

STATUTO

Art. 1 Costituzione e denominazione

E' costituita, ai sensi degli art. 36 e segg. c.c., l'Associazione denominata: "Associazione Italiana Per lo Studio delle Patologie Endocrine Rare ONLUS", in forma abbreviata "A.I.S.P.E.R. ONLUS". L'Associazione si costituisce in forma di organizzazione non lucrativa di utilità sociale (O.N.L.U.S.), ai sensi dell'art. 10 D.L.vo 04/12/97 n. 460. L'associazione adeguerà il proprio Statuto alle norme del D.Lgs.vo 3 luglio 2017, n. 117 "Codice del terzo Settore" entro il termine previsto dall'articolo 101, comma 2 dello stesso.

Art. 2 Sede e durata

L'Associazione ha sede legale in Milano Via Carducci, 32. Il Consiglio Direttivo ha facoltà di istituire e sopprimere sedi amministrative nonché di spostare la sede dell'associazione all'interno dello stesso Comune. La durata dell'Associazione è tutto il 31/12/2035.

Art. 3 Scopi istituzionali e finalità

L'Associazione A.I.S.P.E.R. persegue esclusivamente fini di solidarietà sociale in quanto si occupa del sostegno, del supporto di soggetti fragili affetti da patologie rare con particolare attenzione alla Iperplasia Surrenale Congenita, in assenza di ogni finalità lucrativa. L'Associazione non può distribuire né direttamente né indirettamente, utili e avanzi di gestione nonché fondi, 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

L'Associazione A.I.S.P.E.R. svolge la propria attività prevalentemente negli ambiti



dell'assistenza sociale e socio-sanitaria di persone in condizioni di svantaggio perché affette da patologie endocrine rare e delle loro famiglie e nel campo della beneficenza.

Allo scopo di esercitare la propria attività e raggiungere il proprio scopo l'Associazione si propone di:

- Fornire un supporto ai pazienti ed ai loro famigliari relativo alla diagnosi della patologia, alle possibilità terapeutiche, ai centri assistenziali più attrezzati, ed alle possibilità di sostegno psico-sociale
- Promuovere la conoscenza relativa agli attuali presidi terapeutici e centri di cura specialistici per la cura e l'assistenza attraverso idonei e specifici mezzi accessibili (call center, web, social network) a tutti i pazienti ed i loro famigliari per ottenere informazioni;
- Promuovere incontri, anche con altri centri di ricerca, Università ed altri Enti Pubblici e privati, rivolti ai pazienti e loro famigliari per approfondire gli aspetti sanitari e sociali relativi a patologie endocrine rare specifiche al fine di migliorare le condizioni di salute, soprattutto in ambito pediatrico, di coloro che sono affette da patologie endocrine rare;
- Concedere, esclusivamente attraverso strumenti bancari o postali, erogazioni gratuite in denaro con utilizzo di somme provenienti dalla gestione patrimoniale o da donazioni appositamente raccolte, a favore di enti senza scopo di lucro che operano prevalentemente nei settori di cui al comma 1, lettera a), del D.Lgs 460/97 per la realizzazione diretta di progetti di utilità sociale
- L'associazione si propone inoltre di effettuare le seguenti Attività connesse nei limiti consentiti dall'articolo 10 comma 5 del DLGS 460/97



- Promuovere ed incrementare con ogni mezzo la conoscenza delle malattie endocrine rare, al fine di favorirne la diagnosi precoce e la cura efficace dei soggetti che ne sono colpiti;
- Incoraggiare e favorire l'aggregazione di pazienti, famiglie e terzi interessati per condividere le esigenze ed i problemi relativi alle singole patologie, al fine di portare tali istanze ai referenti istituzionali tramite l'assistenza dell'Associazione;
- Pubblicare materiale divulgativo, proprio e/o elaborato da terzi, ed organizzare iniziative pubbliche al fine di diffondere informazione corretta,

L'Associazione potrà avvalersi, qualora indispensabile, della professionalità di medici ed altri operatori professionali della salute e professionisti di altre discipline necessari alle sue azioni.

L'attività degli aderenti non può essere, in alcun modo, retribuita nemmeno da eventuali diretti beneficiari. Ogni carica associativa viene ricoperta a titolo gratuito. Possono essere rimborsate dall'associazione, previa documentazione ed entro limiti preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo, le spese effettivamente sostenute per le attività prestate.

L'A.I.S.P.E.R. si propone di perseguire fini di solidarietà sociale e di non potrà svolgere attività diverse da quelle menzionate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.

È fatto divieto a tutti gli associati di distribuire fondi e eventuali avanzi di gestione.

In caso di scioglimento dell'Associazione, l'A.I.S.P.E.R. devolverà il proprio patrimonio, sentito l'organismo di controllo, di cui all'articolo 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e salvo diversa destinazione imposta dalla legge ad altre ONLUS che perseguono finalità simili o a fini di pubblica utilità.

Art. 4 Associati



Possono richiedere di far parte dell'Associazione in qualità di Associati, previa richiesta ed autorizzazione da parte del Consiglio Direttivo, tutti coloro che siano maggiorenni, facciano dichiarazione di interesse alle tematiche endocrino-metaboliche, e siano presentati da due Associati. L'Associato è tenuto a versare una quota associativa annua, nella misura che sarà determinata annualmente dall'Assemblea su proposta del Consiglio Direttivo in relazione al rendiconto economico.

L'associato, previo accertamento della regolarità dei versamenti della quota sociale, ha diritto di partecipare alle Assemblee ed alle attività sociali. Gli Associati possono farsi rappresentare in Assemblea da altri Associati mediante delega scritta. Ogni Associato non può ricevere più di una delega. È vietata una partecipazione solo temporanea alla vita associativa.

Art.5 Organi sociali

Gli organi dell'Associazione sono:

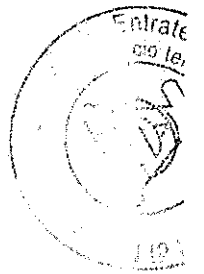
- l'Assemblea degli Associati;
- il Consiglio Direttivo; il Presidente ed il Vice Presidente;
- il Segretario;
- il Tesoriere.

È vietata la retribuzione delle cariche sociali.

Art.6 Assemblea degli associati

L'assemblea è l'organo sovrano dell'Associazione. Hanno diritto di partecipazione tutti i soci maggiorenni d'età in regola con il pagamento della quota associativa.

L'assemblea sarà convocata dal Presidente, o in sua assenza, dal vice presidente almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio.



L'assemblea, inoltre, verrà convocata quando se ne ravviserà la necessità o quando ne è fatta richiesta motivata da almeno un decimo degli associati , in questo caso, se il presidente, o chi ne fa le veci, non provvederà la convocazione può essere ordinata dal presidente del tribunale .

L'assemblea ordinaria:

- a- approva il bilancio, consuntivo e preventivo,
- b- determina il numero, nomina e revoca i componenti del Consiglio Direttivo, e, tra i suoi componenti, il Presidente, il Vice Presidente, il Segretario ed il Tesoriere,
- c- delibera sull'esclusione dell'Associato,
- d- delibera su tutti gli argomenti attinenti la gestione sociale,
- e- delibera sulla quota associativa annuale.

L'Assemblea straordinaria:

- a – delibera su eventuali modifiche dello Statuto;
- b – delibera sullo scioglimento e liquidazione dell'associazione.

L'Assemblea sarà convocata in sede straordinaria quando sia necessario deliberare in relazione ad eventuali modifiche del presente Statuto, nell'ipotesi di cui all'art. 20 del codice civile quando sia richiesto da almeno un decimo degli Associati maggiori d'età, in quest'ultima ipotesi il Presidente dovrà

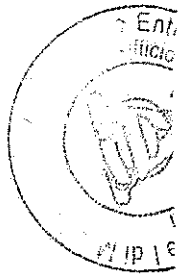




convocare l'Assemblea entro trenta giorni. L'Assemblea sia ordinaria che straordinaria dovrà essere convocata con idoneo avviso, reso noto anche con mezzi di comunicazione telematici od informatici, con un anticipo almeno di 15 giorni rispetto alla data fissata per la riunione di prima convocazione, e dovrà contenere l'indicazione del giorno, luogo ed ora sia di prima che di seconda convocazione, l'elenco delle materie da trattare, ogni altra comunicazione ritenuta utile. L'Assemblea ordinaria è valida quando in prima convocazione sia presente o sia rappresentata almeno la metà degli associati maggiori d'età ed in seconda convocazione qualunque sia il numero degli intervenuti. L'Assemblea straordinaria è valida quando in prima convocazione sia presente o sia rappresentato almeno i due terzi degli associati maggiori d'età ed in seconda convocazione la metà più uno degli associati salvo il caso dello scioglimento per il quale sarà necessaria la presenza sia in prima che in seconda convocazione di almeno i tre quarti degli associati. L'Assemblea ordinaria delibera a maggioranza dei voti, quella straordinaria a maggioranza qualificata dei due terzi, salvo diverse maggioranze imposte dalla legge. L'Assemblea è presieduta dal Presidente o dal Vice Presidente o da altra persona indicata dall'Assemblea stessa.

Art.7 Consiglio direttivo

L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo, composto da un numero dispari di consiglieri, da un minimo di 3 ad un massimo di 7 membri. Il Consiglio Direttivo è munito di tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione. Il Consiglio si riunisce validamente con la presenza del Presidente o, in caso di suo impedimento, del Vice Presidente e di almeno la metà dei consiglieri e delibera con il voto favorevole della maggioranza degli intervenuti; in caso di parità di voti prevale il voto del Presidente o, in sua assenza, del Vice Presidente. Il Presidente convoca il Consiglio quando lo ritiene



opportuno ed almeno una volta all'anno, nonché su richiesta di almeno tre consiglieri, con comunicazione idonea che dovrà pervenire ai componenti, anche con mezzi informatici o telematici, almeno il giorno precedente quello di convocazione. Il Consiglio resta in carica tre anni ed i suoi membri sono rieleggibili. Le funzioni di Vice Presidente, Segretario e Tesoriere sono cumulabili.

La carica di consigliere è a titolo gratuito salvo il rimborso delle spese sostenute per le ragioni del proprio ufficio preventivamente autorizzate dal Consiglio stesso.

Il Consigliere che per due volte, senza giustificato motivo, diserta la riunione, viene considerato decaduto dalla carica.

Chi subentra in luogo del consigliere cessato dura in carica per lo stesso residuo periodo intercorrente tra tali dimissioni e la nomina del nuovo Consiglio Direttivo.

Nel caso di dimissioni del Consiglio Direttivo, durante il periodo intercorrente tra tali dimissioni e la nomina del nuovo Consiglio Direttivo, il Consiglio dimissionario resta in carica per il disbrigo degli affari di ordinaria amministrazione. Si considera dimissionario l'intero Consiglio Direttivo qualora siano dimissionari almeno la metà più uno dei Consiglieri

I compiti del Consiglio Direttivo sono: attuare le deliberazioni dell'Assemblea; redigere il bilancio preventivo e consuntivo; provvedere all'amministrazione dell'Associazione e del suo patrimonio; decidere sull'accoglimento di eventuali domande di adesione all'Associazione e accettare le dimissioni dei soci; decidere su eventuali esclusioni dei soci; decidere sulla eventuale quota associativa annuale da proporre all'assemblea; conferire incarichi a collaboratori esterni.

Art.8. Presidente

L'Assemblea degli Associati nomina il Presidente tra i componenti del Consiglio Direttivo. Il Presidente presiede il Consiglio Direttivo e l'Assemblea degli



Associati, ha la legale rappresentanza dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio, e può delegare la rappresentanza a terzi, anche non associati, per singoli atti.

Art.9 Vice Presidente

Il Consiglio Direttivo nomina il Vice Presidente fra i suoi componenti. In caso di assenza od impedimento del Presidente, il Vice Presidente lo sostituisce ed assume le medesime funzioni e poteri spettanti al primo, nonché la legale rappresentanza dell'Associazione di fronte ai terzi e nei giudizi.

Art.10 Segretario

Il Consiglio Direttivo nomina il Segretario fra i suoi componenti. Il Segretario redige e cura la tenuta dei libri sociali, costituiti almeno dal libro degli Associati, dal libro dei verbali del Consiglio Direttivo e dal libro dei verbali dell'Assemblea degli Associati, sottoscritti dal Presidente e dal Segretario o dai soggetti che ne abbiano assunto le funzioni in caso di impedimento. Mantiene i contatti con gli Associati eventualmente anche con l'invio di comunicazioni informative.

Art.11 Tesoriere

Il Consiglio Direttivo nomina il Tesoriere fra i suoi componenti. Il Tesoriere redige e cura la tenuta dei libri contabili, sottoscritti dal Presidente e dal Tesoriere o dai soggetti che ne abbiano assunto le funzioni in caso di impedimento. Redige le proposte di bilancio preventivo e consuntivo annuali secondo criteri di prudenza, di trasparenza e di oculatezza, nel rispetto dei principi contabili previsti dalla legge.

Art.12 Presidente ed associati onorari

Le modalità associative sono volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo, escludendo la temporaneità della partecipazione dei soci alla vita associative e



prevedendo, per tutti gli associati maggiori d'età, anche per gli associati onorari, il diritto di voto per l'approvazione e le modifiche dello statuto e dei regolamenti per la nomina degli organi direttivi dell'associazione.

L'Assemblea, su proposta del Consiglio Direttivo, può nominare Associati Onorari ed un Presidente Onorario.

Art.13 Entrate, patrimonio e bilancio

Le entrate dell'Associazione sono costituite da:

- quote associative annuali versate dagli Associati;
- da donazioni e/o contributi versati dai soci o terzi sia privati che pubblici;
- da rimborsi derivati da convenzioni con terzi;
- dai redditi derivanti dal patrimonio;

- dalle entrate derivanti dallo svolgimento delle attività connesse Il patrimonio dell'Associazione è costituito da: eventuali fondi di riserva costituiti con le eccedenze di bilancio; da ogni bene mobile ed immobile che pervenga all'Associazione a qualsiasi titolo. Il patrimonio ed i mezzi finanziari sono destinati ad assicurare l'esercizio dell'attività sociale.

Le attività dovranno essere finanziate attraverso l'autofinanziamento ed i contributi degli Associati, di Enti Pubblici o Privati. 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, accessorie o strumentali, ritenute utili per il conseguimento dello scopo associativo. L'Associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e 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 facciano parte della medesima e unitaria struttura.



Handwritten signatures and initials on the right margin of the page.



Art.14 Esercizio sociale

Gli esercizi si chiuderanno il 31 dicembre di ogni anno. Entro due mesi dall'inizio di ciascun anno il Presidente, in collaborazione con il Tesoriere, predispone e sottopone al Consiglio Direttivo il bilancio preventivo annuale, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea degli Associati in occasione della prima convocazione utile. In occasione della prima convocazione utile successiva alla chiusura dell'esercizio e comunque entro 4 mesi il Presidente sottopone all'approvazione dell'Assemblea degli Associati il conto consuntivo, con conto economico redatto dal Tesoriere ed approvato dal Consiglio Direttivo. Il rendiconto deve restare depositato, a disposizione dei soci, presso la sede dell'Associazione nei 15 giorni che precedono l'Assemblea convocata per la sua approvazione.

Art. 15 Sostegno alla ricerca scientifica

L'Associazione può mettere a disposizione di giovani studiosi o ricercatori, le proprie conoscenze e sostenere la ricerca scientifica attraverso erogazioni liberali ad enti senza scopo di lucro quali Istituti di Ricerca, Fondazioni o Università, con l'unico scopo di sostenere le persone affette da patologie endocrine rare. Le erogazioni gratuite potranno essere erogate esclusivamente attraverso strumenti bancari o postali e dovranno essere provenienti dalla gestione patrimoniale o da donazioni appositamente raccolte. Tali somme non potranno mai essere erogate alle persone fisiche ma solo a favore di enti senza scopo di lucro che operano prevalentemente nei settori di cui al comma 1, lettera a), del D.Lgs 460/97 per la realizzazione diretta di progetti di utilità sociale

Art.16 Recesso dell'associato

La dichiarazione di recesso, nei casi in cui è ammesso dalla legge e dal presente atto costitutivo deve essere comunicata con raccomandata A.R. e deve essere annotata nel libro degli Associati a cura degli amministratori. Il mancato pagamento della



quota associativa annuale per almeno due esercizi sociali equivale a recesso e retroagisce al primo gennaio dell'esercizio per cui il pagamento non è avvenuto.

Art.17 Esclusione dell'associato

La proposta motivata di esclusione deve pervenire all'Associato almeno trenta giorni prima di quello previsto dall'assemblea chiamata a deliberare. L'esclusione, in casi previsti dalla legge per gravi violazioni dello statuto sociale, deve essere deliberata dall'assemblea degli Associati, con le maggioranze previste e deve essere comunicata all'Associato a mezzo di lettera raccomandata A.R. Contro la deliberazione di esclusione l'Associato può ricorrere esclusivamente al Collegio arbitrale previsto entro il termine di decadenza di trenta giorni dal ricevimento della comunicazione. Il collegio arbitrale può sospendere l'esecuzione della deliberazione. L'esclusione ha effetto dall'annotazione nel libro degli Associati, da effettuarsi a cura del segretario-tesoriere.

Art.18 Modifiche dei patti associativi

Le proposte di modifica del presente Statuto dovranno essere formulate da almeno un quinto degli Associati non morosi con i versamenti e saranno portate a conoscenza degli altri Associati almeno un mese prima dell'Assemblea degli Associati in cui verranno prese in esame per l'eventuale approvazione.

Art.19 Scioglimento e liquidazione

L'Associazione potrà essere liquidata con deliberazione dell'Assemblea degli Associati che nominerà il liquidatore e stabilirà la destinazione del patrimonio. L'Associazione ha l'obbligo di devolvere il proprio patrimonio, in caso di suo scioglimento per qualunque causa, ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo, di cui all'articolo 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, salvo diversa destinazione



imposta dalla legge. Lo scioglimento dovrà essere deliberato con il voto favorevole di almeno i tre quarti degli associati. Per qualsiasi controversia sarà applicata la legislazione italiana e sarà competente esclusivamente il Tribunale ove ha sede l'Associazione.

Art.20 – Norma di rinvio

Per quanto non espressamente previsto nel presente Statuto si fa riferimento alle norme generali del Codice Civile vigenti in materia di associazioni nonché, in quanto applicabili alle norme del D.lgs.460/1997.



[Handwritten signatures]

The page contains five handwritten signatures in black ink. The signatures are arranged in two rows. The top row has two signatures, and the bottom row has three. The handwriting is cursive and somewhat stylized.

