



## STATUTO

Associazione " *RespiRAREPuglia* " Onlus per le Malattie Rare del Polmone

### Art. 1 - Denominazione - Sede – Durata

E' costituita un' Associazione Onlus denominata "*RespiRAREPuglia* " per le Malattie Rare del Polmone, con Sede Legale in Via Pesola n. 37, 71121 Foggia, presso la Cooperativa Sociale "SMILE"

La sede operativa dell'Associazione viene stabilita presso il *Centro di Riferimento della Regione Puglia per le Malattie Rare del Polmone, Ospedali Riuniti – Unità Ospedaliera Universitaria - Malattie Apparato Respiratorio- Plesso Ospedale D'Avanzo - Via degli Aviatori n.1 – 71122 Foggia.*

Il cambiamento di indirizzo della sede legale all'interno dello stesso Comune non costituisce modifica statutaria e potrà essere deliberato dal Consiglio Direttivo.

Altre sedi operative potranno essere stabilite su tutto il territorio regionale su decisione del Consiglio Direttivo.

Nei segni distintivi o nelle comunicazioni rivolte al pubblico l'associazione dovrà utilizzare la locuzione "organizzazione non lucrativa di utilità sociale" o l'acronimo "ONLUS".

Essa è una libera associazione di fatto, apolitica e apolitica, con durata illimitata nel tempo e senza scopo di lucro, regolata a norma del Titolo I, capo III, art. 36 e segg. del Codice Civile, dal D.Lgs. n. 460 del 4/12/1997, nonché dal presente statuto.

### Art. 2 - Finalità e Scopi Associativi

L'Associazione opera nel *SETTORE ASSISTENZA SOCIALE E SOCIO SANITARIA*, non persegue fini di lucro né diretto né indiretto per il raggiungimento degli scopi di solidarietà sociale nei confronti dei soggetti affetti da malattie rare del polmone con patologie affini e dei loro familiari.

Per il raggiungimento degli scopi sociali in conformità all'Atto Costitutivo, l'Associazione potrà promuovere varie attività in particolare:

1. La realizzazione di interventi finalizzati al sostegno delle persone affette da malattie rare del polmone e dei loro familiari proponendosi come punto di riferimento e di aggregazione;
2. L'assistenza dei malati e dei loro familiari nei rapporti con presidi sanitari ed enti pubblici;
3. La sensibilizzazione intorno alle peculiari problematiche che le malattie rare del polmone sollevano e al sostegno dei pazienti e delle loro famiglie;

4. La proposizione ed il sostegno di modelli di attenzione integrale nei confronti di malattie che possono divenire una delle principali cause di invalidità a mezzo divulgazione di questionari, informazioni sui maggiori fattori di rischi e ambientali.
5. La predisposizione di forme specifiche di assistenza per i malati ed i familiari con presenza presso Presidi Ospedalieri specializzati in pneumologia, ascolto telefonico, sostegno all'individuazione di percorsi riabilitativi, logistici e trapiantologici.
6. Promuovere l'incentivazione alla costituzione di centri di assistenza anche a distanza;
7. La promozione del ruolo informativo dei malati e dei loro familiari per l'acquisizione di dati statistici di rilevanza sociale e sanitaria;
8. Il coordinamento con altre organizzazioni italiane e straniere che perseguono analoghe finalità per gli aspetti terapeutici, assistenziali e sociali delle malattie rare del polmone e sindromi correlate;
9. Creare incontri tra i malati, ed ove non fosse possibile fisicamente, creare una rete telematica di interscambio di informazioni con l'eventuale assistenza di uno psicologo o di uno pneumologo;
10. Sostenere e promuovere la giornata del malato affetto da patologie rare del polmone;
11. Svolgere la propria attività, collaborando con le varie associazioni presenti sul territorio nazionale, in piena autonomia;
12. Avviare progetti a vari livelli regionali, nazionali e internazionali atti a migliorare l'assistenza al malato affetto da malattie rare del polmone;
13. Avviare corsi di informazione direttamente nelle scuole anche con il patrocinio della Regione di appartenenza, avvalendosi della disponibilità di medici e malati pneumologici sia essi soci che non soci;
14. Promuovere la raccolta occasionale di fondi, in concomitanza di eventi organizzati dall'associazione, l'acquisizione di contributi ed elargizioni diretti a sostenere lo svolgimento dell'attività dell'Associazione, la cessione di beni di modesto valore con gestione separata di tali attività;

**L'Associazione non potrà svolgere attività diverse da quelle tipiche delle ONLUS, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse o di quelle accessorie per natura a quelle statutarie, in quanto integrative delle stesse. In tal senso l'Associazione potrà svolgere attività di natura commerciale e/o produttiva nei limiti di una rilevanza comunque marginale in relazione al complesso delle attività associative.**

**La formazione, come attività connessa, è diretta solo ai malati affetti dalle malattie rare del polmone e ai loro familiari stretti, per le cure e i percorsi da seguire.**

**L'Associazione potrà intraprendere iniziative di carattere divulgativo, sociale, culturale, ricreativo e potrà organizzare manifestazioni, tesi a favorire l'aggregazione, la vita associativa e la diffusione della cultura della solidarietà sociale attraverso qualsivoglia strumento ritenuto idoneo allo scopo e soltanto in favore di soggetti svantaggiati.**

**L'Associazione può collaborare con Associazioni o altre realtà non lucrative per la valorizzazione sinergica delle comuni esperienze umane.**

**L'Associazione potrà, per il raggiungimento dello scopo sociale, stipulare contratti, accordi e convenzioni con aziende, scuole, istituti, Enti e strutture pubbliche, privati, associazioni, fondazioni, consorzi.**

**E' fatto divieto all'Associazione di svolgere attività diverse da quelle indicate nella lettera a, dell'art. 10 della legge 460/97**

Possono essere soci dell'Associazione le persone fisiche e giuridiche che ne condividono le finalità, nonché coloro i quali, per particolari competenze o professionalità, siano impegnati in attività volte al perseguimento di scopi affini ed analoghi a quelli cui è indirizzata l'attività dell'Associazione.

I soci si distinguono in Soci Ordinari e Soci Onorari:

- Sono Soci Ordinari tutte le persone, uomini e donne, che condividano le finalità istituzionali e gli scopi associativi ed abbiano compiuto il diciottesimo anno di età. I minori di anni diciotto, possono assumere il titolo di socio, solo previo consenso dei genitori e comunque non godono del diritto di voto in assemblea.

- Sono Soci Onorari quelle persone alle quali l'associazione deve particolare riconoscenza e che aiutano l'associazione con prestazioni professionali, concessione di spazi e/o attrezzature ed eventuali "testimonials".

Vengono nominati dall'Assemblea ordinaria dei Soci su proposta del Consiglio Direttivo. I Soci Onorari sono esentati dal pagamento di qualsiasi contributo, ma non hanno diritto al voto.

L'ammissione a socio è deliberata dal Consiglio Direttivo, su domanda scritta del richiedente, dichiarando di condividere e osservare le finalità dell'Associazione.

Tale domanda comporta l'accettazione di tutte le norme del presente Statuto e di tutte le eventuali modifiche, nonché il pagamento delle quote annuali previste in favore dell'Associazione da parte di ciascun socio e l'obbligo di osservare le deliberazioni che, in base al presente Statuto saranno adottate dai competenti organi dell'Associazione stessa.

La partecipazione alla vita associativa è a tempo indeterminato e non può essere temporanea.

Ai soci compete solo il rimborso delle spese effettivamente sostenute per l'attività prestata.

Non è consentita in alcun modo la remunerazione dei soci per le loro prestazioni in ambito associativo, così come la distribuzione e l'assegnazione di utili.

In base alle disposizioni di legge 675/97 (privacy) tutti i dati personali raccolti saranno soggetti alla riservatezza ed utilizzati per le sole finalità dell'Associazione previo assenso scritto di ogni socio.

**Art. 4 - Criteri di ammissione e di esclusione dei soci ordinari**

L'ammissione dei soci ordinari decorre dalla data della deliberazione del Consiglio direttivo che esamina le domande degli aspiranti soci; l'esame dell'istanza e la conseguente deliberazione deve avvenire nel corso della prima seduta successiva alla data di presentazione.

Alla deliberazione assunta in senso positivo fa seguito l'iscrizione nel registro dei soci.

La qualifica di socio si perde per:

- dimissioni volontarie;
- decesso;
- esclusione;

L'esclusione viene deliberata nel caso di :

- comportamento in contrasto con gli scopi e le pratiche dell'Associazione;
- comportamento pregiudizievole della onorabilità dell'Associazione;
- indebita rivelazione di notizie riservate;
- mancato versamento della quota associativa e degli altri contributi previsti ai sensi del presente statuto e regolamenti;
- gravi motivi oggettivi.

La delibera di esclusione da parte del Consiglio direttivo ha efficacia immediata, qualora l'escluso non condivida le ragioni dell'esclusione potrà adire l'Assemblea per chiedere la revoca del provvedimento di esclusione.

In tal caso la delibera di esclusione rimarrà sospesa sino al pronunciamento dell'Assemblea.

Art. 5 - Diritti e doveri dei soci.

Tutti i soci nell'ambito dell'Associazione sono titolari dei medesimi diritti e obblighi e possono partecipare all'Assemblea ordinaria e straordinaria, i maggiorenni avranno diritto al voto e potranno essere eletti alle cariche sociali. Ogni socio in sede di assemblea può farsi delegare da altro socio, ogni socio può essere portatore di non più di una delega.

I soci ordinari sono tenuti al versamento di una quota associativa annuale.

La quota associativa è annuale, non è trasferibile, non è restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di aderente e non è soggetta a rivalutazione.

La quota associativa deve essere versata entro il mese di Marzo dell'esercizio di riferimento.

- Ogni socio ha il diritto:

di partecipare alle assemblee (se è in regola con il pagamento della quota associativa) e di votare direttamente o per delega;

di conoscere i programmi con i quali l'associazione intende attuare gli scopi sociali;

di partecipare alle attività promosse dall'Associazione;

di usufruire di tutti i servizi dell'Associazione;

di dare le dimissioni in qualsiasi momento;

- Ogni socio è obbligato:

ad osservare le norme del presente Statuto, del Regolamento nonché le deliberazioni adottate dagli organi sociali;

a versare la quota annua associativa stabilita dall'Assemblea;

a svolgere le attività preventivamente concordate;

a mantenere un comportamento conforme alle finalità dell'Associazione;

a non avvalersi della propria qualifica di socio per propaganda a qualsiasi titolo e comunque per scopi personali.

#### Art. 6 - Organi sociali

Sono organi sociali dell'Associazione:

L'Assemblea dei Soci

il Consiglio Direttivo

il Presidente

il Comitato Scientifico.

Tutte le prestazioni fornite dai soci aventi cariche associative non sono retribuite, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute ed inerenti all'incarico.

#### Art. 7 - Assemblea

L'assemblea dei soci, formata da tutti i soci, è l'organo supremo dell'Associazione e, le sue delibere, prese in conformità del presente Statuto e degli eventuali regolamenti interni, obbligano tutti i soci anche se assenti o dissenzienti.

All' Assemblea dei soci, da convocarsi almeno una volta all'anno dal Presidente entro il 30 aprile, spetta:

l'elezione e la revoca dei membri del Consiglio direttivo;

l'elezione e la revoca del Collegio dei revisori (se nominato);

l'elezione e la revoca del Collegio dei probiviri ( se nominato);

l'approvazione del bilancio consuntivo e preventivo, nonché della relativa relazione;

l'approvazione del programma e del piano annuale delle attività associative, culturali e formative;

l'approvazione del regolamento interno se necessario

L'Assemblea può essere ordinaria e straordinaria

L'Assemblea ordinaria e straordinaria è valida se in prima convocazione è presente la maggioranza dei soci, e delibera validamente con la maggioranza dei presenti; in seconda convocazione la validità prescinde dal numero dei presenti.

L'Assemblea straordinaria delibera le modifiche dell'Atto Costitutivo e dello Statuto, lo scioglimento dell'Associazione e quant'altro ad Essa demandato dalla Legge e dal presente Statuto.

La convocazione va fatta sia con avviso pubblico affisso all'albo della sede, che tramite email 15 giorni prima della data fissata.

#### Art. 8 - Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è l'organo a cui compete la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione per il perseguimento delle finalità istituzionali e per l'attuazione delle deliberazioni delle assemblee dei soci.

E' composto da tre a nove membri ed è nominato dall'Assemblea dei soci, resta in carica per un triennio e può essere rieletto.

Il primo Consiglio Direttivo è nominato nell'Atto Costitutivo dell'Associazione.

I membri del Consiglio Direttivo svolgono gratuitamente la loro attività, durano in carica tre anni e possono essere rieletti. Il Consiglio Direttivo può essere revocato dall'Assemblea con la maggioranza dei 2/3 dei soci aventi diritto al voto.

Qualora un membro del Consiglio Direttivo presentasse le dimissioni scritte, oppure risultasse assente a tre riunioni consecutive, salvo giustificato motivo, decade e viene sostituito per la restante durata del Consiglio stesso.

Il Consiglio Direttivo è validamente costituito quando sono presenti i 2/3 dei membri.

Al Consiglio Direttivo spetta:

eleggere il Presidente, il Segretario e il Tesoriere ;

predisporre annualmente il bilancio consuntivo e preventivo , da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;

predisporre il piano annuale e le modalità di attuazione delle iniziative;

predisporre il regolamento interno, da sottoporre all'assemblea per la sua approvazione;

accogliere le domande di ammissione e dimissione;

provvedere alla nomina dei componenti il Comitato Scientifico.

#### Art. 9 - Il Presidente

Il Presidente viene eletto dal Consiglio Direttivo e resta in carica per tre anni, tranne i casi di dimissioni anticipate, decesso o revoca e può essere rieletto.

Egli convoca e presiede l'Assemblea dei Soci e, in caso di impedimento viene sostituito nelle sue funzioni, dal socio di età più elevata.

Il Presidente è responsabile della gestione economica dell'Associazione, sulla base del Preventivo delineato dall'Assemblea dei Soci. Egli compilerà, su base annuale, un Rendiconto Economico Consuntivo da sottoporre all' approvazione dell'Assemblea dei Soci.

Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'Associazione e il potere di firma, con possibilità di nominare procuratori speciali ex art. 2209 del Codice Civile, con delega per la rappresentanza e conclusione di determinati negozi e/o contratti. Fra i poteri del Presidente rientrano inoltre:

- Aprire e chiudere conti presso istituti bancari e postali, firmarne i relativi assegni, dare e sottoscrivere disposizioni di qualunque tipo, agli istituti bancari e postali, presso i quali l'Associazione detiene rapporti, ivi compresa la delega di firma ad altri soci o a terzi. Sottoscrivere impegni o richieste, per conto dell'Associazione, verso terzi e la pubblica Amministrazione, Enti locali e privati.

- Rilasciare dichiarazioni o quietanze, concludere contratti.

- Stare in giudizio per conto e a spese dell'Associazione.

#### Art.10 - Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico è composto dal Presidente e da tre a dieci componenti esperti, che si sono distinti per competenza professionale e doti umane nella relazione con i pazienti affetti da malattie Rare del polmone, i quali vengono nominati dal Comitato Direttivo anche tra non soci.

I componenti del Comitato Scientifico durano in carica 3 anni e possono essere riconfermati.

Il Comitato Scientifico identifica e propone al Consiglio Direttivo programmi di lavoro e ricerca e segue lo sviluppo dei progetti stessi.

#### Art. 11 - Il Bilancio

L'anno finanziario inizia il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno. Entro il 15 aprile il Consiglio

Direttivo sottoporrà all'Assemblea il bilancio consuntivo relativo all'anno precedente ed entro il 31 dicembre il bilancio preventivo relativo all'anno successivo.

E' vietata, durante la vita dell'Associazione, la distribuzione, anche in modo indiretto, di utili o avanzi di gestione, nonché 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 struttura unitaria. •

L'associazione dovrà impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

#### Art. 12 - Risorse Economiche

Le risorse economiche dell'Associazione provengono da:

1. contributi;
2. beni mobili ed immobili;
3. donazioni e lasciti;
4. rimborsi derivanti da convenzioni;
5. attività marginali di carattere commerciale e produttivo, manifestazioni, mostre e mercati;
6. finanziamenti ed ogni altro tipo di entrata; .

I contributi, costituiti dalle quote associative, sono stabiliti annualmente dal Consiglio Direttivo.

Altri contributi possono essere costituiti da erogazioni da parte di privati, dallo Stato, da Enti o Istituzioni Pubbliche finalizzati esclusivamente a sostegno di specifiche e documentate attività *lo* progetti.

L'Associazione potrà possedere, acquistare, gestire, condurre in locazione e ottenere, in uso gratuito, tutte le attrezzature e impianti necessari.

I beni di proprietà degli aderenti e di terzi possono essere dati in comodato all'Associazione.

Le somme versate dai soci, per le quote sociali, non sono rimborsabili in nessun caso.

#### Art. 13 - Dipendenti e collaboratori

L'Associazione può assumere dipendenti nei limiti strettamente necessari al conseguimento degli scopi dell'Associazione e nelle forme ritenute più opportune limitatamente a quanto stabilito dall'art. 10, comma 6, lett.e), del D.Lgs.n.460/97. .

L'assunzione viene deliberata dal Consiglio Direttivo che autorizza il Presidente! a compiere tutti gli atti necessari. '

I dipendenti sono, ai sensi di legge, assicurati contro le malattie, infortunio, e per la responsabilità civile verso i terzi.

L'Associazione può avvalersi dell'opera di collaboratori di lavoro autonomo, nei limiti strettamente necessari, al conseguimento degli scopi dell'Associazione e nelle forme ritenute più opportune .•

Il contratto di collaborazione deve essere approvato dal Consiglio Direttivo che autorizza il Presidente a firmarlo.

#### Art. 14 - Responsabilità

L'Associazione risponde, con beni propri, dei danni causati per l'inosservanza delle convenzioni o dei contratti stipulati. .

L'Associazione, previa delibera del Consiglio Direttivo, può assicurarsi per i danni derivanti da responsabilità contrattuale ed extracontrattuale dell'organizzazione stessa. ,

#### Art. 15 - Modifica Statuto e Scioglimento dell'Associazione

Le proposte di modifica allo Statuto possono essere presentate all'Assemblea da uno degli organi o da almeno un decimo dei Soci.

Le relative deliberazioni sono approvate dall'Assemblea straordinaria con la presenza di almeno i tre quarti dei Soci e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Lo scioglimento e quindi la liquidazione dell'Associazione può essere proposto dal Consiglio Direttivo e approvato, con il voto favorevole di almeno tre quarti dei soci, dall'Assemblea straordinaria convocata con specifico ordine del giorno. •

In caso di scioglimento dell'Associazione, l'Assemblea dovrà nominare un liquidatore, determinandone i poteri e le modalità della liquidazione.

Il patrimonio residuo dell' Associazione deve essere devoluto ad altra organizzazione non lucrativa di utilità sociale o a fini di pubblica utilità sentito l'organismo di controllo di cui all'Art. 13, comma 190 della L. 23/12/1996 n. 662 salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

In nessun caso possono essere distribuiti beni utili e riserve ai Soci.

#### Art. 16 - Regolamento e altre norme applicabili

L'Associazione potrà dotarsi di un regolamento interno, ove ritenuto necessario.

L'Associazione potrà aderire ad associazioni, enti o federazioni a carattere nazionale nonché a convenzioni con enti pubblici o privati, per offrire ai propri Soci proficue opportunità e facilitazioni.

Per quanto qui non previsto valgono le disposizioni di legge in materia di Associazioni non riconosciute.



Per quanto non previsto dal presente Statuto si fa riferimento alle norme costituzionali e ai principi dell'ordinamento giuridico vigente.