

Associazione Italiana Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss ODV

Lo Statuto

DENOMINAZIONE – SEDE – SCOPO – ATTIVITA’

ART. 1: DENOMINAZIONE SOCIALE

E' costituita l'Associazione denominata "Associazione Italiana Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss ODV. abbreviata in A.I.D.M.E.D. ODV

L'Associazione ha durata illimitata

L'Associazione utilizzerà la locuzione "ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO" o l'acronimo "ODV" e gli estremi dell'iscrizione negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico dalla data d'iscrizione al Registro Unico Nazionale Terzo Settore (RUNTS)

ART.2: SEDE

L'Associazione ha sede in Modena (Mo) presso Franchi Claudio viale Carlo Alberto Dalla Chiesa 5 Modena, Codice Fiscale 94161870368.

ART. 3: SCOPO E ATTIVITA’

L'Associazione persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso lo svolgimento continuato di attività di interesse generale ai sensi dell'Art. 5 del Codice del Terzo Settore, avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni dei volontari associati finalizzate a:

- a) diffondere la conoscenza delle "Distrofie Muscolari di Emery-Dreifuss"
- b) indirizzare le persone che necessitano di avere informazioni specifiche relative alle Distrofie Muscolari di Emery-Dreifuss verso centri di diagnosi mirati
- c) raccogliere fondi da destinare alla ricerca per debellare e curare le malattie ed alla conoscenza di queste patologie
- d) promuovere e sponsorizzare incontri tra famiglie con componenti affetti da queste patologie
- e) contribuire ad assicurare ai soggetti colpiti da Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss un supporto finalizzato al benessere ed alla Loro crescita culturale
- f) Svolgere le attività che l'associazione ritenga utili per il raggiungimento degli scopi prefissati al fine di facilitare la ricerca
- g) Collaborare con soggetti pubblici e privati attivi sulle medesime tematiche.

Ai sensi dell'art. 5 del Codice del Terzo Settore l'Associazione è attiva nei seguenti settori:

h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;

w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco;

Per la realizzazione degli scopi prefissi e nell'intento di agire in favore di tutta la collettività, l'Associazione svolge le seguenti attività d'interesse generale:

- attività di orientamento e segretariato a favore dei malati di Distrofia Muscolare di Emery Dreyfuss nei percorsi di diagnosi e di cura della malattia;
- stipulazione di accordi e convenzioni con Enti ed istituzioni pubbliche e/o private per la promozione e l'esercizio delle sue attività;
- collaborazione con associazioni ed istituzioni, purchè queste abbiano finalità non a scopo di lucro e siano ritenute utili per il raggiungimento degli scopi istituzionali;
- raccolta fondi attraverso iniziative di autofinanziamento e/o ricerca contributi ai sensi dell'art. 7 del Codice del Terzo Settore;
- svolgimento di ogni altra attività, atto od operazione contrattuale connessa o affine a quelle sopraelencate, nel rispetto della normativa di riferimento, necessaria o utile alla realizzazione diretta o indiretta degli scopi istituzionali.
- Le attività di cui al comma precedente, o quelle ad esse direttamente connesse, sono rivolte in prevalenza verso terzi e, sono svolte in modo continuativo e prevalentemente tramite le prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti. In caso di necessità è possibile assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo, nei limiti previsti dal Codice del Terzo Settore.
- L'Associazione potrà esercitare, ai sensi dell'art. 6 del Codice del Terzo Settore, attività diverse da quelle di interesse generale ma ad esse strumentali e secondarie, secondo quanto previsto dalla normativa vigente in materia di terzo settore e secondo le modalità individuate dal Consiglio Direttivo dell'Associazione.

SOCI E ADERENTI

ART. 4: AMMISSIONE

Il numero dei soci è illimitato.

Per essere ammessi a socio è necessario presentare domanda d'ammissione all'Associazione su appositi moduli, completa di dati anagrafici e della residenza, dichiarando di accettare tutte le condizioni poste dallo Statuto vigente approvato.

E' compito del Consiglio Direttivo accettare la domanda.

L'accettazione della domanda comporta l'iscrizione al libro dei soci ed il rilascio della tessera sociale con la qualifica di socio.

Alla mancata accettazione potrà essere opposto ricorso che sarà valutato insindacabilmente dall'Assemblea nella prima riunione utile.

Si intendono soci: le persona fisiche e gli Enti del terzo settore nella persona del Legale rappresentante che ne facciano domanda.

Espressamente si esclude la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

Non sono pertanto ammesse adesioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione e di esclusione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

ART. 5: CATEGORIE DI SOCI

Sono istituite le seguenti categorie di soci:

- a) Soci fondatori: sono coloro che hanno promosso la nascita dell'associazione ed hanno sottoscritto l'atto costitutivo;
- b) Soci ordinari: sono coloro che versano la quota associativa, così come deliberata dal Consiglio Direttivo e approvata dall'Assemblea, condividendo lo Statuto vigente;
- c) Soci sostenitori: sono coloro che hanno versato somme di denaro superiori alla quota associativa come fissata dal Consiglio Direttivo, o abbiano messo a disposizione dell'Associazione, senza corrispettiva prestazione alcuna, beni o servizi di qualsiasi natura, al solo fine di sostenere l'attività che la stessa promuove;
- d) Soci onorari: sono coloro che abbiano particolari meriti o che abbiano dato un rilevante contributo allo sviluppo dell'associazione; sono nominati dal Consiglio Direttivo con il necessario assenso degli stessi.

Tutti i soci hanno gli stessi diritti e doveri

ART. 6: DOVERI DEI SOCI

I soci sono tenuti:

- a) al pagamento della quota sociale annuale, da corrispondere dal 1° gennaio al 28 febbraio di ogni anno;
- b) a mantenere un comportamento conforme alle finalità dell'Associazione;
- c) all'osservanza dello Statuto e dei Regolamenti emanati dal Consiglio Direttivo.

ART.7: DIRITTI DEI SOCI

I soci hanno diritto di:

- a) esercitare il voto, se in regola con il pagamento delle quote sociali;
- b) partecipare a tutte le iniziative promosse dall'Associazione;
- c) presentare proposte e mozioni.
- d) I soci maggiorenni hanno diritto di voto per l'approvazione e le modifiche dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'Associazione, come previsto dal successivo all'art. 18.
- e) Visionare i libri sociali previa richiesta al Consiglio Direttivo.

ART. 8: PERDITA DELLA QUALIFICA DI SOCIO

La qualifica di socio si perde per:

- a) inosservanza dello Statuto e dei regolamenti;
- b) morosità senza giustificato motivo;
- c) aver recato danno morale o materiale all'Associazione;
- d) Per mancato rinnovo della tessera associativa.

Il Consiglio Direttivo delibera sulle espulsioni e le radiazioni con voto segreto della maggioranza assoluta dei membri che lo compongono, previa concessione di un termine all'interessato per la presentazione delle proprie difese. La delibera è impugnabile di fronte all'Assemblea dei soci.

ART. 9: GRATUITA' DELLA QUALIFICA DI SOCIO

Le prestazioni fornite dai soci sono effettuate in modo personale, spontaneo e a titolo gratuito e non possono essere retribuite neppure direttamente dal beneficiario.

PATRIMONIO SOCIALE ED ENTRATE

ART. 10: PATRIMONIO SOCIALE

Il patrimonio sociale è costituito da:

- a) quote associative e contributi degli aderenti;
- b) mobili ed immobili che diverranno di proprietà dell'associazione;
- c) da tutte le donazioni e le liberalità che saranno devolute all'Associazione;
- d) contributi, lasciti, entrate ed erogazioni diverse da parte di privati, dello Stato, da altri Enti e Istituzioni Pubbliche nazionali ed internazionali;
- e) ricavi di manifestazioni o di partecipazione ad esse;
- f) da ogni altra entrata destinata ad incrementarlo.

BILANCIO

ART. 11: BILANCIO

L'Associazione, attraverso il Consiglio Direttivo, redige il bilancio o rendiconto annuale entro quattro mesi dal termine dell'esercizio sociale; tale rendiconto sarà sottoposto all'Assemblea dei soci per l'approvazione. Gli eventuali utili o avanzi di gestione saranno obbligatoriamente impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

In caso di svolgimento di attività diverse ai sensi dell'art. 6 del codice del terzo settore il Consiglio Direttivo ne documenta annualmente all'interno del rendiconto annuale la natura secondaria e strumentale.

L'esercizio sociale decorre dal 1° gennaio ed ha termine al 31 dicembre di ciascun anno.

ART. 12: DESTINAZIONE DEL PATRIMONIO – DIVIETO DI DISTRIBUZIONE DEGLI AVANZI DI GESTIONE

Il patrimonio dell'Associazione – comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi ed altre entrate comunque denominate – è utilizzato per lo svolgimento delle attività statutarie ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ai sensi dell'Art. 8 del Codice del Terzo Settore.

Il patrimonio, costituito – a titolo esemplificativo e non esaustivo – da avanzi di gestione, fondi, riserve e tutti i beni acquisiti a qualsiasi titolo dall'Associazione, non è mai ripartibile fra gli associati durante la vita dell'Associazione né all'atto del suo scioglimento, ai sensi della normativa vigente in materia di terzo settore.

È vietato distribuire, anche in modo indiretto utili e avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.

Gli avanzi di gestione debbono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

ART. 13: LIBRI SOCIALI

Per il buon funzionamento dell'Associazione sono istituiti e posti in essere, con qualsiasi tecnologia, i seguenti libri associativi, oltre agli eventuali libri e registri obbligatori previsti dalle norme di legge e fiscali:

- libro degli associati, anche sotto forma di elenco; (cartaceo e/o informatico);
- libro dei verbali del Consiglio Direttivo;
- libro dei verbali dell'Assemblea dei Soci;
- libro degli inventari e dei rendiconti.

ORGANI SOCIALI

ART.14: ORGANI SOCIALI

Gli organi dell'associazione sono:

- L'Assemblea dei soci;
- Il Consiglio Direttivo;
- Il Presidente.

ART. 15: ASSEMBLEA GENERALE

L'Assemblea generale dei soci si compone di tutti i soci che risultano essere in regola con il versamento delle quote annuali. Essa approva annualmente il bilancio, il rendiconto della gestione e dell'utilizzazione dei fondi raccolti e il Programma delle attività e degli interventi.

L'Assemblea ordinaria:

- a) nomina e revoca i componenti degli Organi sociali;
- b) approva il Bilancio e il rendiconto relativamente ad ogni esercizio;
- c) stabilisce l'entità della quota associativa annuale;
- d) nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- e) si esprime sull'esclusione dei soci dall'associazione;
- f) si esprime sulla reiezione di domande di ammissione di nuovi associati;
- g) delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione nei loro confronti;
- h) approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- i) delibera su tutto quanto viene ad essa demandato a norma di Statuto o proposto dall'Organo Direttivo;
- l) fissa le linee di indirizzo dell'attività annuale;
- m) destina eventuali avanzi di gestione alle attività istituzionali.

L'Assemblea straordinaria delibera sulle modifiche dello statuto, sulla trasformazione, fusione o scissione e sullo scioglimento dell'Associazione.

Nelle deliberazioni del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità i componenti del Consiglio Direttivo non hanno diritto di voto.

ART. 16: CONVOCAZIONE DELL'ASSEMBLEA

L'Assemblea generale dei soci è convocata dal Presidente con almeno quindici giorni di preavviso attraverso: posta elettronica, lettera semplice, fax, stampa, sito internet o altro mezzo da lui ritenuto più utile.

Oltre alla sessione annuale che dovrà essere tenuta entro il mese di aprile di ciascun anno, l'Assemblea sarà convocata tutte le volte che il Consiglio Direttivo o un decimo dell'assemblea lo richieda avvisandone l'utilità.

ART. 17: VALIDITA' DELL'ASSEMBLEA

Per deliberare è necessaria:

- a) in prima convocazione la presenza di metà dei soci ed il voto favorevole di 3/5 dei presenti, si ritiene valida la presenza anche con videochiamata;
- b) in seconda convocazione con qualunque numero di soci e il voto favorevole di 4/5 dei presenti si ritiene valida la presenza anche con videochiamata.

E' ammessa la possibilità che le adunanze dell'assemblea si tengano per teleconferenza o videoconferenza, a condizione che tutti i partecipanti possano essere identificati e sia loro consentito di seguire in tempo reale lo svolgimento dei lavori e di intervenire nella discussione sugli argomenti all'ordine del giorno. I soci potranno esercitare, attraverso la teleconferenza o la video conferenza, tutti i loro diritti, compreso il diritto di voto. Verificandosi tali presupposti, l'assemblea si considera tenuta nel luogo in cui si trovano il presidente e il segretario.

ART. 18: CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo è l'organo di amministrazione dell'Associazione. Esso ne promuove e ne assicura l'attività in conformità degli scopi statutari, predispone ed elabora annualmente il programma delle attività, sentite le proposte formulate dall'Assemblea dei soci e ne cura l'attuazione.

Il Consiglio Direttivo è composto dal Presidente e da sei membri eletti dall'Assemblea dei soci.

Il primo Consiglio Direttivo costituito dai soci fondatori dura in carica tre anni.

I Consigli Direttivi successivi durano in carica due anni.

I componenti del Consiglio Direttivo potranno essere riconfermati.

I candidati a Consigliere devono essere soci e presentare la loro candidatura al Presidente. L'opera prestata dai Consiglieri in favore dell'associazione è assolutamente gratuita. L'assemblea potrà deliberare ai consiglieri il rimborso delle sole spese sostenute in caso di necessità di trasferte o soggiorni e nello stretto minimo indispensabile.

Il Consiglio Direttivo nomina il Presidente, il Vice Presidente facente funzione di Presidente in caso di assenza o impedimento del Presidente e affida gli incarichi di Segretario e di Tesoriere.

Il Consiglio direttivo delibera con la presenza di almeno tre membri e a voto di maggioranza.

ART. 19: PRESIDENTE

Il Presidente rappresenta legalmente l'associazione e dura in carica per la stessa durata del Consiglio Direttivo ed è rieleggibile.

Il Presidente convoca e presiede l'assemblea dei soci ed il Consiglio Direttivo. Al Presidente spetta la firma e la rappresentanza legale dell'associazione di fronte ai terzi ed in giudizio.

Il potere di rappresentanza del presidente è generale, le limitazioni di tale potere non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel RUNTS o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

MODIFICHE DELLO STATUTO

ART. 20: MODIFICHE DELLO STATUTO

Il presente statuto può essere modificato dal Consiglio Direttivo, a maggioranza dei due terzi con successiva convalida dei voti dell'assemblea.

Per modificare lo statuto occorrono:

- a) in prima convocazione il voto favorevole della metà più uno dei soci presenti o rappresentati per delega;
- b) in seconda convocazione la presenza di almeno metà dei soci o rappresentati per delega e il voto favorevole dei tre quarti dei presenti.

Qualora nella seconda convocazione non venisse raggiunto il quorum costitutivo, è possibile indire una terza convocazione, a distanza di almeno 15 gg. dalla seconda convocazione, nella quale la deliberazione in merito a modifiche statutarie sarà valida qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati purché adottata all'unanimità.

DISPOSIZIONI VARIE

ART. 21: SCIoglimento

Lo scioglimento dell'Associazione è proposto dal Consiglio direttivo in carica con l'unanimità dei voti dei componenti ed è deciso dall'Assemblea straordinaria con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati aventi diritto al voto.

ART.22: DEVOLUZIONE DEL PATRIMONIO IN CASO DI SCIoglimento

In caso di scioglimento dell'Associazione, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio Regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, e salva destinazione imposta dalla legge, ad altri Enti del terzo settore, secondo quanto previsto dal D. Lgs 117/2017.

ART. 23: RIMANDO

Per quanto non previsto nel presente Statuto e regolamento valgono le norme del Codice Civile e delle Leggi Speciali in materia.