

STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO

Denominata LND Famiglie italiane

Art. 1 - Costituzione

1. E' costituita l'Associazione di volontariato denominata LND Famiglie italiane, che in seguito sarà denominata organizzazione. Tale Associazione è costituita ai sensi della Legge 266/91, della Legge Regionale 15/92 e della Legge Regionale 47/09, e persegue il fine esclusivo della solidarietà sociale, umana, civile e culturale.
2. L'organizzazione ha sede in Genova.

Art. 2 - Principi

1. L'associazione è apolitica ed apartitica e si atterrà esclusivamente ad una struttura democratica, all'elettività delle cariche, alla gratuità delle cariche associative, alla gratuità delle prestazioni fornite dagli aderenti (salvo rimborso delle spese anticipate dall'aderente in nome e per conto dell'associazione), i quali svolgono la propria attività in modo personale e spontaneo.
2. Ai sensi della suddetta democraticità della struttura, tutti gli organi sociali vengono eletti esclusivamente e liberamente dall'Assemblea ordinaria degli aderenti; le cariche all'interno dei suddetti organi sociali vengono attribuite dal rispettivo organo.
3. La durata dell'Associazione è illimitata.
4. Il Consiglio Direttivo può trasferire la sede nell'ambito della stessa città o di altre città, nonché istituire sedi e sezioni distaccate anche in altre città della Regione, senza necessità di una deliberazione dell'Assemblea.

Art. 3 - Scopi e finalità

L'Organizzazione non ha fini di lucro, si avvale in modo determinante delle prestazioni personali volontarie e gratuite dei propri aderenti. LND Famiglie italiane, apartitica ed aconfessionale, è organizzazione di volontariato a norma della L. 266/1991, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale. Promuove l'educazione specializzata delle persone con malattia di Lesch-Nyhan, l'informazione e l'educazione degli operatori e degli associati, l'assistenza sanitaria e sociale, la ricerca scientifica sulle origini della patologia e le relative possibilità terapeutiche, la tutela dei diritti civili a favore delle persone con comportamento "problema" e disabilità complessa, perché sia loro garantito il diritto inalienabile ad una vita libera e tutelata, resa il più possibile indipendente, nel rispetto della dignità e del principio delle Pari opportunità e della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

LND Famiglie italiane si propone pertanto di:

- 1) Stimolare, sostenere e promuovere l'interesse verso la ricerca sulle cause della malattia e sui possibili rimedi da parte delle equipe scientifiche nel campo biomedico della genetica, della biochimica, della neurologia, della nefrologia, della fisiatria delle Università, del SSN e degli altri centri di ricerca.
- 2) Stimolare, sostenere e promuovere le ricerche tese a migliorare le conoscenze per il trattamento della malattia nei settori dell'assistenza sanitaria e sociale, dell'educazione scolastica e professionale, negli interventi mirati all'inclusione nella scuola, nel lavoro, nello sport e nella società in genere.
- 3) Diffondere informazioni corrette sulla malattia, coerenti con le definizioni internazionali (ICD), promuovendo approcci e strategie di intervento ritenute efficaci dalla comunità scientifica internazionale, in coerenza con lo stato dell'arte delle conoscenze scientifiche in campo biomedico, didattico e pedagogico.
- 4) Stabilire rapporti di collaborazione, collegamento, convenzione e accreditamento con gli enti pubblici e privati nonché del terzo settore per promuovere attività educative, sociosanitarie, riabilitative, sportive e di avviamento al lavoro.

- 5) Ricercare i necessari sostegni per lo svolgimento e il raggiungimento delle finalità sociali.
- 6) Promuovere, costruire, amministrare, autonomamente o in convenzione, servizi domiciliari e scolastici, strutture diurne e/o residenziali idonee a rispondere ai bisogni delle persone la malattia e alle loro famiglie.
- 7) Difendere in giudizio gli interessi diffusi delle persone con la malattia e delle loro famiglie.
- 8) Rappresentare gli iscritti e più in generale le persone con disabilità rare complesse e con comportamenti "problema" presso le Regioni e il Ministero della Salute.
- 9) Rappresentare gli iscritti e più in generale le persone con disabilità rare complesse e con comportamenti "problema" presso federazioni di malattie rare nazionali e internazionali
- 10) Creare un collegamento tra le associazioni europee ed internazionali che si occupano della malattia di Lesch-Nyhan e tra le famiglie dei soggetti, valorizzandone il ruolo essenziale nella scelta educativa e sostenendone le richieste di erogazione di attività terapeutiche di comprovata efficacia a spese dei fondi pubblici.
- 11) Svolgere ed organizzare attività di volontariato ai sensi della L. 266/1991.
- 12) Assicurare l' applicazione dell' art. 32 della Costituzione: "...tutela la salute come fondamentale diritto dell' individuo e interesse della comunità."

Le attività di cui ai commi precedenti sono svolte dalla LND Famiglie italiane prevalentemente tramite le prestazioni fornite dagli associati. La loro attività non può essere retribuita in alcun modo nemmeno da eventuali diretti beneficiari. Agli stessi possono solo essere rimborsate da LND Famiglie italiane le spese vive effettivamente sostenute per l'attività prestata, previa documentazione ed entro limiti preventivamente prestabiliti dall'Assemblea dei soci. Gli associati non possono intrattenere nessuna forma di rapporto economico con l' Associazione, derivante da lavoro dipendente o autonomo.

Art. 4 - Aderenti dell'Organizzazione

1. Possono aderire all'organizzazione, oltre ai fondatori, tutti i cittadini che dichiarano di accettare lo statuto le sue finalità e che si impegnino ad operare per il loro conseguimento. Gli aderenti hanno tutti parità di diritti e doveri e tanto agli aderenti donne quanto agli uomini sono garantite pari opportunità.
2. Gli aderenti si distinguono in soci effettivi e soci sostenitori.

Possono essere soci effettivi uno soltanto tra i due genitori di soggetti affetti dalla sindrome di Lesch-Nyhan; in mancanza dei genitori potrà essere ammesso quale socio effettivo il tutore nominato secondo la Legge vigente.

Possono essere soci sostenitori tutti coloro che hanno il desiderio di operare a favore dell'Associazione.

La suddivisione degli aderenti nelle suddette categorie, non implica alcuna differenza di trattamento in merito ai loro diritti e doveri nei confronti dell'Associazione.

Tutti i soci hanno diritto a partecipare alla vita dell'associazione ed a stabilire la struttura e indirizzi mediante il voto espresso in assemblea.

3. Il numero dei soci è illimitato.

Art. 5 - Criteri di ammissione e di esclusione degli aderenti

1. La richiesta di adesione va presentata al Presidente dell'organizzazione. Nella domanda di ammissione l'aspirante aderente dichiara di accettare senza riserve lo Statuto dell'Organizzazione. L'ammissione decorre dalla data di delibera del Consiglio Direttivo, che deve prendere in esame le domande di nuovi aderenti nel corso della prima riunione successiva alla data di presentazione e sottoporle all'approvazione dell'Assemblea Generale degli Aderenti. Nessun motivo legato a distinzioni di razza, sesso, religione, possesso della cittadinanza italiana o straniera può essere posto a base del rifiuto di richiesta di adesione all'Associazione.

Gli aderenti hanno diritto di frequentare i locali dell'associazione e di partecipare a tutte le iniziative e manifestazioni promosse dalla stessa, a riunirsi in assemblea per discutere e votare sulle questioni riguardanti l'associazione, eleggere ed essere eletti membri degli organi dirigenti.

Hanno diritto di voto in assemblea gli aderenti che abbiano rinnovato la tessera almeno cinque giorni prima dello svolgimento della stessa.

Lo status di aderente, una volta acquisito, ha carattere permanente e può venir meno solo nei casi previsti dal successivo punto n. 2. Non sono pertanto ammesse iscrizioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

2. Gli aderenti cessano di appartenere all'organizzazione, senza oneri per gli stessi per i seguenti motivi:

- decesso;
- dimissioni volontarie
- sopraggiunta impossibilità di effettuare le prestazioni programmate;
- mancato versamento della quota associativa per un anno;
- comportamento contrastante con gli scopi statutari, inosservanza delle disposizioni dello statuto, di eventuali regolamenti o delle deliberazioni degli organi sociali; per danni morali, materiali arrecati all'associazione e comunque in ogni altro caso in cui il socio svolga attività in dimostrato contrasto con gli interessi e gli obiettivi dell'Associazione.

3. L'espulsione viene deliberata dal Consiglio Direttivo per giusta causa nel rispetto del principio del contraddittorio: contro ogni provvedimento è ammesso ricorso al Presidente entro trenta giorni, sul quale decide in via definitiva la prima Assemblea degli aderenti.

Art. 6 - Diritti e doveri degli aderenti

1. Gli aderenti hanno pari diritti, doveri e dignità e sono garantiti i diritti inviolabili della persona all'interno della vita dell'Organizzazione.

2. Gli aderenti possono essere chiamati a contribuire alle spese dell'Organizzazione. La quota associativa a carico degli aderenti è deliberata dall'Assemblea. E' annuale, non rimborsabile in caso di recesso o perdita della qualità di aderente, è intrasmissibile e non è rivalutabile.

3. Gli aderenti hanno diritto:

- di partecipare alle Assemblee (se in regola con il pagamento della quota associativa) e di votare direttamente o per delega;
- di conoscere i programmi con i quali l'organizzazione intende attuare gli scopi sociali;
- di partecipare alle attività promosse dall'Organizzazione
- di usufruire di tutti i servizi dell'Organizzazione
- di dare le dimissioni in qualsiasi momento.

4. Gli aderenti sono obbligati:

- ad osservare le norme del presente Statuto e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;
- a pagare la quota associativa;
- a svolgere le attività precedentemente concordate;
- a mantenere un comportamento conforme alle finalità dell'Organizzazione.

5. Le prestazioni fornite dagli aderenti sono effettuate in modo personale, spontaneo a titolo gratuito e non possono essere retribuite neppure direttamente dal beneficiario. Agli aderenti possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente secondo opportuni parametri validi per tutti gli aderenti preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo e approvati dall'Assemblea.

6. Le attività degli aderenti sono incompatibili con qualsiasi forma di lavoro subordinato e autonomo e con ogni altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'Organizzazione.

Art. 7 - Patrimonio e Risorse Economiche

1. Il patrimonio è costituito da beni mobili e immobili conferiti all'atto della costituzione e che saranno inventariati entro tre mesi dalla registrazione del presente contratto.

2. L'Organizzazione trae le risorse economiche per il funzionamento e lo svolgimento della propria attività da:

- quote associative e contributi degli aderenti;
- contributi da privati;
- contributi dello Stato, di Enti e Istituzioni pubbliche;
- contributi di organismi internazionali;
- donazioni e lasciti testamentari;
- rimborsi derivanti da convenzioni;
- entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali;
- rendite di beni mobili e immobili pervenuti all'organizzazione a qualunque titolo.

3. I fondi sono depositati presso l'Istituto di Credito e/o Banco Postale stabilito dal Consiglio Direttivo.

4. Ogni operazione finanziaria è disposta con firme del Presidente e/o del Segretario (o altro componente del Consiglio Direttivo, secondo la deliberazione specifica).

5. E' fatto d'obbligo agli organi sociali di provvedere e vigilare sulla conservazione e mantenimento del patrimonio.

Art.8 - Organi Sociali dell'Organizzazione

1. Organi dell'Organizzazione sono:

- l'Assemblea Generale degli Aderenti;
- il Consiglio Direttivo;
- il Presidente;

2. Tutte le cariche dell'Organizzazione sono gratuite, hanno durata di tre anni e possono essere riconfermate.

3. Le sostituzioni e le cooptazioni effettuate nel corso del triennio decadono allo scadere del triennio medesimo.

Art.9- Assemblea Generale degli Aderenti

1. L'Assemblea è costituita da tutti gli aderenti all'Organizzazione.

2. L'Assemblea è convocata dal Consiglio Direttivo ed è di regola presieduta dal Presidente dell'Organizzazione ed in caso di sua assenza dal vice- presidente. Nel caso di assenza di entrambi l'assemblea elegge un proprio Presidente. Il Presidente dell'Assemblea nomina un Segretario con il compito di stendere il verbale della suddetta, accerta la regolarità della convocazione e costituzione, il diritto di intervenire e la validità delle deleghe.

3. La convocazione è fatta in via ordinaria una volta l'anno ed in via straordinaria ogni qualvolta si renda necessaria per le esigenze dell'Organizzazione.

4. La convocazione può avvenire anche su richiesta di almeno due componenti del Consiglio Direttivo o di un decimo degli aderenti: in tal caso l'avviso di convocazione deve essere reso noto entro 15 giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.

La convocazione avviene tramite avviso scritto inviato tramite posta ordinaria o elettronica e pubblicato sul sito web dell'associazione almeno sette giorni prima.

5. L'Assemblea ordinaria viene convocata per l'approvazione:

- del programma e del bilancio di previsione per l'anno successivo;
- della relazione di attività e del rendiconto consuntivo dell'anno precedente.

6. L'Assemblea straordinaria viene convocata per la discussione delle questioni sollevate dai richiedenti.

7. In prima convocazione l'Assemblea regolarmente costituita con la presenza della metà più uno dei soci aderenti, presenti in proprio o per delega, in seconda convocazione è regolarmente costituita qualunque sia il numero degli aderenti, in proprio o per delega. La seconda convocazione non può aver luogo nello stesso giorno della prima.

8. Ciascun aderente può essere portatore di una sola delega.

9. Le deliberazioni dell'Assemblea sono adottate a maggioranza semplice dei presenti, fatta eccezione per le richieste di modificazione dello Statuto per le quali è richiesta la presenza di tre quarti degli aderenti ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti e quello per lo scioglimento dell'organizzazione come previsto dall'art.23.

10. I compiti dell'Assemblea sono:

- eleggere i componenti del Consiglio Direttivo;
- approvare gli indirizzi ed il programma delle attività proposte dal Consiglio Direttivo;
- approvare il bilancio di previsione;
- approvare il bilancio consuntivo;
- deliberare in merito alle richieste di modifica dello Statuto;
- fissare l'ammontare della quota associativa o di altri contributi a carico degli aderenti;
- deliberare sullo scioglimento e/o sulla proroga della durata dell'Organizzazione;
- decidere in via definitiva sull'espulsione di un associato;
- ratificare i regolamenti predisposti dal Consiglio Direttivo;
- nominare il liquidatore o deliberare in merito alla devoluzione dei beni (in caso di scioglimento, cessazione, estinzione dell'organizzazione).

11. Le deliberazioni dell'Assemblea sono conservate a cura del Presidente dell'Associazione o del Segretario, se istituito ai sensi dell'art.13 del presente Statuto e rimangono depositate nella sede dell'Organizzazione a disposizione degli aderenti per la libera consultazione.

Art. 10 – Il Consiglio Direttivo.

1. Il Consiglio Direttivo dell'Associazione è composto da cinque membri, di cui tre con qualifica di socio effettivo, eletti con le modalità di cui all'art. 9. Resta in carica tre anni ed i suoi componenti possono essere rieletti. Essi decadono qualora siano assenti ingiustificati per tre volte consecutive.

2. Il Consiglio Direttivo nella sua prima riunione elegge tra i suoi componenti il Presidente, un Vicepresidente ed il Segretario-Tesoriere.

3. Il Consiglio Direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno una volta ogni tre mesi o quando ne faccia richiesta almeno un terzo dei componenti. In tale seconda ipotesi la riunione deve avvenire entro 30 giorni dal ricevimento della richiesta. (Alle riunioni possono essere invitati a partecipare esperti con voto consultivo).

4. Competenze del Consiglio Direttivo:

- fissare le norme per il funzionamento dell'Organizzazione;
- sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il bilancio preventivo entro il mese di Aprile successivo dell'anno interessato;
- determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea, promuovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa;
- eleggere il Presidente e il vice Presidente (o più Vice Presidenti) ed il Segretario;
- accogliere o respingere le domande degli aspiranti aderenti;
- deliberare in merito al venir meno della qualifica di aderente;
- ratificare, nella prima seduta successiva i provvedimenti di competenza del Consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza;
- redigere regolamenti da sottoporre alla ratifica dell'Assemblea;
- assumere o stipulare contratti di collaborazione con il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dai soci aderenti e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità di bilancio.

5. Il Consiglio Direttivo può nominare all'occorrenza, secondo le dimensioni dell'organizzazione anche un Direttore deliberando i relativi poteri.

6. Il Consiglio Direttivo può delegare al Presidente il compimento di tutti gli atti di ordinaria amministrazione riguardanti la normale gestione dell'organizzazione, riservandosi la deliberazione degli atti di straordinaria amministrazione

7. Le deliberazioni del Consiglio Direttivo sono conservate a cura del Presidente dell'Associazione o del Segretario, se istituito ai sensi dell'art. 13 del presente Statuto e rimangono depositate nella sede dell'Organizzazione a disposizione degli aderenti per la libera consultazione.

Art. 11 - Il Presidente

1. Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo tra i suoi componenti a maggioranza dei voti.

2. Il Presidente:

– ha la firma e la rappresentanza sociale e legale dell'Organizzazione nei confronti di terzi ed in giudizio;

– è autorizzato ad eseguire incassi ed accettazione di donazioni di ogni natura a qualsiasi titolo da Pubbliche Amministrazioni, da Enti e da Privati, rilasciandone liberatorie quietanze;

– ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'organizzazione davanti a qualsiasi Autorità Giudiziaria e Amministrativa

Art. 12 - Integrazione del Consiglio direttivo e sostituzione del Presidente.

1. In caso di cessazione della carica o dimissioni di uno dei suoi componenti il Consiglio Direttivo provvede alla relativa sostituzione facendo ricorso al primo dei candidati alla carica di consigliere risultato non eletto; ove non fosse possibile fare ricorso a tale modalità il Consiglio provvederà alla sostituzione con una nuova elezione da parte dell'Assemblea dei soci aderenti che sarà convocata entro 3 mesi.

2. In caso di cessazione della carica o dimissioni del Presidente questi viene sostituito dal vice Presidente (più anziano nel caso di più Vicepresidenti), sino alla convocazione del primo Consiglio Direttivo che provvederà alla nomina del nuovo Presidente.

3. In mancanza di Vice Presidente il Presidente uscente o dimissionario è sostituito dal Consigliere più anziano.

Art. 13 - Il Segretario

1. Il Consiglio Direttivo elegge tra i suoi membri un Segretario che svolga compiti di natura amministrativa ed organizzativa con delega all'emissione di mandati di pagamento per conto dell'Associazione e con autorizzazione a ricevere pagamenti e fondi destinati alla stessa

2. Il Segretario è responsabile della custodia e conservazione dei Verbali, dei Libri, dei Bilanci e della documentazione contabile dell'organizzazione nonché dei verbali degli Organi di cui al presente Statuto.

Art. 14 Attività Secondarie

L'Associazione potrà, esclusivamente per scopo di autofinanziamento e senza fine di lucro, esercitare le attività economiche marginali di cui al D.M. del 25 maggio 1995.

Art. 15 - Servizi di Cassa

Il servizio di cassa è affidato ad idoneo istituto bancario e/o servizio di Banco Posta alle condizioni più economicamente vantaggiose per l'Associazione.

Art. 16 - Dipendenti

1. L'Organizzazione di Volontariato può assumere dipendenti esclusivamente nei limiti necessari al loro regolare funzionamento oppure occorrenti a qualificare o specializzare l'attività da essi svolta.

2. I rapporti tra l'Organizzazione ed i dipendenti sono disciplinati dalla legge e dal contratto collettivo di lavoro dei dipendenti di istituzioni e servizi socio- assistenziali.

Art. 17 - Collaboratori di lavoro autonomo

1. L'Organizzazione di volontariato per sopperire a specifiche esigenze può giovare dell'opera di collaboratori di lavoro autonomo.
2. I rapporti tra l'Organizzazione ed i collaboratori di lavoro autonomo sono disciplinati dalla legge.

Art. 18 - Assicurazioni

Gli aderenti all'Organizzazione che svolgono attività di volontariato sono assicurati per malattie, infortunio e per la responsabilità civile verso terzi.

Art. 19 - Bilancio

1. Ogni anno devono essere redatti, a cura del Consiglio Direttivo, i bilanci preventivo e consuntivo da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea che li approva a norma di legge.
2. Dal bilancio consuntivo devono risultare i beni, i contributi e i lasciti ricevuti e le spese per capitoli e voci analitiche. E' composto dal rendiconto economico e dalla situazione patrimoniale ed è costruito sulla base dei principi di trasparenza ed efficacia. Il rendiconto economico contiene le singole voci di spesa e di entrata relative al periodo di un anno.
3. Il bilancio deve coincidere con l'anno solare.
4. Il bilancio preventivo è lo strumento di programmazione economica e sociale dell'associazione.

Art. 20 - Modifiche dello Statuto

1. Le proposte di modifica allo Statuto possono essere presentate all'Assemblea da uno degli organi o almeno da un decimo degli aderenti.
2. Le relative deliberazioni sono approvate dall'Assemblea con la presenza di almeno tre quarti degli aderenti e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Art. 21- Scioglimento dell'organizzazione

1. Lo scioglimento, la cessazione ovvero l'estinzione e quindi la liquidazione dell'Organizzazione può essere proposta dal Consiglio Direttivo e approvata, con il voto favorevole di almeno tre quarti degli aderenti, dall'Assemblea degli aderenti convocata con specifico ordine del giorno. I beni che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione sono devoluti ad altre organizzazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore, secondo le indicazioni dell'assemblea che nomina uno o più liquidatori da scegliersi preferibilmente tra i soci, o in mancanza, secondo le disposizioni del codice civile.

Art. 22- Norme di funzionamento

Le norme di funzionamento eventualmente predisposte dal Consiglio Direttivo e approvate dall'Assemblea sono consegnate agli aderenti congiuntamente ad una copia del presente Statuto.

Art. 23 - Norme di rinvio

Per quanto non previsto dal presente Statuto i regolamenti interni, dalle disposizioni e dagli altri atti emessi dagli organi competenti, si fa riferimento alle vigenti disposizioni in materia di associazione, con particolare riferimento alla legge n. 266 del 11 agosto 1991.