

Allegato A
STATUTO DEL COMITATO I MALATI INVISIBILI
ORGANIZZAZIONE NON LUCRATIVA DI UTILITA' SOCIALE

ART. 1 - COSTITUZIONE, DENOMINAZIONE E FORMA GIURIDICA

Il Comitato denominato "I Malati Invisibili organizzazione non lucrativa di utilità sociale, più avanti chiamato per brevità "Comitato", è disciplinato dal presente statuto ed è costituito ai sensi della norma di cui all'art. 17 del D.Lgs. 4 dicembre 1997, n° 460. Il Comitato ha l'obbligo di uso, nella denominazione e in qualsivoglia segno distintivo, o comunicazione rivolta al pubblico, della locuzione "organizzazione non lucrativa di utilità sociale" o dell'acronimo "Onlus". Il Comitato può utilizzare la denominazione abbreviata "Comitato IMI Onlus".

ART. 2 - SEDE E DURATA

Il Comitato ha attualmente la propria sede legale in Genova, Via Montesuello 1/12a, 16129.

Il Consiglio Direttivo può deliberare il trasferimento della sede, all'interno dei confini provinciali, senza che ciò comporti la modifica dello statuto. Su delibera del Consiglio Direttivo il Comitato può organizzare e costituire sezioni regionali e/o provinciali nei luoghi che riterrà più opportuni al fine di un più completo e perfetto raggiungimento degli scopi sociali. La durata del Comitato è illimitata e potrà essere sciolta con deliberazione dell'Assemblea straordinaria.

ART. 3 - PRINCIPI ISPIRATORI

La ONLUS è apolitica, apartitica, aconfessionale, senza scopo di lucro.

ART. 4 - FINALITA'

Il Comitato persegue unicamente ed in via esclusiva finalità di solidarietà sociale attraverso l'intervento nel settore dell'assistenza sociale e socio sanitaria e dell'assistenza sanitaria a favore dei soggetti affetti da malattie complesse, rare e orfane di diagnosi. A tal fine, il Comitato potrà compiere ogni azione diretta a promuovere e favorire la conoscenza e lo studio delle malattie complesse, rare e orfane di diagnosi e delle problematiche ad esse correlate, consentendo altresì un miglioramento della qualità della vita dei malati e dei loro famigliari. In particolare, il Comitato potrà svolgere le seguenti attività:

Attività Istituzionali

- Promuovere, sostenere e realizzare l'apertura di centri e/o ambulatori di riferimento nazionali e/o regionali per malattie complesse, rare e orfane di diagnosi;
- Promuovere ogni azione intesa a migliorare la qualità di vita del malato, con interventi atti a garantire il più agevole accesso alle prestazioni sanitarie anche mediante il sostenimento delle spese di viaggio nei centri specialistici;

Attività connesse

- Fare attività di informazione e sensibilizzazione sui problemi dei malati affetti da malattie complesse, rare e orfane di diagnosi (materiale informativo, stand in manifestazioni pubbliche, spazi pubblicitari, presenza sui mass-media, partecipazione ai congressi ed eventi e ogni attività di carattere divulgativo e conoscitivo);
- Collaborare con altre Associazioni ed organismi titolari di finalità affini;
- Collaborare con altri Enti ed Istituzioni, pubbliche e private, e con i professionisti del settore sanitario anche mediante stipula di rapporti convenzionati e di protocolli di intervento per migliorare le condizioni dei malati affetti da malattie complesse, rare e orfane di diagnosi;
- Instaurare ogni forma di collegamento e/o collaborazione con la Pubblica Amministrazione, le Autorità Sanitarie Nazionali, Regionali e Locali, le Università, i Centri Ospedalieri e, comunque, con tutti quegli Enti e/o quelle Istituzioni Pubbliche e Private, il cui contatto sia funzionale alla realizzazione delle finalità del Comitato.
- L'Associazione curerà la preparazione di personale specializzato da utilizzare esclusivamente al proprio interno per il perseguimento delle finalità solidaristiche statutariamente previste.

Il Comitato provvede con ogni mezzo al raggiungimento dei propri fini e, a titolo esemplificativo: organizza convegni, congressi, ..., comitati scientifici, seminari e simili; concede contributi e borse di studio a medici, ricercatori, laureati, laureandi svantaggiati economicamente che intendano approfondire i temi di interesse dell'associazione. La condizione di svantaggio economico verrà effettuata dall'associazione con l'applicazione dei criteri isee di cui al D.Lgs n. 109/1998. Pubblica opere scientifiche e divulgative attinenti

alle malattie rare e orfane di diagnosi. Il Comitato può avvalersi di lavoratori autonomi o dipendenti solo nei limiti stabiliti dalle vigenti norme di legge. Il Comitato potrà poi svolgere, nei limiti previsti dal D.Lgs. 4.12.1997 nr. 460 ed eventuali successive modifiche, le attività direttamente connesse alle attività istituzionali al fine di reperire i fondi necessari per finanziare tali attività istituzionali. In particolare il Comitato potrà organizzare occasionalmente in concomitanza di eventi di sensibilizzazione cene, lotterie, tombole, pesche e banchi di beneficenza, ed in generale tutte le attività consentite dalla normativa vigente al momento dell'iniziativa intrapresa, al fine di finanziare l'attività istituzionale del Comitato. Il Comitato non ha scopo di lucro e non può svolgere attività diverse da quelle sopra indicate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.

ART. 5 - SOCI

Sono soci del Comitato coloro che verseranno come minimo la somma associativa annuale, stabilita dal Consiglio Direttivo. La qualifica di socio si perde: a) per dimissioni b) per morosità c) per indegnità accertata dal Consiglio Direttivo. Tra i soci del Comitato vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative.

E' esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa e si prevede per gli associati maggiori di età in diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'associazione.

ART. 6 - ORGANI DEL COMITATO

Sono organi del Comitato: L'Assemblea - Il Consiglio Direttivo - Il Presidente - Il Revisore Contabile o il Collegio dei Revisori Contabili- Il Comitato Scientifico.

ART. 7 - L' ASSEMBLEA

L'Assemblea ordinaria dei soci deve essere convocata dal Presidente almeno una volta all'anno. La convocazione potrà essere effettuata a mezzo lettera, a mezzo stampa sui quotidiani, a mezzo manifesti, con affissioni di avviso presso la sede del Comitato oppure anche a mezzo fax, telegramma, posta elettronica o sms, almeno otto giorni prima dell'assemblea. I verbali delle riunioni dell'Assemblea sono redatti dal segretario in carica, o in sua assenza, da persona designata dall'Assemblea e saranno sottoscritti dal segretario e dal Presidente. Il Presidente può altresì convocare assemblee ordinarie ogni qualvolta lo ritenga necessario o se richiesto da almeno un quarto dei soci o da tre componenti il Consiglio Direttivo.

L'Assemblea Ordinaria sarà valida in prima convocazione quando sia intervenuta la maggioranza dei soci e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli intervenuti. Le deliberazioni dell'Assemblea Ordinaria saranno per alzata di mano e a maggioranza dei presenti. In caso di parità prevarrà il voto del Presidente. L'Assemblea Straordinaria sarà convocata, con le stesse modalità dell'Assemblea Ordinaria, ogni volta che sia richiesto dai due terzi dei membri del Consiglio Direttivo ovvero da due terzi dei soci o anche su iniziativa del Presidente quando vi siano urgenti, motivate e improcrastinabili necessità. L'Assemblea Straordinaria sarà valida in prima convocazione quando saranno presenti almeno la maggioranza dei soci nonché tutti gli organi sociali al completo. In seconda convocazione sarà valida quando saranno presenti i due terzi dei membri del Consiglio Direttivo e un numero di soci non inferiore al doppio di quello dei componenti del Consiglio Direttivo. Le delibere saranno prese con il voto favorevole di almeno due terzi degli intervenuti sia in prima che in seconda convocazione. L'Assemblea Straordinaria decide sul cambiamento dell'oggetto del Comitato, sullo spostamento della sede ad altra provincia e sullo scioglimento per qualsiasi causa intervenga nonché sulla modifica dello Statuto. Sia in Assemblea Ordinaria che in Assemblea Straordinaria ciascun socio ha diritto di voto. Al fine di assicurare e garantire la partecipazione reale e fisica dei soci alla vita del Comitato, alle assemblee non sono ammesse votazioni per delega. Le riunioni e le deliberazioni dell'Assemblea dei Soci sono fatte constatare da un verbale redatto dal Segretario dell'Assemblea e dallo stesso sottoscritte e dal Presidente previa lettura e approvazione. E' consentito presenziare all'assemblea ordinaria e straordinaria anche in videoconferenza o con altre metodologie che ne consentano la partecipazione effettiva e la possibilità di esprimere il proprio voto.

ART. 8 - IL CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo è formato da un numero minimo di 3 a un numero massimo di 7 membri.

Se vengono a mancare uno o più consiglieri, ad esempio in caso di dimissioni o decadenza, qualora i membri rimanenti siano in numero superiore alla metà di quelli validamente eletti, essi potranno assolvere il loro mandato sino alla naturale scadenza oppure potranno convocare l'Assemblea per nominare i consiglieri necessari a surrogare i membri mancanti, i quali resteranno in carica fino alla scadenza del mandato dei consiglieri sostituiti. Il Consiglio Direttivo, nell'ipotesi in cui debba necessariamente integrare il numero dei

suoi membri rispetto alla sua composizione iniziale, provvede a scegliere i consiglieri necessari attingendo all'elenco nel quale sono annotati progressivamente i consiglieri non eletti dell'ultima sessione elettorale, scegliendo naturalmente i primi tra essi. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente o in caso di sua assenza dal Vice-Presidente e si riunisce ogni qualvolta il Presidente lo ritenga necessario, oppure qualora lo richiedano almeno 2 (due) Consiglieri, senza alcuna specifica formalità.

Il Consiglio Direttivo si riunisce di norma ogni n° 6 mesi e viene convocato dal Presidente mediante l'affissione dell'avviso scritto nell'apposita bacheca posta presso la sede del Comitato, o inviando il predetto avviso individualmente con lettera raccomandata o consegnata a mano almeno n° 3 giorni prima della riunione, oppure anche a mezzo fax, telegramma, posta elettronica o sms. La riunione del Consiglio può essere convocata in luogo diverso della sede sociale. L'avviso di convocazione deve contenere la data, l'ora e la sede della convocazione. I Consiglieri possono presenziare alle riunioni del Consiglio Direttivo anche in videoconferenza o con altre metodologie che ne consentano la partecipazione effettiva e la possibilità di esprimere il proprio voto. E' di pertinenza del Consiglio Direttivo tutto quanto non sia per legge o per statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea generale dei soci o degli altri organi del Comitato. Il Consiglio Direttivo ha il compito di amministrare il Comitato occupandosi della gestione ordinaria e straordinaria del medesimo. Compiti del Consiglio Direttivo sono in particolare:

- eleggere il Presidente del Comitato, il Vice-Presidente e il Segretario;
- tenere aggiornato il Libro dei Soci, completo dei dati anagrafici e da eventuali dati richiesti dalla normativa vigente;
- eseguire le deliberazioni assembleari;
- redigere gli eventuali regolamenti interni relativi all'attività sociale e non da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- formulare il programma da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- attuare le finalità previste dallo statuto e le decisioni dell'Assemblea;
- stabilire l'importo delle quote annue di iscrizione, nonché le previsioni di spesa;
- deliberare sulla morosità dei soci;
- redigere il bilancio preventivo, il bilancio consuntivo, il rendiconto annuale economico e finanziario e ogni altra documentazione contabile richiesta *ex lege* o per disposizione dell'Assemblea, sottoponendo il tutto all'approvazione di quest'ultima;
- redigere la relazione sull'attività svolta da presentare all'Assemblea;
- accogliere o rigettare le domande di ammissione di nuovi aderenti;
- adottare i provvedimenti di radiazione verso i soci qualora si dovessero rendere necessari;
- deliberare sulle dimissioni dei soci e sulla revoca della loro qualità;
- provvedere alla convocazione dell'Assemblea che dovrà nominare il nuovo Consiglio Direttivo in caso di scioglimento del precedente.

Delle deliberazioni del Consiglio Direttivo viene redatto apposito verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario e successivamente iscritto nel registro delle riunioni del Consiglio Direttivo. Le deliberazioni del Consiglio Direttivo sono valide se adottate alla presenza e col voto favorevole della maggioranza dei consiglieri: in caso di parità prevale il voto del Presidente. Il Consiglio Direttivo rimane in carica per un triennio e tutti suoi componenti sono rieleggibili. Il Consiglio Direttivo può sciogliersi per dimissioni di tutti i suoi membri o nel caso in cui venga a mancare la maggioranza dei suoi componenti. Il rendiconto annuale viene redatto dal Consiglio Direttivo al termine dell'esercizio sociale ed è presentato all'Assemblea che dovrà approvarlo a scrutinio palese con il voto a maggioranza dei presenti entro il 30 aprile dell'anno successivo a quello a cui il rendiconto si riferisce. I componenti del Consiglio Direttivo non hanno diritto di voto nelle deliberazioni che riguardano l'approvazione del rendiconto annuale e le loro responsabilità.

ART. 9 - IL PRESIDENTE

Il Presidente ha la rappresentanza legale del Comitato, convoca e presiede il Consiglio Direttivo e convoca l'Assemblea dei soci. In caso di sua assenza è sostituito dal Vice-Presidente. Può delegare per mansioni tecniche e particolari funzioni di rappresentanza altri membri del Consiglio Direttivo oppure altri soci. In caso di urgenza il Presidente può compiere ogni atto necessario per la tutela degli interessi del Comitato, con successiva ratifica da parte del Consiglio Direttivo.

ART. 10 - IL REVISORE CONTABILE O IL COLLEGIO DEI REVISORI CONTABILI

L'Assemblea ordinaria dei soci ha facoltà di nominare, scegliendoli anche tra i non aderenti al Comitato, un Revisore dei conti o un Collegio di Revisori Contabili composto da 3 (tre) membri. Per la prima volta la nomina è effettuata nell'atto costitutivo del Comitato.

Compiti del Revisore o del Collegio dei Revisori Contabili sono in particolare:

- vigilare sull'amministrazione del Comitato;
- verificare la corretta gestione sul piano economico-finanziario del Comitato;
- esprimere il proprio parere di regolarità sul rendiconto annuale, sullo stato patrimoniale e sugli altri documenti contabili redatti e sottoscriverli prima che siano presentati all'Assemblea per l'approvazione;
- partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo senza avere alcun diritto di voto.

Il Revisore o il Collegio dei Revisori Contabili rimangono in carica per un triennio e sono rieleggibili.

La carica di Revisore è incompatibile con quella di membro del Consiglio Direttivo. Nessun compenso spetta al/i Revisore/i a meno che non sia deliberato dall'assemblea, ma soltanto il rimborso delle spese eventualmente sostenute in ragione della loro carica.

ART. 11 - IL COMITATO SCIENTIFICO

Il Consiglio Direttivo può costituire un Comitato Scientifico, composto da un minimo di cinque membri, italiani e/o stranieri, scelti tra personalità distintesi nei settori in cui il Comitato stesso esplica la propria attività. Il Comitato Scientifico sarà disciplinato da un regolamento interno redatto dal Consiglio Direttivo.

Il Comitato Scientifico – i cui componenti durano in carica tre anni e possono essere riconfermati – sceglie all'interno il proprio Presidente e /o Coordinatore, cui compete l'onere delle convocazioni.

Il Comitato Scientifico è un organo consultivo e di appoggio al Consiglio Direttivo e rappresenta l'interfaccia del Comitato IMI nei confronti del mondo scientifico e accademico.

ART. 12 - CARICHE

Tutte le cariche sociali sono gratuite, fatto salvo il diritto al rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata nell'interesse del Comitato. Tuttavia, nel caso in cui uno dei componenti dell'organo presti la propria attività professionale in favore del Comitato, dovrà essere dalla stesso retribuito secondo le tariffe professionali. Le cariche sociali hanno la durata di n° 3anni e possono essere riconfermate. Le sostituzioni effettuate nel corso del suindicato periodo decadono allo scadere del medesimo.

ART. 13 - QUOTA

La quota annuale di iscrizione al Comitato è determinata dal Consiglio Direttivo all'inizio di ogni anno. Tale quota deve essere versata un mese prima della seduta dell'Assemblea convocata per l'approvazione del bilancio consuntivo annuale, non è frazionabile, né rivalutabile, né rimborsabile in caso di recesso o di perdita della qualità di socio, è intrasmissibile sia per atto *inter vivos* che *mortis causa* e in caso di dimissioni, radiazione o morte del socio rimane in proprietà del Comitato. I soci non in regola con il pagamento della quota non possono partecipare alle riunioni dell'Assemblea, non sono né elettori né eleggibili alle cariche del Comitato e non possono prendere parte a nessuna attività dell'organizzazione.

ART. 14 - PATRIMONIO

I mezzi finanziari del Comitato sono costituiti da:

- quote annuali di iscrizione dei soci determinate dal Consiglio Direttivo e costituenti il fondo comune del Comitato;
- quote straordinarie elargite dai soci o da persone fisiche e/o giuridiche esterne al Comitato;
- contributi di organizzazioni, istituzioni, enti pubblici e/o privati;
- erogazioni liberali pubbliche e private;
- lasciti ed eredità legali accettati con beneficio di inventario;
- acquisti mobiliari e immobiliari;
- proventi derivanti dalle attività organizzate dal Comitato;
- avanzi di gestione.

ART. 15 - ESERCIZIO SOCIALE

L'esercizio sociale del Comitato ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 dicembre di ogni anno. Il rendiconto economico finanziario deve essere approvato entro il 30 Aprile dell'anno successivo alla chiusura dell'esercizio sociale.

Il Comitato ha il divieto di distribuire anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'associazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano

imposte per legge o siano effettuate a favore di onlus che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima e unitaria struttura

Gli utili o avanzi di gestione saranno obbligatoriamente impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

ART. 16 - SCIOGLIMENTO DEL COMITATO

In caso di scioglimento del Comitato, per qualsiasi causa, il patrimonio sarà devoluto ad altra organizzazione non lucrativa di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'articolo tre comma 190 della legge 23 dicembre 1996 n. 662. salva diversa destinazione imposta dalla legge vigente al momento dello scioglimento.

Art. 17 - RINVIO AD ALTRE NORME

Per tutto quanto non previsto dal presente statuto si fa riferimento alle norme del Codice Civile e alle leggi in materie.