

S T A T U T O

Costituzione - Denominazione - Sede

Art. 1

È costituita, in forma di organizzazione di volontariato, l'associazione denominata: «La Gemma Rara» di seguito, in breve, "associazione". A seguito dell'iscrizione nel Registro l'Associazione integra la propria denominazione con «Organizzazione di Volontariato» o «ODV». L'associazione è un Ente del Terzo settore, è disciplinata dal presente statuto e agisce nei limiti del D.lgs. 117/2017.

In conseguenza dell'iscrizione al Registro Unico del Terzo Settore, l'associazione dovrà indicare gli estremi dell'iscrizione stessa negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.

L'associazione ha sede legale nel Comune di Varese e la sua durata è illimitata.

Il trasferimento della sede legale all'interno dello stesso Comune non comporta modifica statutaria e può essere deliberata dall'Organo di Amministrazione.

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.

L'associazione, nel perseguire le finalità di cui sopra,

svolge in via esclusiva o principale le seguenti attività

di interesse generale, richiamate alle lettere d) h) e i)

dell'art. 5 del D.Lgs 117/17:

La ricerca scientifica di particolare interesse sociale

nonché servizi sociali, di educazione, istruzione e forma-

zione professionale nonché di promozione e diffusione cul-

turale.

Più precisamente, la sua attività è volta a favorire lo

studio e la ricerca per la diagnosi e la prevenzione di

tali malattie; a contribuire ad eliminare i problemi di ca-

rattere sanitario, sociale e più in generale di disagio che

tali patologie comportano, sensibilizzando l'opinione pub-

blica e contribuendo all'ampliamento delle possibilità dia-

gnostiche e alla ricerca scientifica, attraverso la rac-

colta di fondi.

Per perseguire gli scopi di cui sopra, l'Associazione potrà

fornire supporto per l'iter diagnostico e riabilitativo/te-

rapeutico dei pazienti affetti da malattie genetiche; con-

tribuire all'aggiornamento e alla formazione del personale

laureato e tecnico dedito allo studio delle malattie gene-

tiche 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 seguenti attività che vengono elencate a titolo esemplificativo:

- a) diffusione della conoscenza delle malattie genetiche, attraverso la organizzazione di conferenze, corsi e convegni, dibattiti pubblici, organizzazione di manifestazioni in genere e attraverso la redazione e diffusione di pubblicazioni divulgative e specialistiche;
- b) sensibilizzazione dell'opinione pubblica, della stampa e delle pubbliche e private istituzioni, al fine di far conoscere 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 genetiche;
- 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.

L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, esclusivamente nei limiti necessari al loro regolare

funzionamento oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta.

In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al cinquanta per cento del numero dei volontari.

Associati

Art. 6

Possono diventare membri dell'Associazione, tutti coloro che abbiano compiuto il 18° anno di età e condividendone 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.

L'ammissione alla associazione è comunicata all'interessato e annotata nel libro degli associati.

Art. 8

Il rigetto della domanda di iscrizione deve essere comunicato entro sessanta giorni per iscritto all'interessato specificandone i motivi. In questo caso l'aspirante associato entro sessanta 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

L'associazione garantisce uguali diritti e doveri a ciascun socio escludendo ogni forma di discriminazione.

Gli associati hanno il diritto di essere informati su tutte le attività ed iniziative dell'Associazione, di esaminare i libri sociali, di partecipare con diritto di voto alle assemblee, di essere eletti alle cariche sociali e di svolgere il lavoro comunemente 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, di attivarsi, compatibilmente con le proprie disponibilità personali, con la propria attività gratuita e volontaria, per il conseguimento dello scopo; di versare la quota associativa secondo l'importo stabilito dall'organo di amministrazione.

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

I volontari devono essere assicurati contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento delle attività di volontariato nonché per la responsabilità civile verso i terzi.

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 comporta-

menti 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 so-

stenitori 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 ini-

ziative 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 (ovvero Organo di amministrazione);
- c) l'Organo di controllo, nei casi previsti dalla legge o per volontà dell'assemblea straordinaria;
- d) Il Revisore Legale, nei casi previsti dalla legge o per volontà dell'assemblea straordinaria.

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

Ar. 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 sei 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 otto 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.

Le assemblee si possono svolgere anche per audioconferenza o videoconferenza, alle seguenti condizioni di cui si darà atto nei relativi verbali:

- a. che sia consentito al Presidente della riunione di accertare l'identità degli intervenuti, regolare lo svolgimento della riunione, constatare e proclamare i risultati della votazione;
- b. che sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi della riunione oggetto di verbalizzazione;

c. che sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno, nonché di visionare, ricevere o trasmettere documenti.

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 tre 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 il compito di:

a) eleggere e revocare i componenti dell'organo di

amministrazione scegliendoli tra i propri associati;

b) eleggere e revocare, quando previsto dalla legge, i componenti dell'organo di controllo e/o il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;

c) approvare il rendiconto/bilancio di esercizio;

d) deliberare in merito alla responsabilità dei componenti dell'organo di amministrazione ed a conseguenti azioni di responsabilità nei loro confronti in caso di danni, di qualunque tipo, derivanti da loro comportamenti contrari allo statuto o alla legge;

e) deliberare, quando richiesto e, in ultima istanza, sui provvedimenti di rigetto della domanda di adesione all'associazione o delibere di esclusione, garantendo ad esso la più ampia garanzia di contraddittorio;

f) ratificare i provvedimenti di competenza dell'Assemblea adottati dall'organo di amministrazione per motivi di urgenza;

g) approvare eventuali regolamenti interni predisposti dall'organo di amministrazione;

h) deliberare sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza

Art. 19

L'Assemblea straordinaria delibera sulla modifica dello Statuto; sullo scioglimento, la trasformazione, la fusione

o la scissione dell'Associazione e sulla devoluzione del patrimonio, nonché su tutti gli oggetti attribuiti dalla legge o dallo statuto alla sua competenza.

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 o Organo di amministrazione

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.

Tutti i membri del Consiglio Direttivo (amministratori) sono scelti tra le persone fisiche associate ovvero indicate dagli enti giuridici associati. Si applica l'articolo 2382 del codice civile.

Agli amministratori non può essere attribuito alcun compenso, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della funzione.

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 riunioni del Consiglio Direttivo si possono svolgere anche per audioconferenza o videoconferenza, alle condizioni previste per l'assemblea degli associati di cui all'art. 14 che precede.

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, ove lo ritenga necessario;

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'esercizio 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 es-
sere 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 in qualsiasi
grado e giudizio. Può delegare parte dei suoi poteri ad al-
tri consiglieri o associati con procura generale o spe-
ciale.

Vice Presidente

In caso di assenza o impedimento le sue mansioni sono eser-
citate dal Vice Presidente vicario. In casi di oggettiva
necessità può adottare provvedimenti d'urgenza

sotto ponendoli 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 assegni 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.

Comitato Scientifico

Art. 27.

Il Consiglio Direttivo può nominare un Comitato scientifico quale organo consultivo del medesimo Consiglio, 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.

Patrimonio, esercizio sociale e bilancio

Art. 30

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

Art. 31

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. 32

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. 33

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

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. 34

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. 35

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.