

ATTO INTEGRATIVO E MODIFICATIVO DELLO STATUTO DELLA

“I.P.ASS.I. – Incontinentia Pigmenti ASSociazione Italiana - ONLUS”

In data 5 settembre 2011, la sottoscritta Perrotta Francesca Romana, quale Presidente della “I.P.ASS.I. – Incontinentia Pigmenti ASSociazione Italiana – ONLUS”, c.f. 94061160589, presso la sede di questa, sita in Guidonia Montecelio (Roma) alla Via Altair 5,

premessso

- che in data 11.06.2011 veniva costituita la “I.P.ASS.I. - ONLUS”, con atto registrato in data 20.06.2011 al n. 3707 serie 3 presso l’Agenzia delle Entrate di Roma;
- che con Racc. A/R del 21.06.2011 il sottoscritto Presidente trasmetteva copia dell’atto costitutivo e dell’allegato statuto della suddetta associazione presso la Direzione Regionale delle Entrate del Lazio per l’iscrizione all’anagrafe delle ONLUS tenuta dalla DRE Lazio;
- che con nota del 21.07.2011 la DRE del Lazio comunicava alla sottoscritta un provvedimento di diniego di iscrizione della “I.P.ASS.I.” all’Anagrafe delle ONLUS per insussistenza nell’atto costitutivo e nello statuto di alcuni dei requisiti formali previsti dall’art. 10 del D. Lgs n.460/97;
- che pertanto risulta necessario integrare l’atto costitutivo e l’allegato statuto che ne costituisce parte integrante nei termini indicati dalla DRE del Lazio;

tutto ciò premesso, che costituisce presupposto e forma parte integrante e sostanziale del presente atto,

Il Presidente

ai sensi dell’art. 17 c. 2 dello statuto della “I.P.ASS.I. – ONLUS”, ne integra e modifica il vigente statuto, aggiungendovi i seguenti articoli:

- ART. 3 bis) L’Associazione non potrà svolgere attività diverse da quelle tipiche delle ONLUS, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.
- ART. 7bis) In applicazione di una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative volte a garantire l’effettività del rapporto medesimo, è esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.
- ART. 30 bis) L’Associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale durante la propria vita, 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.
- ART. 30 ter) L’associazione ha l’obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

Lo statuto della “I.P.ASS.I. – Incontinentia Pigmenti ASSociazione Italiana – ONLUS” integrato con i summenzionati articoli, è quindi il seguente:

Allegato alla lettera A all'Atto Costitutivo

STATUTO

dell'Associazione "I.P.ASS.I. Incontinentia Pigmenti ASSociazione Italiana – Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS)"

Costituzione – Denominazione – Sede

ART.1) E' costituita con sede in Guidonia Montecelio (Roma) cap. 00012 – alla Via Altair n. 5, l'Associazione di volontariato denominata "**I.P.ASS.I. – Incontinentia Pigmenti ASSociazione Italiana – Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS)**", più avanti denominata per brevità Associazione.

L'acronimo O.N.L.U.S. deve essere sempre usato di seguito alla sopra enunciata denominazione associativa ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolti al pubblico.

L'associazione potrà variare la propria sede legale e potrà istituire sedi secondarie e succursali senza dover modificare il presente statuto.

Durata, Finalità e Attività

ART.2) L'associazione ha durata a tempo indeterminato e persegue esclusivamente finalità di solidarietà e promozione sociale e di tutela dei diritti civili.

In particolare essa ha lo scopo di promuovere, informare, divulgare in Italia, presso la comunità scientifica, presso le famiglie, la popolazione, le associazioni e le istituzioni, lo sviluppo e la diffusione delle ricerche scientifiche nel campo della diagnosi e della cura della **Incontinentia Pigmenti (I.P.)**.

L'Associazione si propone di supportare senza fini di lucro tutte le persone affette dalla sindrome e le loro famiglie nella la soluzione di problemi medici e sociali.

L'Associazione si propone di favorire il miglioramento dei servizi e dell'assistenza socio-sanitaria in favore delle persone colpite da I.P. e delle loro famiglie con progressiva collaborazione con le Associazioni e gli Istituti operanti in Italia ed all'estero e l'adeguamento ottimale delle attività del settore.

L'attività dell'Associazione si svolge esclusivamente per finalità di solidarietà sociale nei campi dell'assistenza sociale o socio assistenziale, dell'assistenza sanitaria, della beneficenza, dell'istruzione e formazione e della ricerca scientifica, promovendo, finanziando e supportando la diagnosi, la ricerca, le cure ed i possibili trattamenti, facilitando gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale e internazionale, patrocinando ed organizzando corsi di

aggiornamento, convegni e congressi, sollecitando l'intervento e la collaborazione delle Autorità, di Enti, Istituzioni, Società e privati cittadini, divulgando le conoscenze relative alla I.P.

ART.3) L'Associazione realizza i propri scopi con le seguenti attività che vengono elencate a titolo esemplificativo, effettuando ogni altro servizio idoneo al raggiungimento degli scopi di cui al precedente articolo:

- a) diffondere la conoscenza della I.P. attraverso l'organizzazione di conferenze, convegni, dibattiti pubblici, eventi in genere, ivi compresi anche eventi culturali e/o conviviali e pubblicazioni;
- b) sensibilizzare l'opinione pubblica, la stampa e le istituzioni affinché emergano le problematiche e le esigenze comuni delle persone che sono affette da I.P.;
- c) organizzare un servizio informativo al fine di indirizzare le persone affette da I.P. e le loro famiglie presso centri di riferimento e di informarli sui loro diritti;
- d) sollecitare tutte le iniziative volte alla tutela ed alla salvaguardia delle persone affette da I.P., anche rappresentandone le esigenze comuni ed i bisogni presso le istituzioni sanitarie e gli enti pubblici;
- e) favorire lo scambio ed il confronto fra medici e /o centri specializzati che si occupano della I.P. per una maggiore diffusione delle conoscenze mediche;
- f) gestire un sito internet che rappresenti l'Associazione ed attraverso il quale promuovere le proprie iniziative anche eventualmente favorendo contatti con le associazioni che si occupano di patologie correlate;
- g) attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla ricerca medica o alla creazione di borse di studio per le indagini diagnostiche e/o terapie farmacologiche;
- h) promuovere la ricerca medico-scientifica sulla I.P. anche tramite l'attività di un comitato scientifico.

ART. 3 bis) L'Associazione non potrà svolgere attività diverse da quelle tipiche delle ONLUS, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.

ART.4) Per il perseguimento dei propri scopi l'associazione potrà inoltre 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.

Soci

ART.5) Possono diventare soci 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 socio è subordinato al pagamento della quota associativa annuale nei termini prescritti dall'assemblea.

ART.6) La domanda di ammissione a socio deve essere presentata al Consiglio Direttivo. Il Consiglio deciderà sull'accoglimento o il rigetto dell'ammissione dell'aspirante.

ART.7) Il rigetto della domanda di iscrizione deve essere comunicato per iscritto all'interessato specificandone i motivi.

ART. 7 bis) In applicazione di una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo, è esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

Diritti e doveri dei soci

ART.8) I soci hanno il diritto di essere informati su tutte le attività ed iniziative dell'Associazione, 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 8 giorni, dall'appartenenza all'Associazione, senza alcun diritto di ripetizione delle quote già corrisposte.

I soci non in regola con il pagamento delle quote associative non possono partecipare alle riunioni dell'assemblea né prendere parte all'attività dell'Associazione.

I soci hanno l'obbligo di rispettare e di far rispettare le norme dello Statuto e degli eventuali regolamenti.

Tutte le prestazioni fornite dagli aderenti sono gratuite, salvo eventuali rimborsi delle spese effettivamente sostenute, previamente autorizzati dal Consiglio Direttivo, o incarichi da questo ufficialmente conferiti.

ART.9) La qualità di socio si perde, senza diritto di ripetizione delle quote già corrisposte:

- a) per morte;
- b) per morosità nel pagamento della quota associativa di almeno due anni;
- c) dietro presentazione di dimissioni scritte;
- d) per esclusione deliberata dal Consiglio Direttivo, nel caso in cui l'associato perda i requisiti di ammissione ovvero assuma comportamenti o iniziative in contrasto con le finalità dell'Associazione o tali da lederne l'onorabilità, il decoro ed il buon nome, ovvero in caso di ripetute violazioni delle norme dello Statuto nonché di quanto disposto dal Consiglio Direttivo, per il corretto raggiungimento dei fini sociali.

ART.10) Possono altresì aderire all'Associazione in qualità di Sostenitori tutte le persone che, condividendone gli ideali, prestano 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 iniziative che vengono di volta in volta intraprese dall'Associazione.

Organi Sociali e Cariche Elettive

ART.11) Sono organi dell'Associazione:

- a) l'Assemblea dei soci;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente;
- d) il Vice Presidente;
- e) il Segretario
- f) il Tesoriere.

Tutte le cariche sociali sono elettive e gratuite; i componenti gli organi sociali non ricevono alcun emolumento o remunerazione, ma solo il rimborso delle spese sostenute in relazione alla loro carica, preventivamente autorizzate dal Consiglio Direttivo.

Assemblea dei soci

ART.12) L'Assemblea è organo sovrano ed è composta da tutti i soci. E' presieduta dal Presidente che la convoca in via ordinaria almeno una volta l'anno, in via straordinaria ogni qualvolta lo ritenga necessario e quando ne sia fatta richiesta da almeno un terzo degli associati.

Le assemblee sono convocate dal Presidente, con predisposizione dell'ordine del giorno indicante gli argomenti da trattare, almeno 15 giorni prima della data fissata, con comunicazione scritta (fax, e-mail, posta ordinaria) indicante il giorno, l'ora, la sede e l'ordine del giorno da trattare.

Qualora la convocazione avvenga su richiesta di almeno un terzo dei soci, il Presidente deve provvedere alla convocazione entro 15 giorni dal ricevimento della richiesta e l'assemblea deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.

ART.13) L'assemblea può essere costituita in forma ordinaria e straordinaria.

Ciascun socio non può essere portatore di più di due deleghe.

ART.14) L'Assemblea ordinaria in prima convocazione è regolarmente costituita con la presenza della metà più uno dei soci regolarmente iscritti all'Associazione, presenti in proprio o per delega da conferirsi ad altro socio; in seconda convocazione è regolarmente costituita qualunque sia il numero dei soci presenti, in proprio o per delega.

Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono prese a maggioranza semplice dei voti.

ART.15) Nelle delibere di approvazione del Bilancio ed in quelle che riguardano la loro responsabilità, i consiglieri non hanno voto. Per le votazioni si procede normalmente per alzata di mano. Per l'elezione delle cariche sociali si procede mediante il voto a scrutinio segreto su scheda. 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.16) L'Assemblea ordinaria ha i seguenti compiti:

- a) discute ed approva il bilancio preventivo e consuntivo;

- b) definisce il programma generale annuale di attività;
- c) procede alla nomina dei consiglieri determinandone previamente il numero dei componenti;
- d) determina l'ammontare delle quote associative ed il termine ultimo per il loro versamento;
- e) discute ed approva gli eventuali regolamenti predisposti dal Consiglio Direttivo per il funzionamento dell'Associazione;
- f) delibera sulla responsabilità dei consiglieri;
- g) discute e decide su tutti gli argomenti posti all'Ordine del Giorno.

ART.17) L'Assemblea straordinaria delibera sulla modifica dello Statuto; sullo scioglimento dell'Associazione e sulla devoluzione del patrimonio.

Inoltre conferisce speciale mandato al Presidente affinché da solo e senza necessità di convocare l'Assemblea possa apportare allo Statuto ogni aggiunta, modifica, precisazione o soppressione che potesse essere richiesta dalle competenti Autorità.

Per le modifiche statutarie l'Assemblea straordinaria delibera in presenza di almeno tre quarti degli associati e con il voto favorevole della maggioranza dei presenti; 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

ART. 18) Il Consiglio Direttivo è composto da tre a sette membri, nominati dall'Assemblea; esso dura in carica tre anni ed i suoi componenti sono rieleggibili.

Il primo Consiglio Direttivo viene nominato nell'Atto Costitutivo.

ART.19) Il Consiglio Direttivo è presieduto e convocato dal Presidente ogni volta che vi sia materia su cui deliberare, ovvero quando ne sia fatta richiesta da almeno un terzo dei consiglieri e, comunque, almeno una volta ogni quattro mesi.

La convocazione è fatta a mezzo avviso affisso nella sede sociale almeno 10 giorni prima della riunione.

Le riunioni sono valide quando vi interviene la maggioranza dei consiglieri.

Le deliberazioni sono prese a maggioranza dei presenti. Le votazioni sono palesi tranne nei casi di nomine o comunque riguardanti le persone.

ART.20) 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 dei soci.

Nello specifico:

- a) elegge tra i propri componenti il Presidente e lo revoca;
- b) elegge tra i propri componenti il Vice Presidente e lo revoca;

- c) nomina il Tesoriere ed il Segretario;
- d) delibera l'eventuale costituzione di un Comitato Scientifico e la nomina dei relativi membri;
- e) attua tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione;
- f) cura l'esecuzione dei deliberati dell'Assemblea;
- g) predispose all'Assemblea il programma annuale di attività;
- h) 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; il bilancio preventivo per l'anno in corso;
- i) conferisce procure generali e speciali;
- j) assume e licenzia eventuali prestatori di lavoro fissandone mansioni, qualifiche e retribuzioni;
- k) propone all'Assemblea i Regolamenti per il funzionamento dell'Associazione e degli organi sociali;
- l) riceve, accetta o respinge le domande di adesione di nuovi soci;
- m) ratifica e respinge i provvedimenti d'urgenza adottati dal Presidente;
- n) delibera in ordine all'esclusione dei soci come da art. 10.

ART.21) In caso vengano a mancare in modo irreversibile uno o più consiglieri, il Consiglio Direttivo provvede alla surroga attingendo alla graduatoria dei non eletti. Allorché questa fosse esaurita, indice elezioni suppletive per i membri da sostituire.

Il Presidente

ART.22) Il Presidente è il legale rappresentante dell'Associazione ed ha l'uso della firma sociale. Dura in carica quanto il Consiglio Direttivo ed è rieleggibile.

E' autorizzato a riscuotere pagamenti di ogni natura ed a qualsiasi titolo ed a rilasciarne quietanza.

Ha facoltà di nominare avvocati e procuratori alle liti riguardanti l'Associazione davanti a qualsiasi autorità giudiziaria e amministrativa in qualsiasi grado e giudizio.

Può delegare parte dei suoi poteri ad altri consiglieri o soci con procura generale o speciale. In caso di assenza o impedimento le sue mansioni sono esercitate dal Vice Presidente vicario.

In casi di oggettiva necessità può adottare provvedimenti d'urgenza sottoponendoli alla ratifica del Consiglio Direttivo. Qualora questo, per fondati motivi, non ratifichi tali provvedimenti, degli stessi risponde personalmente il Presidente.

Il Vice Presidente

ART.23) Il Vice Presidente sostituisce il presidente in ogni sua attribuzione ogni qualvolta questi sia impedito all'esercizio delle proprie funzioni. Il solo intervento del Vice Presidente per i terzi è prova dell'impedimento del Presidente.

Il Tesoriere

ART.24) Il tesoriere 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: predispone lo schema del progetto del bilancio preventivo, che sottopone al Consiglio entro il mese di ottobre, e del bilancio consuntivo, che sottopone al Consiglio entro il mese di marzo.

Stanti i compiti affidati al Tesoriere è conferito il potere di operare con banche ed 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.

Il Segretario

ART.25) Il Segretario coadiuva il Presidente; 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; provvede al disbrigo della corrispondenza.

Durata delle cariche

ART.26) Le cariche sociali hanno la durata di tre anni e possono essere riconfermate. Tutte le cariche associative sono a titolo gratuito; è consentito un rimborso per spese effettivamente sostenute e documentate.

Patrimonio, esercizio sociale e bilancio

ART.27) L'esercizio sociale decorre dal 1° gennaio al 31 dicembre di ogni anno.

ART.28) 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 nei limiti della legislazione di riferimento.

ART.29) 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.30) Il patrimonio sociale deve essere utilizzato, secondo le leggi vigenti, nel modo più opportuno per il conseguimento degli scopi dell'Associazione.

ART. 30 bis) L'Associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale durante la propria vita, 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.

ART. 30 ter) L'associazione ha l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

ART.31) Il fondo di dotazione iniziale dell'Associazione è costituito dai versamenti effettuati dai soci fondatori, nella misura di €100,00 ciascuno

Scioglimento dell'Associazione e devoluzione dei beni

ART.32) Lo scioglimento dell'Associazione viene deciso dall'assemblea che si riunisce in forma straordinaria ai sensi dell'art. 17 del presente statuto.

In caso di scioglimento, il patrimonio dell'Associazione, dedotte le passività, verrà devoluto ad altre ONLUS operanti in analogo settore, sentito l'organismo di controllo di cui all'art.3, comma 190, della L.23/12/96 n.662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

In nessun caso possono essere distribuiti beni, utili e riserve ai soci.

Norma finale

ART.33) Il presente Statuto deve essere osservato come Atto fondamentale dell'Associazione. Per quanto non vi sia espressamente previsto, si rimanda alle vigenti disposizioni legislative in materia.

Il Presidente

Francesca Romana Perrotta