

Statuto dell'"A.Ma.Po Associazione Malati di Porfiria - Organizzazione non
lucrativa di utilità sociale (ONLUS)".

ARTICOLO 1 - E' costituita la "A.Ma.Po Associazione Malati di Porfiria -
Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS)", con sede legale in
Roma, Via di San Gallicano 25/A - 00153, presso l'Istituto San Gallicano.

ARTICOLO 2 - L'associazione ha durata illimitata, è apolitica e non ha scopo di
lucro.

Opera nell'ambito e nei limiti della legge 11 agosto 1991, n. 266 ("Legge-quadro
sul volontariato"), del Decreto Legislativo 4 dicembre 1997, n. 460 ("Riordino
della disciplina degli enti commerciali e delle organizzazioni non lucrative di
utilità sociale") e successivi decreti correttivi e modificativi e delle leggi
statali e regionali attinenti alle proprie finalità.

L'Associazione ispira la propria struttura e i contenuti della propria attività
ai principi della democrazia, della collegialità, della trasparenza, della
solidale collaborazione tra gli associati, del solidarismo sociale.

ARTICOLO 3 - L'attività dell'Associazione è disciplinata dal presente Statuto,
che vincola gli associati alla sua osservanza.

ARTICOLO 4 - L'Associazione si propone i seguenti fini, nell'ambito
dell'assistenza sociale, socio-sanitaria e sanitaria ed in particolare,
nell'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale:

a) promuovere la conoscenza delle diverse Porfirie al fine di favorire la
diagnosi precoce e l'efficace cura dei pazienti che ne sono colpiti, nonché
l'aggiornamento sulle nuove acquisizioni scientifiche in materia;

b) sensibilizzare gli organismi politici, amministrativi, sanitari, gli organi di stampa, la radio e la televisione al fine di migliorare l'assistenza ai pazienti ed alle loro famiglie;

c) suggerire, promuovere e sviluppare iniziative per assicurare adeguati mezzi di assistenza ai pazienti ed alle loro famiglie, in special modo dove l'organizzazione assistenziale pubblica non offre ancora interventi e strutture adeguate;

d) promuovere iniziative ricreative, culturali, corsi, pubblicazioni, conferenze ed altre manifestazioni che permettano l'educazione dei pazienti, l'aggiornamento dei medici, l'informazione degli Organi di Governo;

e) promuovere e facilitare l'approvvigionamento per conto dei propri associati di prodotti farmaceutici di documentata efficacia, ma di difficile reperimento sul mercato e di costo elevato.

All'Associazione è fatto espresso divieto:

- di svolgere altre attività al di fuori di quelle statutariamente previste ad eccezione di quelle considerate, ai sensi di legge, direttamente connesse a quelle sopra descritte;

- procedere alla distribuzione, anche in modo indiretto, di utili, avanzi di gestione, riserve o 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 fanno parte della medesima ed unitaria struttura;

- di impiegare gli eventuali utili o avanzi di gestione al di fuori di attività istituzionali e di quelle direttamente connesse, bensì soltanto per la realizzazione delle attività statutarie.

ARTICOLO 5 - Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

- a) da beni mobili e immobili che diverranno di proprietà dell'Associazione;
- b) da libere erogazioni di persone, enti, istituzioni, società pubbliche e private;
- c) dalle quote associative, la cui misura sarà annualmente deliberata dall'Assemblea dei Soci su proposta del Consiglio Direttivo. Per l'anno 1998 è stabilita una quota associativa di lire 50.000 (cinquantamila).

ARTICOLO 6 - L'esercizio finanziario si chiude il 31 dicembre di ogni anno: il Consiglio Direttivo, entro 30 giorni dalla fine dell'esercizio sociale, deve predisporre il bilancio consuntivo ed il bilancio preventivo per l'esercizio successivo.

ARTICOLO 7 - I soci versano all'Associazione, dal momento in cui entrano a farne parte, un contributo annuo nella misura e con le modalità che verranno stabilite dall'assemblea.

L'ammissione all'Associazione dei soci ordinari è deliberata dall'assemblea, su richiesta scritta nella quale l'aspirante socio dichiara di accettare senza riserve lo statuto dell'organizzazione.

I contributi devono essere versati entro il 31 dicembre di ogni anno. Non possono essere previsti soci temporanei per la partecipazione all'associazione, fermo restando il loro diritto di recesso.

I soci che non presentano per iscritto la loro intenzione di uscire dall'Associazione entro il 30 ottobre di ogni anno saranno considerati soci anche per l'anno successivo e obbligati al versamento della quota associativa annuale.

I soci cessano di appartenere all'Associazione, oltre che per recesso, per: decesso, dimissioni volontarie; non aver effettuato il versamento della quota associativa per almeno due anni; **indegnità** conseguente a comportamento incompatibile con i principi e le finalità dell'Associazione, deliberata dal Consiglio direttivo con decisione motivata. Contro di essa è ammesso ricorso al Collegio dei probiviri, il quale decide in via definitiva.

ARTICOLO 8 - Sono organi dell'Associazione:

- a) l'Assemblea dei soci,
- b) il Consiglio Direttivo.

ARTICOLO 9 - Gli associati sono convocati in assemblea ordinaria dal Consiglio direttivo almeno una volta l'anno e non oltre il mese di marzo, mediante comunicazione scritta fatta pervenire almeno 15 giorni prima della data prevista. L'assemblea straordinaria può essere convocata dai soci con domanda motivata e firmata da almeno un decimo dei soci stessi oppure dal Consiglio direttivo nei casi in cui, per importanza ed urgenza, lo ritenga opportuno.

L'assemblea può essere convocata anche fuori della sua sede. Le votazioni sono sempre palesi. Si procede a **scrutinio** segreto:

- a) per la nomina delle cariche sociali;
- b) per l'esclusione di un socio;
- c) qualora sia richiesto da 1/3 (un terzo) dei soci presenti di persona o rappresentati per delega.

L'assemblea delibera:

- a) sul bilancio preventivo e consuntivo;
- b) sulla nomina del Consiglio direttivo;
- c) sulle modifiche eventuali dello statuto;

d) su quanto per legge è di competenza dell'assemblea.

Hanno diritto di intervenire all'assemblea tutti gli associati maggiori di età in regola con il pagamento della quota associativa; gli associati possono farsi rappresentare da altri associati. L'assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio direttivo ed in sua assenza dal Vice Presidente; in assenza di entrambi l'assemblea nomina il Presidente, il Segretario e, se lo ritiene opportuno, due scrutatori.

Il Presidente dell'assemblea constata la validità di costituzione dell'assemblea e firma, unitamente al segretario, il verbale contenente la volontà degli associati.

L'assemblea delibera in prima convocazione a maggioranza dei voti con la presenza di almeno metà degli associati, in seconda convocazione delibera a maggioranza di voti qualunque sia il numero dei presenti.

Per modificare lo statuto occorre la presenza di almeno la metà degli associati ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del suo patrimonio occorre il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

I soci hanno diritto a partecipare alle assemblee, a votare direttamente o per delega, a svolgere il lavoro preventivamente concordato, ad inviare richieste, consigli, suggerimenti al Consiglio direttivo al fine del conseguimento delle finalità dell'Associazione.

ARTICOLO 10 - Il Consiglio Direttivo è composto di cinque membri eletti dall'Assemblea dei Soci per la durata in carica di tre anni e sono rieleggibili.

Annualmente L'Assemblea nomina anche due Consiglieri supplenti che subentrano nel Consiglio Direttivo in caso di defezione o **dimissione** di uno o più membri effettivi.

Il Consiglio Direttivo nomina a maggioranza tra i suoi membri un Presidente ed un Vice Presidente.

Al Presidente spetta la rappresentanza dell'Associazione ed in caso di impedimento è sostituito dal Vice Presidente.

Al Presidente ed al Vice Presidente sono attribuiti, con firma disgiunta, poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione riguardo ai rapporti con Banche, Istituti di Credito e Ente Poste S.p.a..

Il Consiglio si riunisce tutte le volte che il Presidente lo ritenga opportuno o che ne sia fatta richiesta da almeno due dei suoi membri e comunque almeno una volta all'anno per sottoporre all'Assemblea dei Soci, per la sua delibera, il bilancio consuntivo, il bilancio preventivo e l'ammontare della quota associativa.

Il Consiglio è presieduto dal Presidente ed in sua assenza dal Vice Presidente: in assenza di entrambi è presieduto dal più anziano dei presenti.

Per la validità delle delibere del Consiglio è necessaria la presenza della maggioranza dei Consiglieri ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti; in caso di parità prevale il voto di chi presiede la seduta.

delle riunioni del Consiglio è redatto il relativo verbale che sarà sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

Il Presidente del Consiglio Direttivo cura l'esecuzione delle delibere assembleari e del Consiglio stesso.

Nei casi di urgente necessità esercita i poteri del Consiglio, salvo ratifica da parte di questo alla prima riunione.

Tutte le cariche sociali sono ricoperte a titolo gratuito.

ARTICOLO 11 - Il Collegio dei Probiviri è costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, eletti dall'Assemblea anche tra i non soci per la durata
Esso elegge nel suo seno il Presidente.

Il Collegio ha il compito di esaminare tutte le controversie tra gli associati, tra questi e l'Associazione o i suoi organi, tra i membri degli organi e tra gli organi stessi.

Esso giudica ex bono et aequo, senza formalità di procedure. Il lodo emesso è inappellabile.".

ARTICOLO 12 Il segretario generale è nominato dal Consiglio direttivo tra i membri dell'Associazione con i seguenti compiti: **coadiuva** il Presidente; provvede alla tenuta e all'aggiornamento del registro degli iscritti all'Associazione; provvede al disbrigo della corrispondenza; è responsabile della redazione e della conservazione dei verbali delle riunioni degli organi **collegiali**; predispone lo schema del progetto di bilancio preventivo e del bilancio consuntivo; provvede alla tenuta dei registri e della contabilità dell'Associazione nonché alla conservazione delle entrate ed al pagamento delle spese in conformità alle decisioni del Consiglio direttivo.

ARTICOLO 13 - Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea che nomina uno o **più** liquidatori.

In caso di scioglimento per qualunque causa, il patrimonio è devoluto ad altre ONLUS o ai fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui

all'art. 3 comma 190 della legge n. 662/1996, fatta salva qualunque diversa destinazione imposta dalla legge.

I comparenti delegano la costituita Signora Simona Pavia ad apportare -da **sola** alla presente deliberazione e al presente atto tutte quelle modifiche, soppressioni ed aggiunte eventualmente richieste dalle competenti Autorità per il riconoscimento dell'Ente come ONLUS.

Ho ricevuto il presente atto, redatto su quattro fogli per tredici pagine intere e sin qui della presente quattordicesima pagina; atto scritto in parte da persona di mia fiducia -sotto la mia personale **direzione ed** in parte da me Notaio, e da me letto alla comparente che espressamente lo approva e lo sottoscrive con me Notaio come per legge.

F.to: Simona Pavia nella qualità;

F.to: FRANCESCO GERBO - NOTAIO. LOGO DEL SIGILLO.