dell'anno precedente;
- l'esame delle questioni sollevate dai richiedenti o proposte dal Consiglio Direttivo.

Altri compiti dell'Assemblea ordinaria sono:

- eleggere i componenti del Consiglio Direttivo;
- eleggere i componenti del Collegio dei Garanti (se previsto);
- eleggere i componenti del Collegio dei Revisori dei Conti (se previsto);
- approvare i regolamenti generali dell'Associazione;
- approvare gli indirizzi ed il programma delle attività proposte dal Consiglio Direttivo;
- ratificare i provvedimenti di competenza dell'Assemblea adottati dal Consiglio Direttivo per motivi di urgenza;
- fissare l'ammontare della quota associativa annuale.

Di ogni assemblea deve essere redatto il verbale da scrivere nel registro delle assemblee. Le decisioni dell'Assemblea sono vincolanti per tutti i soci.

8.6 - L'Assemblea straordinaria viene convocata per la discussione ed eventuale approvazione delle proposte di modifica dello statuto o di scioglimento e liquidazione dell'organizzazione.

8.7 – L'avviso di convocazione è inviato individualmente per iscritto ai soci almeno quindici giorni prima della data stabilita, è anche reso pubblico nella sede sociale e deve contenere l'ordine del giorno.

8.8 - In prima convocazione l'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita con la presenza della metà più uno dei soci.

In seconda convocazione è regolarmente costituita qualunque sia il numero dei soci. La seconda convocazione può aver luogo nello stesso giorno della prima. Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono adottate a maggioranza semplice dei presenti.

8.9 - Per le deliberazioni riguardanti le modificazioni dello Statuto, lo scioglimento e la liquidazione dell'organizzazione sono richiesti le maggioranze indicate nell'art. 15.

8.10 – Non è ammesso il voto per delega né per corrispondenza.

Art. 9 - Il Consiglio Direttivo

9.1 - Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea dei soci ed è composto da un minimo di tre ad un massimo di undici componenti, comunque da definirsi in numero dispari. Resta in carica tre anni e i suoi componenti possono essere rieletti. Essi decadono qualora siano assenti ingiustificati per tre volte consecutive.

9.2 - Il Consiglio Direttivo nella sua prima riunione elegge tra i propri componenti il Presidente ed un Vice Presidente (o più Vice Presidenti).

9.3 - Il Consiglio Direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno una volta ogni quattro mesi e quando ne faccia richiesta almeno un terzo dei componenti. In tale seconda ipotesi la riunione deve avvenire entro venti giorni dal ricevimento della richiesta. Alle riunioni possono essere invitati a partecipare esperti esterni e rappresentanti di eventuali sezioni interne di lavoro con voto consultivo.

Le riunioni del Consiglio Direttivo sono valide quando è presente la maggioranza dei suoi componenti eletti.

Di ogni riunione deve essere redatto il verbale da trascrivere nel registro delle riunioni del Consiglio Direttivo.

9.4 - Compete al Consiglio Direttivo:

- compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione ad eccezione di quelli previsti nelle competenze assembleari;
- fissare le norme per il funzionamento dell'Organizzazione;
- sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il bilancio annuale preventivo entro la fine del mese di dicembre precedente, il bilancio consuntivo entro la fine del mese di aprile successivo a quello dell'anno di competenza;

- determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea, promuovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa;
- eleggere il Presidente e il Vice Presidente (o più Vice Presidenti);
- nominare il Segretario (eventualmente il Tesoriere e/o il Segretario/Tesoriere), che può essere scelto anche tra persone non componenti il Consiglio Direttivo oppure anche tra i non soci;
- accogliere o respingere le domande degli aspiranti soci;
- deliberare in merito all'esclusione di soci;
- ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza;
- assumere il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dai soci e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste dal bilancio;
- istituire gruppi e sezioni di lavoro i cui coordinatori, se non hanno altro diritto a voto deliberativo, possono essere invitati a partecipare alle riunioni del Consiglio e alle Assemblee con voto consultivo; in particolare il Consiglio potrà istituire un Comitato Scientifico composto da almeno cinque membri con esperienza nello studio e nella cura della EPN, nominati dal Consiglio stesso e scelti anche all'esterno della compagine dei Soci. Il Comitato Scientifico dura in carica tre anni. Al suo interno nomina un Segretario Scientifico il quale manterrà, in particolare, i necessari contatti con il Presidente del Consiglio Direttivo.
- Nominare pazienti quali rappresentanti della associazione presso l'ISS (Istituto superiore della Sanità), come previsto dal regolamento di questo Ente.
- nominare, all'occorrenza, secondo le dimensioni assunte dall'organizzazione, il Direttore deliberando i relativi poteri.

Il Consiglio Direttivo può delegare al Presidente, ad un consigliere delegato o a un Comitato Esecutivo l'ordinaria amministrazione. Le riunioni dell'eventuale Comitato Esecutivo devono essere verbalizzate nell'apposito registro.

Le eventuali sostituzioni di componenti del Consiglio Direttivo effettuate nel corso del triennio devono essere disposte dall'assemblea. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

Art.10 - Presidente

10.1 - Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo tra i componenti a maggioranze dei voti.

10.2 - Il Presidente

- ha la firma e la rappresentanza sociale e legale dell'Organizzazione nei confronti di terzi e in giudizio;

- è autorizzato ad eseguire incassi e accettazione di donazioni di ogni natura a qualsiasi titolo da Pubbliche Amministrazioni, da Enti e da Privati, rilasciandone quietanze liberatorie;
- ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'Organizzazione davanti a qualsiasi Autorità Giudiziaria e Amministrativa;
- convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea, del Consiglio Direttivo e dell'eventuale Comitato Esecutivo;
- in caso di necessità e di urgenza assume i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.

In caso di assenza, di impedimento o di cessazione, le relative funzioni sono svolte dal Vice Presidente, che convoca il Consiglio Direttivo per l'approvazione della relativa delibera.

Di fronte ai soci, ai terzi ed a tutti i pubblici uffici, la firma del Vice Presidente fa piena prova dell'assenza per impedimento del Presidente.

Art 11 - Collegio dei Revisori dei Conti

L'Assemblea può eleggere un Collegio dei Revisori dei Conti costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non soci e, quando la legge lo impone, tra gli iscritti al Registro dei Revisori Contabili. Le eventuali sostituzioni di componenti del Collegio effettuate nel corso del triennio, dopo l'esaurimento dei supplenti, devono essere convalidate dalla prima assemblea convocata successivamente alla nomina. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

L'assemblea può anche nominare un Revisore dei conti unico.

Il Collegio:

- elegge tra i suoi componenti il Presidente
- esercita i poteri e le funzioni previste dalle leggi vigenti per i revisori dei conti;
- agisce di propria iniziativa, su richiesta di uno degli organi sociali oppure su segnalazione di un aderente;
- può partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo e, se previsto, del Comitato Esecutivo;
- riferisce annualmente all'Assemblea con relazione scritta e trascritta nell'apposito registro del Revisori dei Conti.

Art.12 - Collegio dei Garanti

L'Assemblea può eleggere un Collegio dei Garanti costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non soci. Le eventuali sostituzioni di componenti del Collegio, effettuate nel corso del triennio, devono essere convalidate dalla prima assemblea convocata successivamente alla nomina. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

Il Collegio:

- ha il compito di esaminare le controversie tra i soci, tra questi e l'organizzazione o i suoi organi, tra i membri degli organi e tra gli organi stessi;
- giudica ex bono et equo senza formalità di procedure e il suo lodo è inappellabile.

Art.14 - Bilancio

14.1 - Ogni anno devono essere redatti, a cura del Consiglio Direttivo, i bilanci preventivo e consuntivo da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea rispettivamente entro il 31 Dicembre ed il 30 aprile. I bilanci devono essere portati a conoscenza del Collegio dei Revisori almeno 30 giorni prima della presentazione all'assemblea.

14.2 - Il bilancio deve coincidere con l'anno solare.

14.3 - Gli utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse. E' vietata la distribuzione in qualsiasi forma, anche indiretta di utili e avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'organizzazione, salvo che nei casi imposti o consentiti dalla legge a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento facciano parte della medesima ed unitaria struttura.

Art.15 - Modifiche dello Statuto e Scioglimento dell'organizzazione

15.1 - Le proposte di modifica dello statuto possono essere presentate all'Assemblea da uno degli organi o da almeno un decimo dei soci. Le relative deliberazioni sono approvate dall'Assemblea, in prima convocazione con la presenza di almeno **tre quarti** dei soci e il voto favorevole della maggioranza dei presenti. In seconda convocazione valgono i quorum costitutivi e deliberativi previsti per l'omologa ordinaria.

15.2 - Lo scioglimento dell'organizzazione può essere proposta dal Consiglio Direttivo e approvata, con il voto favorevole di almeno *tre quarti* dei soci, dall'Assemblea dei Soci convocata con specifico ordine del giorno. I beni che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione sono devoluti ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale operanti in identico o analogo settore, secondo le indicazioni dell'assemblea che nomina il liquidatore, salvo diversa destinazione imposta dalla legge, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3 comma 190 della legge 662/96. In nessun caso possono essere distribuiti beni, utili e riserve ai soci.

Art.16 - Norme di rinvio

Per quanto non previsto dal presente Statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia, con particolare riferimento al Codice Civile, al D.Lgs 4 dicembre 1997, n. 460 e alle loro eventuali variazioni.

Art.17 - Norme di Funzionamento

Le norme di funzionamento eventualmente predisposte dal Consiglio Direttivo e approvate dall'Assemblea saranno rese note per mezzo di copia affissa nell'albo avvisi esposto nella sede sociale. I soci possono richiederne copia personale.

Milano, 26 marzo 2010