



# **STATUTO**

## **TITOLO I - COSTITUZIONE E SCOPI**

### **Articolo 1**

Col nome di "Gruppo Italiano Pazienti Fabry" (O.N.L.U.S.) in breve "G.I.P.F.(O.N.L.U.S.)"; è costituita ai sensi dell'art. 36 e seguenti del codice civile, una Associazione a carattere nazionale, senza fini di lucro, aconfessionale e apartitica, con durata a tempo indeterminato.

E' fatto obbligo dell'uso nella denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico, della locuzione "organizzazione non lucrativa di utilità sociale" o dell'acronimo "ONLUS"

L'Associazione G.I.P.F. intende comunque mantenere contatti di collaborazione e scambio di esperienze ed informazioni con Associazioni Italiane ed estere che seguano la malattia di Fabry.

### **Articolo 2**

**L'Associazione ha sede legale in C/da Caravotti 3 Paglieta (CH)**

E dispone delle seguenti sedi operative regionali:

LOMBARDIA, Referenti Famiglia Dionisio, Via Dino Villani 3 a Milano (MI)

LAZIO, Referenti Famiglia Giorgi, Via Dei Savelli 29 a Rocca Priora (RM)

MARCHE, Referenti Famiglia Biancini, Via Fornace 1 a Serra De Conti (AN)

ABRUZZO, Referenti Famiglia Colorato, Via Fontana 5 a Mozzagrogna (CH)

L'Assemblea Generale può deliberare un aumento delle sedi Regionali e nuove Sedi Provinciali.

Il mutamento di sede nell'ambito dello stesso Comune non comporta la modifica dello Statuto e può essere deliberata nell'Assemblea Ordinaria.

### **Articolo 3**

Gli obiettivi dell'Associazione sono i seguenti:

- A) tutelare i diritti dei pazienti malati rari affetti da Malattia di Fabry e far riconoscere la loro dignità all'opinione pubblica, indipendentemente dall'eventuale terapia somministrata ai pazienti stessi.
- B) diffondere informazioni tra le famiglie ove vi siano persone colpite da Malattia di Fabry;
- C) promuovere la formazione di "Famiglie di aiuto di zona" che possano garantire contatti più frequenti tra tutte le famiglie ove vi siano persone colpite, con l'intento di mettere fine all'isolamento dei pazienti;
- D) fare informazione attraverso opuscoli, giornali, mezzi radio-televisivi terrestri e satellitari, internet e comunque con gli strumenti ritenuti più idonei a sensibilizzare l'opinione pubblica, per renderla consapevole di questa malattia e dei problemi da essa derivanti;



- E) sensibilizzare i medici ed i pediatri, affinché arrivino il più precocemente possibile all'eventuale sospetto e diagnosi di Malattia di Fabry;
- F) individuare i centri che sappiano fare diagnosi attendibili e rapide;
- G) individuare strutture e istituzioni che aiutino fattivamente a trovare soluzioni per migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei familiari, sia per gli aspetti sanitari che per quelli sociali;
- H) promuovere qualsiasi tipo di ricerca medico-scientifica, sia in Italia che all'estero;
- I) stabilire rapporti di collaborazione con associazioni mediche, tecniche-scientifiche, con operatori ed esperti nel campo della Malattia di Fabry e promuovere incontri fra genitori, familiari di pazienti, medici, operatori sociali, operatori scolastici;
- L) stabilire rapporti con altre associazioni di pazienti, organizzazioni di volontari, che abbiano lo scopo di partecipare e aiutare in campo sociale e sanitario;
- M) editare e stampare un bollettino di informazioni, fornendo le ultime novità in fatto di ricerca (ricavate anche da bollettini stranieri di associazioni analoghe che si occupano della Malattia di Fabry) e contribuire allo scambio di esperienze e di consigli utili per affrontare e alleviare le sofferenze delle malattie e i dolorosi impegni dei familiari;
- N) raccogliere fondi per:
- sostenere la diffusione delle informazioni sia presso i familiari che presso l'opinione pubblica;
  - finanziare direttamente la ricerca relativamente alla Malattia di Fabry nei vari settori (biochimico – epidemiologico – terapeutico – psico-pedagogico...);
  - finanziare borse di studio per ricercatori;
  - finanziare l'acquisto di speciali apparecchiature;
  - prestare assistenza economica ai malati di Fabry, alle loro famiglie qualora ve ne fosse la necessità valutata con criteri insindacabili da parte del comitato direttivo;
  - promuovere e organizzare convegni di studio e di confronto tra familiari e operatori dei vari settori (medico-sociale-scolastico...) e momenti di incontro in generale che possano aiutare i familiari ad affrontare le varie situazioni problematiche.
- O) prioritario è l' esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale.
- P) è fatto il divieto di svolgere attività diverse da quelle menzionate alla lett. a) ad eccezione di quelle direttamente connesse.

Per il raggiungimento dei suoi scopi, l'Associazione potrà svolgere qualsiasi attività finanziaria, mobiliare o immobiliare, ritenuta utile, necessaria od opportuna dal comitato direttivo.



## **TITOLO II**

### **SOCI - MODALITA' PER ADESIONE-RECESSO - DECADENZA - ESCLUSIONE**

#### **Articolo 4**

L'adesione all'Associazione sarà deliberata dal comitato direttivo come di seguito dettagliato:

- a) soci ordinari: tutti i malati di Malattia di Fabry, i loro genitori, i familiari e/o affini, nonché coppie di fatto e comunque tutti coloro che si occupano dei malati con titolo legale o meno;
- b) soci collaboratori: sono coloro che mettono a disposizione dell'Associazione la propria competenza scientifica e professionale in genere;
- c) soci sostenitori: tale qualifica viene attribuita annualmente a chi contribuisce finanziariamente allo sviluppo dell'Associazione, al fine di sostenere gli obiettivi dell'Associazione.

Il direttivo può estendere tale qualifica anche a personalità giuridiche pubbliche e/o private.

Tutti i soci svolgono la propria attività in modo personale, spontaneo, gratuito e senza fini di lucro.

Tutti i soci, ordinari e collaboratori, hanno diritto di partecipare all'assemblea; il quorum agli effetti della regolarità dell'assemblea, viene peraltro calcolato solo rispetto ai soci ordinari e a soci collaboratori ai quali soltanto spetta il diritto di voto.

Il contributo annuo associativo nonché le relative modalità di versamento e la determinazione della quota annua saranno stabilite dal comitato direttivo con effetto dal 1° gennaio dell'anno 2006.

I soci che non intendono più partecipare alla Associazione possono chiederne il recesso.

I soci che non partecipano e/o non cooperano al raggiungimento dei fini dell'Associazione decadono dalla stessa.

Si garantisce la disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo, escludendo espressamente la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

I soci che contravvengono ai doveri stabiliti dallo statuto e dalle deliberazioni degli organi sociali vengono esclusi. Le deliberazioni in materia di recesso, decadenza ed esclusione sono prese dal comitato direttivo. I soci receduti, decaduti o esclusi non conservano alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione e sulle quote già versate.

Questi ultimi hanno 15 giorni di tempo per contestare la decisione, a mezzo raccomandata A/R.



### **TITOLO III**

### **GLI ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE, GESTIONE DELL'ASSOCIAZIONE, I COMPITI DEL COMITATO DIRETTIVO.**

#### **Articolo 5**

Sono organi dell'Associazione:

- a) L'Assemblea dei Soci;
- b) Il Comitato Direttivo che è costituito, come numero minimo, dai seguenti membri:  
Presidente, due Vicepresidenti, Segretario e Tesoriere.  
Il Segretario può anche assumere in sé le funzioni del Tesoriere.
- c) Collegio dei Revisori dei Conti quando esso sia istituito.  
Il Comitato Direttivo e il Collegio dei Revisori dei Conti (quando esiste) durano in carica 3 anni.
- d) Il Comitato Tecnico-Scientifico è composto da cinque membri, tra cui sarà eletto un presidente.  
Il presidente resta in carica anch'esso 3 anni o fino a sue dimissioni.

#### **Articolo 6**

L'Assemblea dell'Associazione è composta dai soci ordinari e dai soci collaboratori; quando è socio un ente o un gruppo di persone dovrà partecipare all'assemblea un loro rappresentante. L'assemblea legalmente convocata e costituita, rappresenta l'universalità dei soci. Hanno diritto di voto in assemblea i soci ordinari (in regola con la quota sociale) e i soci collaboratori. Le deliberazioni dell'assemblea legalmente adottate obbligano tutti gli associati anche se non intervenuti o dissenzienti.

#### **Articolo 7**

L'assemblea viene convocata dal comitato direttivo almeno una volta all'anno o quando il comitato direttivo lo ritenga opportuno, ovvero ne faccia richiesta almeno un terzo dei soci ordinari e collaboratori; l'avviso di convocazione (da inviarsi almeno 10 giorni prima ai soci ordinari e collaboratori a mezzo lettera, mentre a tutti gli altri soci verrà fatto a mezzo stampa) deve contenere l'indicazione del luogo, giorno, ora della prima convocazione e l'ordine del giorno con gli argomenti da trattare nonché l'orario della seconda convocazione che dovrà avvenire a distanza di almeno un'ora dalla prima.

L'assemblea ordinaria viene convocata una volta all'anno per l'approvazione dei bilanci preventivi e consuntivi, nonché dei resoconti del comitato direttivo entro 6 mesi dalla chiusura dell'anno sociale. L'Assemblea nominerà tra i soci regolarmente intervenuti un presidente ed un segretario dell'assemblea.



### **Articolo 8**

Nelle assemblee ordinarie e straordinarie, ogni socio ordinario o collaboratore, ha diritto ad un voto.

Le deliberazioni sono prese a maggioranza assoluta di voti dei presenti e rappresentanti. Sono ammesse le deleghe, fino a un massimo di tre per socio presente.

Le assemblee sono regolarmente costituite in prima convocazione quando siano presenti e/o rappresentati almeno la metà più uno dei soci ordinari e collaboratori; in seconda convocazione qualunque sia il numero dei soci presenti e/o rappresentati. Le deliberazioni sono prese a maggioranza dei presenti.

L'assemblea delibera:

- 1) sulla nomina dei membri del comitato direttivo;
- 2) sull'approvazione del bilancio preventivo e consuntivo;
- 3) su ogni altro argomento sottoposto dal comitato direttivo;
- 4) sulle modifiche dell'atto costitutivo e dello statuto;
- 5) sullo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio sociale.

Per la validità delle delibere previste ai n. 4 e 5, è necessario in prima convocazione, il voto favorevole di almeno 2/3 dei soci intervenuti all'assemblea. In seconda convocazione le deliberazioni sono prese a maggioranza degli intervenuti.

### **Articolo 9**

Il Comitato Direttivo è costituito da componenti eletti dall'Assemblea dei Soci.

### **Articolo 10**

I componenti del Comitato Direttivo sono in numero di cinque. Se non vi provvede l'assemblea, i membri eletti eleggono nel loro seno un presidente, due vicepresidenti e un segretario che può anche assumere in sé le funzioni di tesoriere.

Il comitato direttivo ha la facoltà di cooptare altri membri quando per qualsiasi ragione vengano a mancare quelli in carica, nominandoli fra quelli che hanno riportato voti dall'assemblea.

I membri così nominati resteranno in carica fino alla prossima assemblea che potrà confermarli in carica o nominare altri fino alla scadenza del mandato dei membri costituiti.



### **Articolo 11**

La convocazione del Comitato Direttivo può essere fatta ogni qualvolta il presidente lo ritenga opportuno, oppure quando ne facciano richiesta almeno i 2/3 dei suoi consiglieri.

Il preavviso scritto di ogni riunione dovrà essere dato almeno 10 giorni prima della data fissata, ad ogni membro del comitato direttivo. In caso di urgenza, l'avviso potrà essere dato anche telefonicamente, ma comunque almeno 3 giorni prima della convocazione.

Le deliberazioni del comitato direttivo sono valide purché sia presente la maggioranza fisica dei suoi componenti; devono peraltro essere presenti il presidente o, in caso di sua assenza o impedimento, un vicepresidente e il segretario o, in caso di sua assenza o impedimento, il tesoriere.

Le decisioni del comitato direttivo dovranno essere prese con la semplice maggioranza e, in caso di parità di voti prevale il voto del presidente o del vicepresidente (in caso di assenza o impedimento del presidente). Questa ultima regola non si applica in caso di votazioni segreta.

### **Articolo 12**

Il comitato direttivo ha i seguenti compiti:

- a) esecuzione delle deliberazioni delle assemblee generali, ordinarie e straordinarie;
- b) compimento di tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione per l'attuazione degli scopi e delle finalità per i quali è stata costituita l'Associazione, ad eccezione di quelli attribuiti dal presente statuto all'assemblea;
- c) nomina di commissioni, che possono essere anche composte di membri esterni all'Associazione, ma presiedute e dirette sempre da un membro incaricato dall'Associazione, per l'attuazione degli scopi e delle finalità per i quali è stata costituita l'Associazione;
- d) approntamento dei bilanci preventivi e consuntivi di ogni esercizio, che dovranno poi essere sottoposti all'approvazione dell'assemblea;
- e) fissazione di incarichi e compensi a consulenti legali, finanziari e della comunicazione, nel caso ciò fosse necessario per l'operato dell'Associazione.

### **Articolo 13**

I membri degli organi sociali non percepiscono alcun compenso dall'Associazione, ma avranno diritto ad addebitare e a farsi rimborsare le spese che dovessero sostenere nell'esercizio delle loro funzioni. Resta inteso che in caso di utilizzo di uso proprio, il rimborso chilometrico sarà ai costi più bassi utilizzando la tabella ufficiale ACI minima per il modello di auto utilizzato.

### **Articolo 14**

Il presidente ha la rappresentanza e la firma legale dell'Associazione.

In caso di sua assenza o impedimento, la rappresentanza e la firma legale spetta al vicepresidente, delegato a mezzo fax, Email o posta prioritaria dal Presidente stesso. Il Comitato Direttivo può a sua volta delegare, sempre in forma scritta, poi verbalizzata sul registro dei Consigli Direttivi, particolari funzioni a uno o più membri del comitato direttivo.



### **Articolo 15**

Il tesoriere sarà responsabile nei confronti del comitato direttivo della buona tenuta della contabilità dell'Associazione e avrà la facoltà di rilasciare ricevute per tutte le somme che gli vengano rimesse sul conto dell'Associazione.

Sugli assegni rilasciati, oltre alla firma del tesoriere, dovrà comparire la firma del presidente o, in caso di sua assenza o impedimento, di un vicepresidente.

Il tesoriere amministrerà i fondi dell'Associazione in conformità alle istruzioni del comitato direttivo.

### **Articolo 16**

Il segretario parteciperà alle riunioni del comitato direttivo e redigerà verbali delle riunioni in libri appositi; qualora non sia delegato altro membro.

Ad ogni riunione darà lettura del verbale della riunione precedente che, dopo essere stato ratificato dal comitato direttivo, dovrà essere firmato dallo stesso e dal presidente (in caso di suo impedimento da un vicepresidente)

### **Articolo 17**

Nel caso in cui sia ritenuto opportuno, l'assemblea eleggerà il collegio dei revisori dei conti. Questi saranno in numero di tre, tra i quali verrà nominato un presidente, se non sarà eletto dall'assemblea. Essi provvederanno al controllo generale dell'amministrazione secondo le norme del codice civile.

### **Articolo 18**

Il comitato tecnico-scientifico è composto da almeno tre membri, proposti dal comitato direttivo e scelti tra i soci collaboratori dell'Associazione o tra gli altri esperti specialisti di vari settori nella Malattia di Fabry e fortemente interessati a seguirle.

Esperti di livello internazionale possono essere chiamati a fare parte del comitato tecnico scientifico per particolari esigenze dell'Associazione. La designazione, anche temporanea, viene fatta dal comitato direttivo. Il comitato tecnico-scientifico è un organo consultivo per il comitato direttivo ed esprime parere non vincolante sui problemi di interesse tecnico-scientifico sottoposti dal comitato direttivo.

Un coordinatore del comitato scientifico ha diritto a partecipare alle riunioni del comitato direttivo qualora vengano discussi punti a carattere scientifico.

Il comitato esprime valutazioni per l'Associazione sui risultati delle ricerche e sui criteri e modalità d'impiego dei fondi messi a disposizione dall'Associazione a tale scopo.

Il comitato propone all'Associazione iniziative in ambiti scientifici che ritiene utili per gli scopi della stessa Associazione.



## **TITOLO IV - CONTI BANCARI E PATRIMONIO SOCIALE**

### **Articolo 19**

Il comitato direttivo attiverà e manterrà uno o più conti bancari e/o conti correnti postali a nome dell'Associazione sui quali ritenga appropriato vengano versate o dai quali vengano prelevate, le somme di denaro confluite all'Associazione.

### **Articolo 20**

Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

- a) dai contributi associativi di cui all'art. 4 del presente statuto;
- b) dalle eccedenze attive delle gestioni annuali;
- c) da offerte o contributi di terzi, privati od enti;
- d) da lasciti e donazioni.

I proventi derivanti dal patrimonio sono destinati ai fini dell'Associazione; insieme ad ogni altro introito, non destinato ad aumentare il patrimonio, essi verranno utilizzati altresì per sopperire alle spese di organizzazione e di gestione dell'Associazione.

Il bilancio verrà redatto annualmente e riporterà tutte le voci in entrata ed uscita relative alla attività svolta.

### **Articolo 20 bis**

E' fatto divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonchè fondi, riserve di capitale durante la vita dell'organizzazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre O.N.L.U.S.

### **Articolo 20 tris**

E' fatto obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.



## **TITOLO V - SCIoglimento E LIQUIDAZIONE - DURATA**

### **Articolo 21**

Gli esercizi sociali avranno la durata dell'anno solare, dall'1 gennaio al 31 dicembre.

### **Articolo 22**

Ogni proposta di modifica del vigente statuto, deve essere fatta al presidente con comunicazione scritta.

### **Articolo 23**

L'Associazione è costituita a tempo indeterminato e lo scioglimento può essere deliberato dall'assemblea straordinaria con il voto di almeno 2/3 dei partecipanti all'assemblea.

### **Articolo 24**

Nel caso di scioglimento dell'Associazione, l'assemblea nominerà uno o più liquidatori, determinandone i poteri e il compenso.

L'Associazione è obbligata a devolvere il patrimonio in caso di suo scioglimento per qualunque causa, ad altre organizzazione non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art.3, comma 190, della Legge 23 dicembre 1996, n.662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

### **Articolo 25**

Per tutto quanto non previsto dal presente statuto o altrimenti stabilito, si fa rinvio alle norme del codice civile e alle leggi italiane vigenti in materia.

### **Articolo 26**

In sede di prima applicazione, l'assemblea ed il comitato direttivo sono sostituiti da un comitato che assume tutte le funzioni dei suddetti organi e che provvederà ad avviare l'attività dell'Associazione, ed in particolare a convocare entro un anno dalla costituzione l'assemblea ordinaria per la nomina degli organi statutari.

Il comitato provvisorio provvederà altresì, se lo riterrà opportuno, a nominare il Collegio dei Revisori, che cesserà dalla carica con la nomina dell'Assemblea del nuovo organismo Direttivo.