

ALLEGATO =A= ALL'ATTO N. 115271/9825 DI REPERTORIO NOTAIO TOMASO BORTOLUZZI



S T A T U T O

Costituzione - Denominazione - Sede

TOMASO BORTOLUZZI

NOTAIO

Art. 1. E' costituita con Sede in Varese l'Associazione di Volontariato denominata "La Gemma Rara - organizzazione non lucrativa di utilità sociale"



in conformità al dettato della Legge 266/91, che le attribuisce la qualificazione di "Organizzazione di Volontariato" e che le consente, una volta acquisita l'iscrizione al Registro Regionale Generale delle Organizzazioni di Volontariato, di essere considerata ONLUS (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale) ai sensi e per gli effetti di cui all'art.10 e seguenti del D.Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460.

Art. 2. L' Associazione non ha scopo di lucro e persegue, esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

Finalità e attività

Art. 3. L'associazione si prefigge lo scopo di aiutare coloro i quali sono affetti da malattie genetiche.

La sua attività sarà volta a favorire lo studio e la ricerca per la diagnosi e la prevenzione di tali malattie; a contribuire ad eliminare i problemi di carattere sanitario, sociale e più in generale di disagio che tali patologie comportano, sensibilizzando l'opinione pubblica e contri-

buendo all'ampliamento delle possibilità diagnostiche e
alla ricerca scientifica, attraverso la raccolta di fondi.

Per perseguire gli scopi di cui sopra, l'Associazione potrà
fornire supporto per l'iter diagnostico e riabilitati-
vo/terapeutico dei pazienti affetti da malattie genetiche;
contribuire all'aggiornamento e alla formazione del perso-
nale laureato e tecnico dedito allo studio delle malattie
genetiche e promuovere le attività di ricerca scientifica
messe in atto dalle strutture sanitarie ospedaliere della
città di Varese, nel campo della diagnosi e terapia delle
patologie ereditarie.

Art. 4. L'associazione realizza i propri scopi con le se-
guenti attività che vengono elencate a titolo esemplifica-
tivo:

- a) diffusione della conoscenza delle malattie genetiche,
attraverso la organizzazione di conferenze, corsi e conve-
gni, dibattiti pubblici, organizzazione di manifestazioni
in genere e attraverso la redazione e diffusione di pubbli-
cazioni divulgative e specialistiche;
- b) sensibilizzazione dell'opinione pubblica, della stampa e
delle pubbliche e private istituzioni, al fine di far cono-
scere le problematiche e le esigenze comuni delle persone
che sono affette da malattie genetiche;
- c) organizzazione di momenti di incontro per condividere le
esperienze e le informazioni relative alle patologie gene-

tiche;

d) predisposizione di un servizio informativo al fine di indirizzare i malati e le loro famiglie ai centri di riferimento;

e) creazione di un network informatico al fine di far interagire gli operatori del settore operanti in Provincia di Varese, i malati e le loro famiglie, e facilitare la comunicazione e lo scambio di informazioni scientifiche;

f) gestione di un sito internet che rappresenti l'Associazione ed attraverso il quale promuovere le proprie iniziative;

g) attuazione di iniziative per raccogliere fondi da destinare:

-alla ricerca medica nel campo della diagnosi e terapia delle malattie genetiche, svolta dalle strutture sanitarie ospedaliere della città di Varese;

-alla creazione di borse di studio per il personale impegnato nel potenziamento delle indagini genetiche diagnostiche svolte dalle strutture sanitarie ospedaliere della città di Varese;

-alla creazione, in Varese, di un Ambulatorio di Genetica Clinica, adeguato alle esigenze dei pazienti e ai più elevati standard internazionali;

h) Effettuando ogni altro servizio idoneo al raggiungimento degli scopi di cui al precedente articolo 3.

Art. 5. Per il perseguimento dei propri scopi e per disciplinare la propria attività, l'Associazione potrà dotarsi di regolamenti interni, potrà aderire anche ad altri organismi di cui condivide finalità e metodi, nonché collaborare con Enti pubblici e privati al fine del conseguimento delle finalità statutarie.

Associati

Art. 6. Possono diventare membri dell'Associazione, tutti coloro che abbiano compiuto il 18° anno di età e condividendo gli scopi, intendano impegnarsi per la loro realizzazione mettendo a disposizione gratuitamente parte del proprio tempo libero. Il mantenimento della qualifica di associato è subordinato al pagamento della quota associativa nei termini prescritti.

L'ammontare delle quote associative (differenti per categoria) e i termini di versamento delle quote vengono fissati annualmente dal Consiglio Direttivo.

Art. 7. La domanda di ammissione - quale associato - deve essere presentata al Consiglio Direttivo. Il Consiglio deciderà sull'accoglimento o il rigetto dell'ammissione dell'aspirante.

Art. 8. Il rigetto della domanda di iscrizione deve essere comunicato per iscritto all'interessato specificandone i motivi. In questo caso l'aspirante associato entro trenta giorni ha la facoltà di presentare ricorso all'assemblea

che prenderà in esame la richiesta nel corso della sua prima riunione.

Art. 9. Gli associati si dividono nelle seguenti categorie:

a. fondatori

b. volontari

c. benefattori

d. onorari

Associati fondatori sono coloro che hanno fondato l'Associazione sottoscrivendo l'atto costitutivo;

Associati volontari e benefattori sono coloro che, condividendo le finalità dell'Associazione, operano per il loro raggiungimento, secondo le proprie capacità personali e sottoscrivono le quote associative.

Associati onorari sono quelle persone alle quali l'Associazione deve particolare riconoscenza: vengono nominati dall'Assemblea Ordinaria, su proposta del Consiglio Direttivo. Gli associati onorari sono esentati dal pagamento di qualsiasi contributo, pur godendo di tutti i diritti degli altri tipi di associati.

Diritti e doveri degli associati

Art. 10. Gli associati hanno il diritto di essere informati su tutte le attività ed iniziative dell'Associazione, di partecipare con diritto di voto alle assemblee, di essere eletti alle cariche sociali e di svolgere il lavoro comune-

mente concordato.

Essi hanno, inoltre, il diritto di recedere, con preavviso scritto di almeno otto giorni, dall'appartenenza all'Associazione.

Gli associati hanno l'obbligo di rispettare e di far rispettare le norme dello Statuto.

Tutte le prestazioni fornite dagli aderenti sono gratuite salvo eventuali rimborsi delle spese effettivamente sostenute e autorizzate dal Consiglio Direttivo .

Art. 11. La qualità di associati si perde:

per morte;

per morosità nel pagamento della quota associativa;

dietro presentazione di dimissioni scritte;

per esclusione.

Perdono la qualità di associati per esclusione coloro che si rendono colpevoli di atti di indisciplina e/o comportamenti scorretti ripetuti che costituiscono violazione di norme statutarie e/o regolamenti interni; oppure che senza adeguata ragione si mettano in condizione di inattività prolungata.

La perdita di qualità degli associati nei casi a), b) e c) è deliberata dal Consiglio Direttivo, mentre in caso di esclusione, la delibera del Consiglio Direttivo deve essere ratificata da parte della prima Assemblea utile. Contro il provvedimento di esclusione l'associato escluso ha trenta

giorni di tempo per fare ricorso al Consiglio Direttivo.

Art. 12. Possono altresì aderire all'Associazione in qualità di sostenitori tutte le persone che, condividendone gli ideali, danno un loro contributo economico nei termini stabiliti. I sostenitori non hanno il diritto di elettorato attivo e passivo ma hanno il diritto ad essere informati delle iniziative che vengono di volta in volta intraprese dall'Associazione.

Organi Sociali e Cariche Elettive

Art. 13. Sono organi dell'Associazione:

- a) l'Assemblea degli associati;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Collegio dei Revisori dei Conti;
- d) il Collegio dei Probiviri.

Tutte le cariche sociali sono elettive e gratuite; i componenti gli organi sociali non ricevono alcun emolumento o remunerazione, ma solo rimborso delle spese sostenute in relazione alla loro carica, preventivamente autorizzate dal Consiglio Direttivo.

L'assemblea degli associati

Art. 14. L'Assemblea è organo sovrano ed è composta da tutti gli associati. L'Assemblea è presieduta di norma dal Presidente che la convoca: almeno una volta all'anno, entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio, per l'approvazione del rendiconto economico consuntivo/bilancio, ogni

qualvolta lo ritenga necessario il Consiglio Direttivo, quando ne è fatta richiesta motivata da almeno un decimo degli associati.

Per convocare l'Assemblea, il Consiglio Direttivo si riunisce in seduta, delibera il giorno e l'ora della prima convocazione ed il giorno e l'ora della seconda convocazione, che deve avvenire almeno il giorno successivo alla prima.

Le Assemblee, sia ordinarie che straordinarie, sono convocate mediante invio di lettera non raccomandata, ovvero mediante messaggio di posta elettronica a tutti gli associati, anche se sospesi o esclusi in attesa di giudizio definitivo dell'Assemblea, almeno quindici giorni prima del giorno previsto.

L'avviso di convocazione deve contenere il giorno, l'ora e sede della convocazione e della eventuale seconda convocazione; l'ordine del giorno con i punti oggetto del dibattito.

Art. 15. L'Assemblea può essere costituita in forma ordinaria e straordinaria.

Art. 16. L'Assemblea ordinaria è validamente costituita con la presenza di almeno la metà degli associati, presenti in proprio o per delega da conferirsi ad altro aderente, mentre in seconda convocazione è valida la deliberazione presa qualunque sia il numero degli intervenuti. Ciascun aderente può essere latore di non più di due deleghe.

Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono prese a maggioranza dei voti.

Art. 17. Nelle delibere di approvazione del Bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, i consiglieri non hanno voto. Per le votazioni e per l'elezione delle cariche sociali si procede normalmente per alzata di mano.

Le deliberazioni sono immediatamente esecutive e devono risultare insieme alla sintesi del dibattito da apposito verbale sottoscritto dal Presidente e dal segretario dell'Assemblea.

Art. 18. L'Assemblea ordinaria ha i seguenti compiti:

discute ed approva il bilancio preventivo e consuntivo;

definisce il programma generale annuale di attività;

procede alla nomina dei consiglieri e delle altre cariche

elettive determinandone previamente il numero dei componenti

(in sede di costituzione i soci fondatori potranno nominare le prime cariche sociali;

determina l'ammontare delle quote associative e il termine

ultimo per il loro versamento;

discute e approva gli eventuali regolamenti predisposti dal

Consiglio Direttivo per il funzionamento dell'Associazione;

delibera sulle responsabilità dei consiglieri;

decide sulla esclusione degli associati sensi dell'art. 11;

discute e decide su tutti gli argomenti posti all'Ordine

del Giorno.

Art. 19. L'Assemblea straordinaria delibera sulla modifica dello Statuto; sullo scioglimento dell'Associazione e sulla devoluzione del patrimonio.

L'Assemblea può emanare anche un regolamento interno, il quale disciplinerà, in armonia con lo statuto gli aspetti ulteriori relativi all'organizzazione e all'attività dell'ente.

Per le modifiche statutarie l'Assemblea straordinaria delibera in prima convocazione in presenza di almeno metà degli associati e con il voto favorevole di almeno i due terzi dei presenti; in seconda convocazione con il voto favorevole dei due terzi dei presenti, qualunque sia il numero degli intervenuti; per lo scioglimento dell'Associazione e devoluzione del patrimonio, l'Assemblea straordinaria delibera con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

Consiglio Direttivo

Art. 20. Il Consiglio Direttivo è composto da tre a quindici membri, nominati dall'Assemblea; esso dura in carica tre esercizi e i suoi componenti sono rieleggibili.

Il primo Consiglio Direttivo potrà essere nominato dai soci fondatori in sede di atto costitutivo dell'associazione.

Art. 21. Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni volta che vi sia materia su cui deliberare, quando ne

sia fatta richiesta da almeno un terzo dei consiglieri oppure, dal Collegio dei Revisori dei Conti, se previsto.

La convocazione è fatta a mezzo avviso a mezzo di posta elettronica almeno 8 giorni prima della riunione.

Le riunioni sono valide quando vi interviene la maggioranza dei consiglieri.

Le deliberazioni sono prese a maggioranza dei presenti. Le votazioni sono palesi tranne nei casi di nomine o comunque riguardanti le persone.

Art. 22. Il Consiglio Direttivo è investito dei più ampi poteri per la gestione dell'Associazione: pone in essere ogni atto esecutivo necessario per la realizzazione del programma di attività che non sia riservato per legge o per statuto alla competenza dell'Assemblea degli associati.

Nello specifico:

elegge tra i propri componenti il presidente e lo revoca;

elegge tra i propri componenti il vice presidente e lo revoca;

nomina il tesoriere e il segretario;

attua tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione;

cura l'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea;

predispone all'Assemblea il programma annuale di attività;

presenta annualmente all'Assemblea per l'approvazione: la relazione; il rendiconto economico e finanziario dell'eser-

cizio trascorso da cui devono risultare i beni, i contributi, i lasciti ricevuti e le spese per capitoli e voci analitiche; nonché il bilancio preventivo per l'anno in corso.

conferisce procure generali e speciali;

assume e licenzia eventuali prestatori di lavoro fissandone mansioni, qualifiche e retribuzioni, sentito il parere del Comitato Scientifico;

propone all'Assemblea i Regolamenti per il funzionamento dell'Associazione e degli organi sociali;

riceve, accetta o respinge le domande di adesione di nuovi soci;

ratifica e respinge i provvedimenti d'urgenza adottati dal Presidente;

delibera in ordine all'esclusione degli associati come da art. 11.

Art. 23. In caso venga a mancare in modo irreversibile uno o più consiglieri, il Consiglio Direttivo rimane in carica se non viene a mancare il numero minimo di tre Consiglieri.

Qualora il numero dei consiglieri in carica venisse ad essere inferiore a tre, il Consiglio si riterrà completamente decaduto.

Il Presidente

Art. 24. Il Presidente è il legale rappresentante dell'Associazione ed ha l'uso della firma sociale. Dura in carica quanto il Consiglio Direttivo. E' autorizzato a riscuotere

pagamenti di ogni natura e a qualsiasi titolo e a rilasciarne quietanza.

Ha facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti riguardanti il Comitato davanti a qualsiasi autorità giudiziaria e amministrativa in qualsiasi grado e giudizio. Può delegare parte dei suoi poteri ad altri consiglieri o associati con procura generale o speciale.

Vice Presidente

In caso di assenza o impedimento le sue mansioni sono esercitate dal Vice Presidente vicario. In casi di oggettiva necessità può adottare provvedimenti d'urgenza sottoponendoli alla ratifica del Consiglio Direttivo. Qualora il Consiglio Direttivo, per fondati motivi, non ratifichi tali provvedimenti, degli stessi risponde personalmente il Presidente.

Il Tesoriere

Art. 25. Il Tesoriere, quando nominato, è il responsabile della gestione amministrativa e finanziaria dell'Associazione inerente l'esercizio finanziario e la tenuta dei libri contabili. Cura la redazione dei bilanci consuntivo e preventivo sulla base delle determinazioni assunte dal Consiglio.

Stanti i compiti affidati al Tesoriere è conferito potere di operare con banche e uffici postali, ivi compresa la facoltà di aprire o estinguere conti correnti, firmare asse-

gni di traenza, effettuare prelievi, girare assegni per l'incasso e comunque eseguire ogni e qualsiasi operazione inerenti le mansioni affidategli dagli organi statutari. Ha firma libera e disgiunta dal Presidente del Consiglio per importi il cui limite massimo viene definito dal Consiglio Direttivo.

Quando non viene nominato, i compiti del Tesoriere vengono assolti dal Presidente del Consiglio Direttivo.

Il Segretario

Art. 26. Il Segretario è il responsabile della redazione dei verbali delle sedute di Consiglio e di Assemblea che trascrive sugli appositi libri affidati alla sua custodia unitamente al libro soci.

L'assemblea (e i soci fondatori in sede di costituzione) potrà nominare due segretari.

Comitato Scientifico

Art. 27. Il Comitato scientifico è l'organo consultivo del Consiglio Direttivo, con compiti di indirizzo delle attività scientifiche.

Esso è composto da 2 a 15 membri nominati dal Consiglio Direttivo tra persone di comprovata competenza e professionalità, non necessariamente aderenti all'Associazione e rimane in carica per lo stesso tempo del Consiglio Direttivo.

I membri del Comitato nominano al loro interno il Direttore Scientifico.

Collegio dei Revisori dei Conti

Art.28. Il collegio dei Revisori dei conti è organo di controllo amministrativo-finanziario.

Esso deve essere obbligatoriamente nominato qualora la raccolta di fondi dell'Associazione dovesse superare Euro 150.000,00 annui.

Esso è formato da tre membri effettivi e due supplenti nominati dall'Assemblea degli associati tra persone di comprovata competenza e professionalità, non necessariamente aderenti all'Associazione. Il collegio rimane in carica per lo stesso tempo del Consiglio Direttivo.

Art. 29. Il Collegio dei Revisori, almeno trimestralmente verifica la regolare tenuta delle scritture contabili e lo stato di cassa dell'Associazione. Verifica i bilanci consuntivo e preventivo e presenta all'Assemblea degli associati una relazione scritta relativamente ad essi.

Delle proprie riunioni il Collegio dei Revisori redige verbale da trascrivere in apposito libro.

Collegio dei Probiviri

Art. 30. Il collegio dei Probiviri costituisce l'organo interno di garanzia per giudicare su eventuali ricorsi, nonché quello di amichevole compositore nel caso di liti all'interno del Comitato.

I Probiviri sono nominati dall'Assemblea in numero di tre, durano in carica 4 esercizi e sono rieleggibili per non più di

due mandati consecutivi. La carica di Proboviro è incompatibile con quella di membro del Consiglio Direttivo.

Art. 31. Compiti del Collegio dei Probiviri: decisione, senza formalità di rito, entro trenta giorni dal ricevimento del ricorso da parte di qualche associato, per controversie interne al Comitato; il loro lodo arbitrale è inappellabile; parere obbligatorio, ma non vincolante, sull'esclusione degli associati che sono stati deferiti dal Consiglio Direttivo nei casi previsti dall'art. 11.

Patrimonio, esercizio sociale e bilancio

Art. 32. L'esercizio sociale decorre dal 1° gennaio al 31 dicembre di ogni anno.

Art. 33. Le entrate dell'Associazione sono costituite da:

- a) quote associative e contributi dei simpatizzanti;
- b) contributi di privati, dello Stato, di Enti, di Organismi internazionali, di Istituzioni pubbliche finalizzati al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- c) donazioni e lasciti testamentari;
- d) rimborsi derivanti da convenzioni;
- e) entrate derivanti da eventuali attività commerciali e produttive marginali;
- f) ogni altra entrata che a qualsiasi titolo pervenga all'Associazione.

Art. 34. Il patrimonio sociale è costituito da:

a) beni immobili e mobili;

b) azioni, obbligazioni ed altri titoli pubblici e privati;

c) donazioni, lasciti o successioni;

d) altri accantonamenti e disponibilità patrimoniali.

Art. 35. Il patrimonio sociale deve essere utilizzato, secondo le leggi vigenti, nel modo più opportuno per il conseguimento delle finalità dell'Associazione.

Il Consiglio Direttivo dovrà predisporre un bilancio di previsione per l'esercizio successivo con la relativa relazione.

Il bilancio di previsione dovrà evidenziare la situazione patrimoniale ed economica.

Le quote sociali sono intrasferibili. In caso di dimissioni, esclusione o morte di un associato, la sua quota sociale rimane di proprietà dell'Associazione.

Scioglimento dell'Associazione e devoluzione dei beni

Art. 36. Lo scioglimento dell'Associazione viene deciso dall'Assemblea che si riunisce in forma straordinaria ai sensi dell'art. 18 del presente statuto.

In caso di scioglimento, il patrimonio dell'Associazione, dedotte le passività, verrà devoluto ad Organizzazioni di Volontariato operanti in identico o analogo settore.

In nessun caso possono essere distribuiti beni, utili e riserve agli associati.

Norma finale

Art. 37. Il presente Statuto deve essere osservato come atto fondamentale dell'Associazione. Per quanto non vi viene espressamente previsto si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia.

Giulio Brogginì

Gabriella Sechi

Valeria Caruso

Daniela Grimone

Antonio Brighina

Francesco Soldano

Maria Antonietta Soletta

Paola Maria Rosa Granata

Rossana Righi

Dario Maria Grisostolo

Casalone Rosario

TOMASO BORTOLUZZI NOTAIO A VARESE (L.S.)

**Copia autentica conforme all'originale conservato fra i miei atti.
Tutti i fogli dell'originale sono muniti delle prescritte firme.
Varese, il 24 Ottobre 2007**