

STATUTO del Gruppo Italiano per la lotta contro il L.E.S. - ONLUS

Art. 1

Costituzione, denominazione e sede

- 1) E' costituita l'Associazione denominata "GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA CONTRO IL LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO ONLUS", (enunciabile brevemente GRUPPO ITALIANO LES - ONLUS) con sede nel Comune di Sestri Levante, viale Dante n° 49. Lo spostamento della sede nell'ambito della Provincia di Genova, potrà essere adottata con delibera del Consiglio Direttivo.
- 2) L'Associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, non ha fini di lucro e gli eventuali utili, avanzi di gestione, fondi e riserve debbono essere destinati interamente alla realizzazione delle finalità istituzionali di cui al successivo art.2 e non potranno in alcun modo essere distribuiti agli associati.
- 3) La durata dell'Associazione è fino al 2070.

Art.2

Scopi e attività

- 1) L'Associazione svolge un'attività di assistenza sociale e socioassistenziale, tesa a sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni e a migliorare l'informazione sulla malattia del Lupus Eritematoso Sistemico. L'Associazione non potrà svolgere attività diverse da quelle menzionate al presente punto I, fatte salve le attività direttamente connesse.
- 2) Per la realizzazione dei propri scopi che hanno valenza collettiva, l'Associazione si propone di agire:
 - a) nei confronti degli organismi a cui compete il controllo della sanità pubblica, perché vengano attuati:
 - una migliore conoscenza e prevenzione della malattia che è provocata da una disregolazione del sistema immunitario per cause ancora sconosciute. Il L.E.S. é una malattia ad andamento cronico ed invalidante e colpisce con maggior frequenza soggetti di sesso femminile in età fertile; in questi soggetti possono essere interessati organi ed apparati diversi, con lesioni di differente gravità, in alcuni casi irreversibili. La malattia, se non riconosciuta in tempo ed adeguatamente trattata, può essere causa di aborti ripetuti (poliabortività), con conseguente difficoltà alla procreazione;
 - il riconoscimento del L.E.S. come malattia sociale;
 - opportune provvidenze a favore dei malati come: agevolazioni ed esenzioni economiche per la partecipazione alla spesa sanitaria nazionale, poiché la malattia potendo colpire organi ed apparati diversi è diagnosticabile e controllabile solo attraverso l'esecuzione di una vasta gamma di esami clinici, di laboratorio e strumentali, ed è trattata con terapie che comprendono spesso gruppi di farmaci diversi;

- b) nei confronti degli organismi istituzionali (quali ad esempio Ospedali, Centri di Ricerca ecc....):
 - la diffusione di Centri per l'assistenza dei malati di L.E.S., in rapporto alle necessità della popolazione delle varie regioni;
 - favorire la formazione e l'aggiornamento di personale sanitario qualificato per una precoce diagnosi e più tempestiva terapia affinché la malattia non causi effetti invalidanti con conseguente elevato costo sociale;
 - c) nei confronti delle persone affette dalla malattia:
 - offrire una assistenza morale e psicologica che permetta più sicuri e consapevoli orientamenti fra i mille problemi quotidiani e burocratici, promuova solidarietà fra i pazienti, migliori i rapporti umani, indispensabili nei momenti più difficili della malattia, che può essere causa di psicosi e depressioni;
 - favorire incontri fra i malati con medici e personale sanitario qualificati per un migliore scambio di comunicazione e informazioni.
- 3) per lo svolgimento delle suddette attività, l'Associazione si avvale delle prestazioni gratuite fornite dagli associati.

Art.3 Risorse economiche

- 1) L'Associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e per lo sviluppo delle proprie attività da:
 - a) contributi degli aderenti e dei privati;
 - b) contributi dello Stato, di enti e di istituzioni pubbliche o di Organismi internazionali;
 - c) donazioni e lasciti testamentari;
 - d) entrate patrimoniali;
 - e) entrate derivanti da convenzioni o da cessioni di beni o servizi agli associati o ai terzi;
 - f) entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali o da iniziative promozionali.
- 2) L'esercizio finanziario dell'Associazione ha inizio e termine rispettivamente il 1 Gennaio ed il 31 Dicembre di ogni anno.
- 3) Al termine di ogni esercizio il Consiglio Direttivo redige il bilancio consuntivo e lo sottopone all'approvazione dell'Assemblea degli associati entro il mese di Maggio.
- 4) Le quote e i contributi associativi, ad eccezione dei trasferimenti a causa di morte, sono intrasmissibili e non rivalutabili.
- 5) Gli avanzi della gestione debbono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.
- 6) E' fatto espresso divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve 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 ONLUS che per legge, statuto o regolamento facciano parte della medesima ed unitaria struttura.

Art.4 Associati

- 1) Il numero degli associati è illimitato.
- 2) Sono membri dell'Associazione i soci fondatori e tutti i soggetti, persone fisiche che si impegnino a contribuire alla realizzazione degli scopi dell'Associazione e ad osservare il presente statuto.
- 3) E' assicurata 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.
- 4) Solo gli associati o partecipanti maggiori di età possono esercitare il diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'associazione.

Art.5 Criteri di ammissione ed esclusione degli associati

- 1) L'ammissione a socio è subordinata alla presentazione di apposita domanda scritta da parte degli interessati.
- 2) Sulla scheda di ammissione si pronuncia il Consiglio Direttivo; le eventuali reiezioni devono essere motivate.
- 3) Il Consiglio Direttivo cura l'annotazione dei nuovi aderenti nel libro dei soci dopo che gli stessi avranno versato la quota associativa.
- 4) La qualità di socio si perde per recesso, per esclusione o per decesso.
- 5) Il recesso da parte dei soci deve essere comunicato in forma scritta all'Associazione almeno due mesi prima dello scadere dell'anno in corso.
- 6) L'esclusione dei soci è deliberata dall'Assemblea su proposta del Consiglio Direttivo per:
 - a) mancato versamento della quota associativa per due anni consecutivi e non risposta alle sollecitazioni dell'Associazione;
 - b) comportamento contrastante con gli scopi dell'Associazione;
 - c) persistenti violazioni degli obblighi statutari.
- 7) In ogni caso, prima di procedere all'esclusione, devono essere contestati per iscritto ai soci gli addebiti che allo stesso vengono mossi, consentendo facoltà di replica.
- 8) Il socio receduto o escluso non ha diritto alla restituzione delle quote associative versate.

Art.6 Diritti e doveri degli associati

- 1) I soci sono obbligati:
 - a) ad osservare il presente statuto, i regolamenti interni e le deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi;
 - b) a mantenere sempre un comportamento corretto nei confronti dell'Associazione;
 - c) a versare la quota associativa di cui al precedente articolo.

- 2) I soci hanno diritto:
 - a) a partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
 - b) a partecipare all'Assemblea con diritto di voto;
 - c) ad accedere alle cariche associative.
- 3) I soci non possono vantare alcun diritto nei confronti del fondo comune di altri cespiti di proprietà della Associazione.

Art.7 Organi dell'Associazione

- 1) Sono organi dell'Associazione:
 - a) L'Assemblea degli associati;
 - b) il Consiglio Direttivo;
 - c) il Presidente;
 - d) il Collegio dei revisori dei conti;
 - e) i Probiviri;
 - f) il Tesoriere.
- 2) Le cariche associative vengono ricoperte a titolo gratuito, fatta eccezione per il Tesoriere per il quale potrà essere prevista la corresponsione di un emolumento nei limiti previsti dalla normativa in materia di Onlus.
Ai titolari delle cariche spetta comunque il rimborso delle spese sostenute.

Art.8 L'Assemblea

- 1) L'Assemblea è composta da tutti i soci e può essere ordinaria e straordinaria. Ogni associato, persona fisica o entità collettiva, dispone di un solo voto. Ogni associato potrà farsi rappresentare in assemblea da un altro associato con delega scritta. Ogni socio non può ricevere più di due deleghe.
- 2) L'Assemblea ordinaria indirizza tutta l'attività dell'Associazione ed in particolare:
 - a) approva il bilancio consuntivo;
 - b) nomina i componenti del Consiglio Direttivo, del Collegio dei revisori dei conti ed i Probiviri;
 - c) delibera l'eventuale regolamento interno e le sue variazioni;
 - d) delibera l'esclusione dei soci;
 - e) delibera su tutti gli altri oggetti sottoposti al suo esame dal Consiglio Direttivo.
- 3) L'Assemblea ordinaria viene convocata dal Presidente del Consiglio direttivo almeno una volta all'anno per l'approvazione del bilancio consuntivo ed ogni qualvolta lo stesso Presidente o il Consiglio direttivo o il Collegio dei revisori o un decimo degli associati ne ravvisino l'opportunità.
- 4) L'assemblea straordinaria delibera sulle modifiche dell'atto costitutivo e dello statuto e sullo scioglimento dell'Associazione.
- 5) L'assemblea ordinaria e quella straordinaria sono presiedute dal Presidente del Consiglio direttivo o, in sua assenza, dal Vice Presidente ed in assenza di entrambi da altro membro del Consiglio direttivo eletto dai presenti.
- 6) Le convocazioni devono essere effettuate mediante avviso scritto o su pubblicazione sul Bollettino ICARO da recapitarsi almeno quindici giorni prima della data della riunione, contenente ordine del giorno, luogo, data ed orario

della prima e dell'eventuale seconda convocazione. In difetto di convocazione normale o di mancato rispetto dei termini di preavviso, saranno ugualmente valide le adunanze cui partecipano di persona o per delega tutti i soci, tutti i componenti del Consiglio direttivo, il Collegio dei revisori dei conti.

- 7) L'assemblea, sia ordinaria che straordinaria, è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà più uno dei soci. In seconda convocazione, l'Assemblea sia ordinaria che straordinaria, è validamente costituita qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati.
- 8) Le deliberazioni dell'Assemblea sono valide quando siano approvate dalla maggioranza dei presenti, eccezione fatta per la deliberazione riguardante lo scioglimento dell'Associazione e relativa devoluzione del patrimonio residuo, che deve essere adottata con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

Art.9

Il Consiglio Direttivo

- 1) Il Consiglio Direttivo è formato da tre a undici membri, nominati dall'Assemblea dei soci fra i soci medesimi, a cui si aggiungono i Presidenti delle eventuali sezioni regionali e/o interregionali di cui all'art. 13. I membri del Consiglio Direttivo rimangono in carica tre anni e sono rieleggibili.
- 2) Nel caso in cui per dimissioni o altre cause uno o più dei componenti il Consiglio decadono dall'incarico, il Consiglio Direttivo può provvedere alla loro sostituzione nominando i primi tra i non eletti, che rimangono in carica fino allo scadere dell'intero Consiglio; nell'impossibilità di attuare detta modalità, il Consiglio può nominare altri soci che rimangono in carica fino alla successiva Assemblea, che ne delibera l'eventuale ratifica. Ove decada oltre la metà dei membri del Consiglio, l'Assemblea deve provvedere alla nomina di un nuovo Consiglio.
- 3) Il Consiglio nomina al suo interno un Presidente, un Vice-presidente e un Segretario.
- 4) Il Consiglio nomina altresì un Tesoriere eventualmente anche non socio.
- 5) Al Consiglio Direttivo spetta di:
 - a) curare l'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea;
 - b) redigere il rendiconto consuntivo da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
 - c) nominare il Presidente, il Vicepresidente e il Segretario;
 - d) deliberare sulle domande di nuove adesioni;
 - e) provvedere agli affari di ordinaria e straordinaria amministrazione che non siano spettanti all'Assemblea degli associati, ivi compresa la determinazione della quota associativa annuale.
- 6) Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente e in caso di sua assenza dal Vice-presidente o dal Membro più anziano.
- 7) Il Consiglio Direttivo è convocato ogni qualvolta il Presidente lo ritenga opportuno, o quando almeno due dei componenti ne facciano richiesta ed in ogni caso una volta all'anno per la predisposizione del progetto di bilancio da sottoporre all'Assemblea degli Associati entro il mese di Maggio. Assume le proprie deliberazioni con la presenza della maggioranza dei suoi membri ed il voto favorevole della maggioranza degli intervenuti.

- 8) Le convocazioni devono essere effettuate mediante comunicazione scritta (anche via e-mail o fax) seguita da conferma di avvenuto ricevimento dell'interessato, da recapitarsi almeno tre giorni prima della data della riunione, contenente l'ordine del giorno, luogo, data ed orario della seduta. In difetto di convocazione normale o di mancato rispetto dei termini di preavviso, saranno ugualmente valide le adunanze cui partecipano tutti i membri del Consiglio e i membri del Collegio dei Revisori dei conti.
- 9) I verbali di ogni adunanza del Consiglio direttivo, redatti a cura del Segretario e sottoscritti dallo stesso e da chi ha presieduto l'adunanza, vengono conservati agli atti.

Art. 10
Il Presidente

- 1) Il Presidente, nominato dal Consiglio direttivo, ha il compito di presiedere lo stesso nonché l'Assemblea dei soci.
- 2) Al Presidente è attribuita la rappresentanza dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio. In caso di sua assenza o impedimento, le sue funzioni spettano al Vice-presidente o al Membro più anziano.

Art. 11
Il Collegio dei Revisori dei Conti

- 1) Il Collegio dei revisori dei conti è composto da tre membri nominati dall'Assemblea anche fra i non soci. Il Collegio nomina al proprio interno il Presidente.
- 2) Il Collegio dei revisori controlla l'amministrazione dell'Associazione e la corrispondenza del bilancio alle scritture contabili. Partecipa senza il diritto di voto alle riunioni del Consiglio direttivo e dell'Assemblea alle quali presenta la relazione annuale sul bilancio consuntivo.

Art. 12
I Probiviri

- 1) Tutte le controversie fra gli associati e fra questi e l'Associazione e i suoi organi saranno sottoposte alla competenza di due Probiviri da nominarsi dall'Assemblea; essi giudicheranno ex bono et aequo senza formalità di procedura. Il loro lodo sarà inappellabile.

Art. 13
Sezioni regionali

- 1) L'associazione, previa delibera del Consiglio Direttivo, potrà costituire delle sezioni regionali e/o interregionali. Tali sezioni utilizzeranno lo stesso nome dell'Associazione di cui all'art. 1., paragrafo 1) del presente statuto, seguito dall'indicazione della regione o delle regioni ove sarà ubicata la sede "di afferenza".
- 2) Finalità e obiettivi delle costituende sezioni regionali e interregionali saranno i medesimi dell'Associazione nazionale.

- 3) Saranno membri della Sezione tutti i soci operanti nel territorio. Prima della costituzione lo statuto della sezione regionale e/o interregionale, elaborato sulla traccia del presente, dovrà essere approvato dal Consiglio direttivo.
- 4) L'autonomia d'azione delle costituenti sezioni regionali e/o interregionali riguarderà tutte le attività di carattere locale sia interne che esterne. La sezione regionale e/o interregionale dovrà comunque portare a conoscenza del Consiglio direttivo e del Presidente le attività e le iniziative di rilievo che intenderà promuovere e ciò mediante l'invio di relazioni periodiche. Il Consiglio direttivo potrà assegnare ad una sezione regionale e/o interregionale il compito di organizzare iniziative o riunioni di carattere nazionale.
- 5) Il Consiglio direttivo e il Presidente hanno il compito di vigilare affinché le sezioni regionali e/o interregionali attuino e perseguano le finalità associative e le direttive associative nazionali. Qualora ciò non avvenisse, il Consiglio direttivo ed il Presidente hanno il dovere di intervenire al fine di garantire il perseguimento delle suddette finalità associative anche con provvedimenti disciplinari, che possono arrivare fino allo scioglimento della sezione regionale e/o interregionale medesima.
- 6) Le sezioni regionali e/o interregionali eleggeranno al proprio interno, secondo statuto, un proprio Presidente che diventerà membro del Consiglio Direttivo a tutti gli effetti e legale rappresentante della sezione regionale e/o interregionale.
- 7) Per garantire l'autosostenibilità delle iniziative promosse dalle sezioni regionali e/o interregionali, il Consiglio Direttivo assegnerà il 50% delle quote associative provenienti dalla regione o dalle regioni nonché, in accordo con le stesse, parte dei fondi raccolti localmente dalle sezioni regionali e/o interregionali.

Art. 14 Scioglimento

Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea straordinaria la quale provvederà alla nomina di uno o più liquidatori.

Il patrimonio dovrà essere devoluto ad altre organizzazioni 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 e successive modificazioni, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Art. 15 Rinvio

Per quanto non espressamente riportato in questo statuto si fa' riferimento al Codice Civile e ad altre norme di legge speciale vigenti in materia.