

**Associazione Italiana Sindromi Neurodegenerative  
da Accumulo di Ferro - A.I.S.N.A.F. – ONLUS**

**STATUTO**

**Articolo 1 DENOMINAZIONE**

E' costituita ai sensi della legge 383/2000, l'Associazione denominata "**Associazione Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro**" - **A.I.S.N.A.F - ONLUS**", (sindrome già conosciuta come Hallervorden-Spatz, N.B.I.A. e P.K.A.N.) che persegue il fine esclusivo della solidarietà sociale, umana, civile, culturale e di ricerca etica. (nota : vedi le attività).L'associazione assume nella propria denominazione la qualificazione di Organizzazione non lucrativa di utilità sociale ONLUS che ne costituisce peculiare segno distintivo ed a tale scopo viene inserita in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima. L'associazione ha una organizzazione basata sul principio democratico, è disciplinata dal presente statuto, dal Codice Civile ed agisce nei limiti delle leggi con particolare riferimento al D.LGS. 4 dicembre 1997 n.460 successive modifiche nonché delle leggi regionali, statali e dai principi generali dell'ordinamento giuridico. Adotterà le procedure previste dalla normativa per l'ottenimento della personalità giuridica ed il riconoscimento d'ente morale.

**Articolo 2 SEDE E SEZIONI**

L'Associazione ha sede in Roma, Via della Balduina n.59 e potrà, con deliberazione del Consiglio Direttivo, istituire sedi secondarie sia su tutto il territorio nazionale sia all'estero. Si possono creare sia sezioni che affiliati dell'associazione. Si definisce Sezione un gruppo creato entro i confini nazionali per condurre le attività dell'associazione in una specifica area geografica. Si definisce Affiliato un gruppo formatosi al di fuori dei confini nazionali per realizzare delle attività simili a quelle dell'associazione in una nazione o in una area geografica all'estero.

Per poter essere riconosciuto come Sezione o come Affiliato, un gruppo deve sottoporre una richiesta scritta al Consiglio Direttivo. Le seguenti informazioni devono essere riportate nella richiesta:

- nome dei soci della sezione o dell'affiliato e i loro ruoli;
- regione geografica da coprire;
- attività proposte includendo manifestazioni per raccolta di fondi, campagne pubblicitarie e di sensibilizzazione, etc.;
- dati Finanziari, se necessari;
- altre informazioni eventualmente richieste dal Consiglio - Direttivo.

E' necessario un voto di maggioranza da parte del Consiglio Direttivo per ottenere il riconoscimento formale. Tale riconoscimento può essere sospeso o revocato dal Consiglio Direttivo in qualsiasi momento. Il Consiglio Direttivo si riserva il diritto di ridisegnare i confini geografici delle sezioni secondo necessità.

**Articolo 3 OGGETTO**

L'associazione non ha fini di lucro ed intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale. Scopo dell'associazione è lo svolgimento di attività nel settore della ricerca scientifica, della solidarietà, dell'assistenza sociale e socio-sanitaria.

L'associazione si propone lo scopo di riunire persone affette da Sindromi Neurodegenerative da accumulo di ferro (SNAF), i loro parenti e tutti coloro che si occupano dei loro problemi, al fine di fornire assistenza ed informazioni sulle patologie.

Gli scopi dell'associazione sono:

1. Promuovere e sostenere la ricerca scientifica al fine di individuare nuove e possibilmente risolutive terapie, sviluppando e migliorando gli approcci di prevenzione e diagnosi.
2. Favorire una più ampia conoscenza della malattia e l'impiego di mezzi atti a ridurre gli effetti invalidanti, sociali e psicologici a carico degli ammalati e delle famiglie coinvolte.
3. Aumentare la sensibilità pubblica sulle S.N.A.F.
4. Stabilire una rete di comunicazione e supporto tra le famiglie.
5. Difendere i diritti civili, la dignità personale e di cittadino delle persone affette da S.N.A.F.  
A tal fine l'Associazione si propone di:
  1. Promuovere e sostenere la ricerca scientifica sulle cause, le cure, la prevenzione della S.N.A.F.
  2. Agire come fonte d'informazione e aggiornamento (attraverso la pubblicazione di articoli, l'organizzazione di corsi, convegni etc.) per il personale sanitario in generale, oltre che di stimolo alla ricerca per il personale medico direttamente impegnato nella diagnostica e nella terapia delle malattie neurodegenerative.
  3. Promuovere sul piano nazionale l'emanazione di linee guida per una diagnosi precoce, corretta ed accurata della S.N.A.F.
  4. Svolgere azioni di stimolo per l'istituzione di centri di assistenza sanitaria, psicologica, sociale al fine di conseguire una migliore assistenza medica generale. Favorire con ogni mezzo la diffusione dell'informazione agli operatori sanitari, medici, e sociali (anche nell'ambito di attività assistenziali già organizzate). Sostenere ogni iniziativa atta a favorire il benessere fisico e morale degli ammalati e delle loro famiglie, il recupero degli ammalati stessi e il reinserimento nella vita sociale.
  5. Curare i contatti con le Amministrazioni Pubbliche, le Autorità Sanitarie Nazionali e locali, le Università, i Centri Ospedalieri, gli Enti e le Istituzioni Pubbliche private che perseguono fini di interessi 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.
  6. Curare il collegamento con le Associazioni Straniere ed Internazionali che hanno finalità analoghe.

7. Curare i contatti con tutte le Associazioni che si occupano di Handicap o altre malattie che hanno sintomi o danni simili, 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 più rispondenti alle esigenze dei malati affetti da S.N.A.F.
8. Aiutare gli ammalati ad ottenere i servizi sociali di previdenza e di assistenza cui hanno diritto, per legge, su richiesta personale o dei congiunti.
9. Raccogliere finanziamenti a sostegno di questi scopi.
10. Stabilire rapporti personali capaci di educare e far crescere i cittadini in situazioni di particolare sociale soggettivo e di avere attenzione verso situazioni di bisogno presenti sul territorio.  
E' fatto divieto all'associazione di svolgere attività diverse da quelle sopra elencate. L'associazione potrà tuttavia svolgere attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti conseguiti dal D.Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460 e successive modifiche e integrazioni.

L'A.I.S.N.A.F. - ONLUS è un'associazione che non ha fine di lucro neanche indiretto ed opera esclusivamente per fini di solidarietà sociale. L'associazione è apolitica e si atterra ai seguenti principi: assenza di fine di lucro, democraticità della struttura, elettività e gratuità delle cariche.

L'Associazione - nell'intento di offrire il proprio contributo e la propria fattiva opera, nell'ambito della ricerca, del volontariato e della cooperazione internazionale, l'organizzazione la gestione di qualunque iniziativa idonea a procurare e procacciare sia aiuti economici che mezzi, anche finanziari, di qualunque specie e natura da destinare interamente al raggiungimento degli scopi e delle finalità sopra descritte.

A tal fine l'Associazione potrà, a mero titolo esemplificativo e non esaustivo, organizzare incontri, spettacoli, convegni, congressi, conferenze, trattazioni e seminari per divulgare le proprie finalità e, supportato con materiale sia cartaceo che audio-visivo, le necessità da affrontare. Il tutto per attuare e contribuire, anche finanziariamente, alla ideazione e promozione in qualunque luogo, di programmi di intervento finalizzati alla realizzazione di centri specializzati di accoglienza a cura, provvedessero anche alla dotazione dell'impiantistica ed alla formazione del relativo personale specializzato.

L'Associazione potrà altresì svolgere attività di natura commerciale purché in diretta attuazione degli scopi istituzionali ed al solo fine di reperire le necessarie risorse finanziarie per lo sviluppo ed il sostenimento dell'attività istituzionale dell'Associazione che è e resta, ovviamente, di natura dichiaratamente non commerciale. Potrà altresì compiere qualsiasi operazione mobiliare o immobiliare, per il migliore raggiungimento dei propri fini.

L'associazione è aperta a chiunque condivida principi di solidarietà.

#### **Articolo 4 ENTRATE e PATRIMONIO**

Il patrimonio dell'Associazione è costituito dal fondo iniziale conferito dal Comitato promotore, e potrà essere incrementato da nuove contribuzioni, erogazioni, lasciti, donazioni, legati e dai proventi delle varie iniziative da essa promosse, nonché dai beni mobili ed immobili che diverranno di sua proprietà.

Le entrate dell'Associazione sono costituite:

- a) dalle quote sociali;
- b) dalle eventuali erogazioni o liberalità fatte dai soci, terzi, società ed enti, sia pubblici che privati;
- c) dalle eventuali sovvenzioni e/o contributi erogate dallo Stato o dalle amministrazioni periferiche;
- d) dai proventi derivanti da attività e sponsorizzazioni;
- e) dai proventi derivanti da manifestazioni ed eventi organizzati da essa o da terzi;
- f) dagli eventuali proventi derivanti dalle attività di natura commerciale e che, comunque, non potranno essere prevalenti rispetto alle entrate di natura istituzionale.

Il patrimonio della Associazione, nell'ipotesi di un suo scioglimento per qualunque causa, sarà devoluto, sulla base di espressa deliberazione dell'Assemblea straordinaria degli associati, ad altra organizzazione non lucrativa di utilità sociale ovvero a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3, comma 190 della legge 23/12/96 n.662 e salva diversa destinazione imposta dalla legge.

#### **Articolo 5 SOCI**

Possono far parte dell'Associazione in numero illimitato tutti coloro che si riconoscono nello Statuto ed intendono collaborare per il raggiungimento dello scopo sociale. Possono chiedere di essere ammessi come soci sia le persone fisiche sia le persone giuridiche, enti ed altre associazioni che ne condividono gli scopi.

I soci sono coloro che si iscrivono all'Associazione per partecipare alle attività sociali. I soci si distinguono nelle seguenti categorie:

- a) Fondatori, sono Soci Fondatori le persone fisiche o giuridiche che hanno firmato l'Atto Costitutivo.
- b) Benemeriti; sono Soci Benemeriti le persone fisiche e giuridiche e gli enti che abbiano acquisito particolari meriti per la loro opera a favore dell'Associazione o che siano impossibilitati a farne parte effettiva per espresso divieto normativo.
- c) Sostenitori; sono Soci Sostenitori tutti coloro che contribuiscono agli scopi dell'Associazione in modo gratuito o mediante conferimento in denaro o in natura.
- d) Ordinari, sono Soci Ordinari le persone fisiche che aderiscono all'Associazione prestando una attività prevalentemente gratuita e volontaria secondo le modalità stabilite dal Consiglio Direttivo e versando una specifica quota stabilita dal Consiglio stesso. E' espressamente esclusa la possibilità di partecipazioni temporanee alla vita associativa, salvo recesso, radiazione e/o decadenza di cui in appresso.

La quota minima di iscrizione e la quota associativa annuale sono definite annualmente dal comitato Direttivo. Ognuno è libero di versare quote maggiori senza che ciò comporti l'acquisizione di particolari diritti.

Il Consiglio Direttivo ha altresì la facoltà di attribuire la qualifica di simpatizzante alle persone che non vogliono essere iscritte come soci ma versino un contributo in denaro volontario e soprattutto intendono partecipare al raggiungimento degli scopi dell'Associazione.

I simpatizzanti non hanno diritto al voto.

## **Articolo 6 DOMANDA DI AMMISSIONE**

I soci ordinari che intendono far parte della Associazione, dovranno redigere una domanda su apposito modello predisposto dalla stessa e presentarla al Consiglio Direttivo. Con la presentazione e sottoscrizione della domanda di ammissione, gli aspiranti soci accettano senza riserva alcuna, il contenuto del presente statuto e dei regolamenti interni che dovessero essere adottati nel rispetto delle prescritte formalità.

L'ammissione a socio è subordinata all'accoglimento della domanda da parte del Consiglio Direttivo, il cui giudizio è insindacabile e contro la cui decisione non è ammesso appello. Il mancato accoglimento della domanda di ammissione non è soggetto ad alcuna giustificazione e/o motivazione.

L'accoglimento si intende automaticamente avvenuto, con riserva, al momento della presentazione e sottoscrizione della domanda di ammissione. L'accettazione definitiva della domanda di ammissione è rimessa alla volontà sovrana dell'Assemblea Ordinaria dei soci cui verranno sottoposte periodicamente dal Consiglio Direttivo le domande ricevute e preventivamente accolte dal consiglio stesso. E' solo da questo momento che vengono riconosciuti al socio tutti i diritti e i doveri, di cui al presente statuto, nonché la tessera dell' Associazione.

Il socio, entro una settimana dal ricevimento dell'esito positivo della domanda di ammissione, deve versare all'Associazione oltre alla quota sociale annuale, o mensile, la tassa di iscrizione. Successivamente all'approvazione da parte dell'assemblea ordinaria dei Soci.

I nuovi soci verranno iscritti nel libro dei soci con valenza dalla data di presentazione della domanda di ammissione.

La quota minima di iscrizione e la quota associativa annuale sono definite annualmente dal Consiglio Direttivo. Ognuno è libero di versare quote maggiori senza che ciò comporti l'acquisizione di particolari diritti.

Per i soci minori di età, anche uno solo dei genitori se ne assumerà la responsabilità che comporta la richiesta di adesione, nonché gli obblighi di natura patrimoniale nei confronti della Associazione

## **Articolo 7 DIRITTI E DOVERI DEI SOCI**

Gli associati sono tenuti ad osservare le disposizioni statutarie e regolamentari nonché le direttive e le deliberazioni che nell'ambito delle disposizioni medesime sono emanate dagli organi dell'Associazione. Gli obblighi e i diritti dei soci, di qualsiasi categoria, sono strettamente personali.

Le quote o i contributi associativi non sono rivalutabili e sono intrasmissibili, ad eccezione dei trasferimenti a causa di morte (non democratico).

I soci aventi maggiore età, in regola con il pagamento delle quote associative e che non siano sospesi, hanno il diritto di voto per l'approvazione e le modifiche dello statuto e di eventuali regolamenti nonché per la nomina degli organi direttivi dell'associazione e, comunque, per qualsiasi deliberazione riguardante la vita associativa.

Tutti i soci hanno diritto di utilizzare i locali, le strutture e le attrezzature eventualmente messe a disposizione dalla Associazione, nel rispetto di quanto disposto dai regolamenti e comunque, compatibilmente con le esigenze della Associazione stessa e previa autorizzazione del Consiglio Direttivo.

## **Articolo 8 DECADENZA DEI SOCI**

La qualifica di socio, seppure non limitata temporalmente, può venir meno per le seguenti ragioni:

- a) decesso;
- b) recesso; recesso dovrà essere comunicato con apposita lettera, indirizzata al consiglio direttivo nella sede dell'Associazione. Il recesso non libera il socio dal versamento della quota associativa per l'anno sociale iniziato da almeno tre mesi alla data della comunicazione, nè comporta rimborsi di contributi, quote o corrispettivi specifici già versati per periodi;
- c) morosità nei pagamenti delle quote o contributi associativi. Nel caso di morosità nei pagamenti delle quote o contributi associativi il consiglio direttivo può radiare il socio moroso riservandosi di agire in via legale contro il medesimo.

La morosità nei pagamenti delle quote o contributi associativi determina, indipendentemente da quanto sopra, la perdita della qualifica di socio decorsi inutilmente 3 mesi dalla scadenza annuale per il pagamento della quota sociale. In tal caso il Presidente o il Vice-Presidente provvedono ad annotare, nell'apposito Libro dei soci, la perdita della qualifica di associato; successivi al recesso stesso

d) radiazione. La radiazione del socio di qualunque categoria, potrà essere deliberata dal consiglio direttivo e ratificata dall'assemblea ordinaria dei soci nella prima riunione successiva, qualora il socio non osservi lo statuto o i regolamenti, non si adegui alle eventuali direttive emanate dal consiglio direttivo, commetta azioni ritenute disonorevoli sia all'interno che all'esterno delle strutture della Associazione.

Qualora il socio radiato rivesta una carica sociale decade automaticamente ed immediatamente da tale carica.

Gli associati che abbiano comunque cessato di appartenere all'Associazione non possono richiedere i contributi versati e non hanno alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione stessa.

## **Articolo 9 ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE**

Sono organi dell'associazione:

- a) l'Assemblea dei Soci;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente del Consiglio Direttivo;
- d) il Vice-Presidente;
- e) il Tesoriere;
- f) il Segretario;
- g) il Comitato Scientifico (se nominato);
- h) il Collegio dei Revisori dei Conti (se nominato).

## Articolo 10 ASSEMBLEA DEI SOCI

L'assemblea dei soci è sovrana e delibera su tutte le questioni attinenti la vita associativa. Può essere ordinaria o straordinaria ed è convocata dal Presidente.

L'assemblea, sia ordinaria che straordinaria, dovrà altresì essere convocata su richiesta del Consiglio direttivo o di almeno due dei suoi membri, oppure qualora ne facciano richiesta, per iscritto, almeno i due terzi dei soci aventi diritto di voto, proponenti l'ordine del giorno che desiderano trattare. In tal caso, il Presidente dovrà procedere alla convocazione entro trenta giorni dal ricevimento della richiesta. La convocazione dell'assemblea, sia ordinaria che straordinaria, avverrà mediante pubblicazione affissa nella sede dell'associazione almeno quindici giorni prima della data fissata per la riunione nonché a mezzo lettera, od altro mezzo equipollente, indirizzata a ciascun socio avente diritto a parteciparvi, almeno che questi non ne abbia preso conoscenza controfirmando la comunicazione di convocazione contenente l'Ordine del Giorno, spedita almeno dieci giorni prima della data fissata per la riunione.

L'avviso di convocazione dovrà contenere il giorno, l'ora e la sede della prima convocazione nonché dell'eventuale seconda convocazione, l'ordine del giorno con l'elenco degli argomenti da trattare, un prospetto per l'eventuale delega a terzi e, qualora si debba procedere alla nomina di cariche sociali, un prospetto contenente la lista degli aspiranti a tali cariche.

Le comunicazioni a mezzo lettera dovranno essere effettuate ai singoli soci maggiori di età ed aventi diritto al voto, al domicilio risultante dalla domanda di adesione dagli stessi compilata al momento dell'adesione.

Eventuali variazioni di domicilio saranno valide trascorsi trenta giorni dalla comunicazione al Consiglio Direttivo, per iscritto della variazione.

Sono riservate all'assemblea ordinaria dei soci le deliberazioni riguardanti:

- a) l'approvazione del rendiconto economico e finanziario consuntivo annuale redatto dal Consiglio Direttivo nonché del rendiconto preventivo;
- b) l'elezione degli organi previsti dallo statuto;
- c) l'approvazione dei regolamenti interni nonché delle loro modifiche revocche (il primo, generale, può essere redatto dall'assemblea costituente);
- d) l'approvazione definitiva delle domande di adesione già preventivamente accolte dal Consiglio Direttivo;
- e) la deliberazione, inappellabile, sui ricorsi presentati da soci radiati;
- f) la nomina dei soci onorari, su proposta del Consiglio Direttivo;
- g) nomina del o dei delegati nel caso di eventuali attività commerciali marginali;
- h) le materie che gli vengono presentate alla sua attenzione, anche se risultino di competenza esclusiva di altri organi dell'associazione ma che non siano di pertinenza dell'assemblea straordinaria.

Sono riservate all'assemblea straordinaria dei soci le deliberazioni riguardanti:

- a) le modifiche allo statuto;
  - b) lo scioglimento dell'associazione e la conseguente destinazione del patrimonio;
  - c) questioni di particolare importanza per la vita ed il funzionamento dell'associazione.
- Per le deliberazioni assembleari si applicano le disposizioni di cui all'articolo 21 del codice civile. Ogni socio ha diritto ad un voto, indipendentemente dall'eventuale maggior valore della quota o contributo associativo versato, ai sensi dell'articolo 2535 del codice civile, purché in regola con il pagamento delle quote sociali e di qualunque altra somma dovuta all'associazione.

Le assemblee sono presiedute da un Presidente nominato dall'assemblea. Delle riunioni dovrà essere redatto apposito verbale a cura di un segretario nominato dai presenti. Il verbale dovrà essere trascritto sul libro delle assemblee dei soci che verrà conservato nella sede sociale e potrà essere visionato, in qualsiasi momento, dai soci.

I soci possono partecipare alle assemblee personalmente o a mezzo di delega esclusivamente nei confronti di altri soci aventi diritto di voto.

Ogni socio non può avere più di tre deleghe.

## Articolo 11 CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo è l'organo amministrativo della Associazione ed ha il compito di indirizzarne l'attività verso il perseguimento degli scopi sociali. In particolare, a titolo meramente esplicativo e non esaustivo, il Consiglio Direttivo ha le seguenti attribuzioni, facoltà e funzioni:

- a) fare rispettare i principi fondamentali contenuti nello statuto;
- b) emanare disposizioni e raccomandazioni, anche verbali, ritenute opportune per il buon funzionamento dell'associazione;
- c) prendere tutte, le decisioni occorrenti per l'ordinaria amministrazione della Associazione ed il buon funzionamento delle attività sociali;
- d) assumere e licenziare, nonché determinare il compenso dell'eventuale personale dipendente;
- e) convocare le assemblee e farne osservare le relative delibere;
- f) attribuire le cariche ai suoi membri nonché conferire deleghe e/o mandati particolari;
- g) radiare i soci inattivi negli ultimi sei mesi precedenti la convocazione dell'assemblea, sia essa ordinaria che straordinaria;
- h) redigere il rendiconto economico e finanziario consuntivo annuale dell'Associazione nonché il rendiconto preventivo, da presentare annualmente all'approvazione dell'assemblea;
- i) stabilire periodicamente l'importo delle quote associative dovute dai soci, nonché l'ammontare dei corrispettivi specifici per la fruizione delle diverse attività svolte dall'Associazione in diretta attuazione degli scopi istituzionali, fissandone altresì le modalità di pagamento;
- l) stabilisce le modalità per il reperimento dei fondi necessari per le spese ordinarie e straordinarie di gestione;
- m) decide, previa consultazione non vincolante del Comitato Scientifico (se nominato), le modalità di utilizzo dei fondi dell'associazione; può istituire borse di studio;

- m) decidere in maniera inappellabile sulle domande di ammissione presentate dagli aspiranti soci;
- o) deliberare sulle spese effettuate, in nome e per conto dell'associazione, da parte di organi e/o persone dell'Associazione per il perseguimento dei fini istituzionali della medesima;
- p) attribuisce la qualifica di simpatizzante dell'associazione;
- q) potrà compilare un regolamento per disciplinare e organizzare l'attività dell'associazione, che dovrà essere sottoposto all'assemblea per la sua approvazione;
- r) provvede, ove ritenuto opportuno, alla nomina o alla revoca - anche di un solo membro - del Comitato Scientifico e del Collegio dei Revisori dei Conti ove esistenti;

Il Consiglio Direttivo è composto da un minimo di tre ad un massimo di sette membri, eletti dall'assemblea ordinaria dei soci - tranne la prima volta allorché vi si provvede all'atto della costituzione - tra i componenti aventi diritto al voto.

I membri del Consiglio Direttivo, all'atto dell'accettazione della carica, devono dichiarare sotto la propria personale responsabilità che non sussistono a loro carico cause di ineleggibilità e/o decadenza previste ai sensi dell'articolo 2382 c.c.

Il Consiglio Direttivo dura in carica tre anni ed i membri sono rieleggibili senza limitazioni. E' convocato dal Presidente almeno una volta all'anno ed ogni qualvolta sia ritenuto necessario od opportuno ovvero ne sia fatta richiesta per iscritto dalla maggioranza dei consiglieri. Le decisioni del Consiglio Direttivo, su proposta del Presidente, possono essere prese anche mediante consultazione e-mail.

Nel caso di consultazione per email deve essere allegata al registro riunioni l'intera corrispondenza telematica intercorsa tra i componenti del Consiglio Direttivo.

Nell'avviso di convocazione del Consiglio Direttivo dovrà essere contenuto l'elenco delle materie all'Ordine del Giorno.

Le riunioni sono presiedute dal Presidente. Le riunioni sono valide se sono presenti la maggioranza dei consiglieri e le deliberazioni sono prese a maggioranza dei voti dei presenti.

Le riunioni del Consiglio Direttivo si intenderanno validamente costituite anche in assenza di apposita convocazione qualora siano presenti tutti i membri in carica. Sono ammesse deleghe nei limiti di una per ogni consigliere ed in caso di parità dei voti prevale quello del Presidente o di chi, in sua assenza od impedimento, presiede la riunione.

Il Consiglio direttivo elegge al suo interno il Presidente e un Vicepresidente. Nomina inoltre un Segretario ed un Tesoriere anche tra soggetti esterni al Comitato Direttivo.

Qualora durante il mandato venissero a mancare uno o più membri del Consiglio direttivo coopterà altri membri (individuandoli, ove presenti, tra i primi non eletti dall'Assemblea o, in caso contrario tra gli altri soci) in sostituzione dei membri mancanti; i membri cooptati dureranno in carica fino alla successiva assemblea, la quale potrà confermarli in carica fino alla scadenza del Comitato Direttivo che li ha cooptati.

## **Articolo 12 IL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO**

Il Presidente della Associazione - che al mero scopo di rappresentare l'immagine dell'Associazione ne assume in veste onorifica la veste di Presidente - viene eletto dal Consiglio tra i suoi componenti, tranne la prima volta, allorché è eletto in sede di costituzione - rappresenta il Sodalizio a tutti gli effetti di legge ed è investito della firma e della rappresentanza legale.

Dura in carica tre anni ed è rieleggibile senza limitazioni. Convoca le assemblee dei soci e del Consiglio Direttivo e sottoscrive i relativi verbali unitamente al segretario.

Il Presidente, oltre a convocare e presiedere l'Assemblea, è munito dei necessari poteri per porre in essere le deliberazioni del Consiglio Direttivo, adotta i provvedimenti urgenti di ordinaria amministrazione, sorveglia il buon andamento della gestione, cura l'osservanza dello Statuto e ne promuove la riforma, ove necessario.

Il Presidente esercita i seguenti compiti:

- a) convoca le Assemblee e il Consiglio Direttivo;
- b) nomina avvocati per la tutela degli interessi dell'associazione, conferendo le procure speciali e generali;
- c) provvede alla determinazione della pianta organica del personale dell'Associazione nonché delle rispettive retribuzioni;
- d) redige i programmi dell'attività sociale e i bilanci, consuntivi e preventivi, da sottoporre all'assemblea per l'approvazione;
- e) attua le deliberazioni dell'assemblea;
- f) stipula tutti gli atti e contratti inerenti l'attività sociale.

Il Presidente può, inoltre, delegare il Segretario o il Tesoriere per i rapporti bancari inerenti le somme di pertinenza dell'associazione conferendo, ad essi, apposita procura per effettuare qualsiasi operazione, di qualunque specie o natura, necessaria od opportuna ai fini istituzionali.

## **Articolo 13 VICE PRESIDENTE VICARIO**

Il vice presidente vicario eletto dal Presidente dell'Associazione - tranne la prima volta allorché è eletto in sede di costituzione - coadiuva il Presidente nell'espletamento delle sue funzioni e lo sostituisce nei casi di impedimento o prolungata assenza. Dura in carica tre anni ed è rieleggibile senza limitazioni.

#### **Articolo 14   SECRETARIO**

Il segretario eletto, anche nell'ambito dell'organico dell'Associazione, dal Consiglio Direttivo - tranne la prima volta allorché è eletto in sede di costituzione - collabora con il Presidente, redige i verbali delle assemblee, ne rilascia copia a sua firma, ed ha la responsabilità di far osservare i regolamenti interni del Sodalizio.

Il Segretario cura la stesura e la tenuta dei verbali del Consiglio nell'apposito registro riunioni; tiene i rapporti con l'Assemblea e conserva il registro riunioni della stessa; provvede agli adempimenti per la convocazione dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo; provvede inoltre alla verifica ed all'invio della corrispondenza. Il Segretario svolge anche le funzioni di tesoriere (se non nominato) provvedendo alla tenuta del registro delle entrate e delle uscite dell'associazione.

#### **Articolo 15   TESORIERE**

Il tesoriere esegue le disposizioni del Presidente dell'Associazione in ordine alla custodia ed all'impiego del Patrimonio, annota su apposito libro le entrate e le uscite e redige un rendiconto da sottoporre annualmente al Consiglio direttivo. Il Tesoriere é eletto dal Consiglio Direttivo, anche tra l'organico dell'Associazione, dura in carica tre anni ed é rieleggibile. Il Tesoriere:

- a) cura la contabilità dell'Associazione;
- b) riscuote le quote sociali;
- c) effettua pagamenti previa autorizzazione del Presidente;
- d) collabora con il Presidente alla stesura del bilancio.

#### **Art.16   COMITATO SCIENTIFICO**

Il Comitato Scientifico è composto al massimo da 9 membri appartenenti alla comunità medica e scientifica che abbiano dimostrato un concreto e fattivo interesse per la S.N.A.F. nonché per l'assistenza ai soggetti affetti da tali patologie.

I membri del Comitato Scientifico vengono nominati o revocati dal Comitato Direttivo.

Il Comitato Scientifico è tenuto a:

- a) essere il depositario dei dati medici e di anamnesi di tutti i soggetti affetti da S.N.A.F. che siano aderenti all'associazione;
- b) organizzare e coordinare, eventualmente anche coinvolgendo le organizzazioni analoghe e i medici all'estero, test di nuovi farmaci, nuovi esami da intraprendere, nuovi dati da raccogliere, e in generale mettere a punto nuove indicazioni terapeutiche da intraprendere congiuntamente a livello di intera Associazione;
- c) appoggiare e suggerire le linee di ricerca sia in ambito nazionale che internazionale;
- d) rappresentare l'Associazione nel mondo scientifico;
- e) sostenere le campagne di promozione e sensibilizzazione intraprese dall'Associazione;
- f) rendere disponibile, su richiesta dell'Associazione, il proprio nominativo e riferimento completo al fine di poter essere contattato da altri medici, organizzazioni e dal pubblico in genere;
- g) tenersi costantemente aggiornato sui progressi fatti dalla ricerca internazionale riguardo alla S.N.A.F. e comunicarli tempestivamente all'Associazione e agli altri membri del Comitato Scientifico;
- h) rappresentare l'intera associazione ad ogni manifestazione, convegno e gruppo di lavoro di carattere scientifico che abbia come uno degli argomenti le S.N.A.F. o sindromi correlate.

Ogni membro de Comitato Scientifico è tenuto a:

- a) autorizzare l'associazione a divulgare il nome e il riferimento completo presso altri medici, organizzazioni e presso il pubblico in genere;
- b) tenersi costantemente aggiornato sui progressi fatti dalla ricerca internazionale riguardo alla S.N.A.F. e comunicarli tempestivamente all'associazione e agli altri membri del Comitato Scientifico;
- c) rappresentare l'intera associazione ad ogni manifestazione, convegno e gruppo di lavoro di carattere scientifico che abbia come uno degli argomenti la S.N.A.F. o sindromi correlate;
- d) intervenire come esperto ad ogni incontro formativo e divulgativo organizzato dall'associazione, in rappresentanza dell'intero Comitato Scientifico.

I membri cessano di appartenere al Comitato Scientifico:

- a) per dimissioni volontarie;
- b) per sopraggiunta impossibilità di fornire i servizi richiesti;
- c) per decesso;
- d) per comportamento contrastante con gli scopi statutari;
- e) per persistente violazione degli obblighi statutari.

## **Art 17 COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI**

Il Collegio dei Revisori dei Conti viene nominato, ove ritenuto necessario, dal Consiglio Direttivo. Si compone di tre membri rieleggibili. Il Consiglio Direttivo può revocare il singolo revisore ovvero l'intero collegio. La durata del mandato del Collegio dei Revisori dei Conti coincide con quella del Consiglio Direttivo che lo ha nominato prorogato fino all'approvazione del bilancio consuntivo dell'ultimo esercizio di carica.

Nella riunione di insediamento, da indirsi a cura del Presidente dell'associazione entro trenta giorni dall'elezione, il Collegio dei Revisori dei Conti procede alla nomina del suo Presidente.

I Revisori dei Conti non possono ricoprire alcuna carica o incarico nell'ambito delle attività dell'Associazione e la loro opera non è soggetta a retribuzione.

In caso di dimissioni o revoca o cessazione di un Revisore, per qualunque causa, il Consiglio Direttivo provvede alla nomina di un sostituto. I nuovi nominati scadono con quelli in carica.

Il Collegio dei Revisori verifica ed assicura l'aderenza della gestione economico-finanziaria dell'associazione alla normativa vigente e alle disposizioni statutarie.

Il Collegio dei Revisori redige, entro il 30 marzo di ogni anno, una relazione sul bilancio d'esercizio che il Consiglio Direttivo presenta all'assemblea riunita per l'approvazione del bilancio stesso.

## **Articolo 18 CARICHE SOCIALI**

Tutti i soggetti che ricoprono cariche all'interno del Sodalizio, prestano la propria opera a titolo gratuito ed onorifico, salva la percezione di rimborsi forfettari di spese e di trasferta nei modi ed ammontare ritenuti opportuni dal consiglio direttivo, qualora non superino la somma pari ad Euro 1.000,00 e dall'Assemblea ordinaria negli altri casi. Le spese dovranno, comunque, essere sempre documentate.

Non possono essere chiamati a ricoprire cariche sociali:

- a) i soci non maggiorenni;
- b) coloro che abbiano riportato condanne passate in giudicato per delitti colposi.

## **Articolo 19 ESERCIZIO SOCIALE**

L'esercizio sociale e finanziario ha inizio il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno. Alla fine di ogni esercizio il Presidente, con il concorso del Tesoriere, redige il bilancio che deve essere presentato all'assemblea per l'approvazione entro il 30 aprile successivo. Il residuo attivo di bilancio sarà destinato al fondo riserve.

## **Articolo 20 RENDICONTO ECONOMICO E FINANZIARIO**

Entro i quattro mesi successivi alla chiusura di ogni anno finanziario, il Consiglio Direttivo procede alla convocazione dell'assemblea ordinaria dei soci cui sottoporre l'approvazione del rendiconto economico e finanziario dell'esercizio concluso ed il bilancio preventivo di quello in corso, accompagnato dalla relazione finanziaria redatta dal Collegio dei Revisori dei Conti (se nominato). Gli eventuali utili o gli avanzi di gestione dovranno essere impiegati esclusivamente per la realizzazione delle attività di cui all'art. 3 che precede ovvero, potranno essere reinvestiti nei modi ritenuti migliori per l'esclusivo perseguimento dei fini istituzionali dell'Associazione.

E' fatto divieto espresso di distribuire, anche in modo indiretto, utili od avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita della Associazione, salvo che la destinazione o la distribuzione siano imposte per legge. In caso di disavanzi o perdite di gestione, questi potranno essere reintegrati mediante versamenti dei soci nelle forme, modi e tempi determinati di volta in volta dall'assemblea ordinaria dei soci.

## **Articolo 21 CONTROVERSIE**

Ogni controversia sarà devoluta in via esclusiva al Foro di Roma.

## **Articolo 22 RINVIO NORMATIVO**

Per ogni vacanza normativa comunque riscontrabile, saranno applicate le norme del codice civile per le Associazioni, nonché ogni altra legge vigente in materia quale, in particolare, il Decreto Legislativo n. 460/1997, nonché la Legge 266/91.