



## STATUTO

### **Art. 1. Denominazione e sede**

È costituita l'associazione denominata "PROGETTO MITOFUSINA 2" Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale", in seguito chiamata per brevità "associazione".

L'associazione è apartitica, apolitica e aconfessionale, con durata illimitata nel tempo e senza scopo di lucro.

L'associazione è disciplinata dagli artt. 36 e segg. del codice civile nonché dal presente statuto.

Ai sensi e per gli effetti di cui agli artt. 10 e seguenti del d.lgs. 4 dicembre 1997, n. 460 l'associazione assume nella propria denominazione la qualificazione di Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale che ne costituisce peculiare segno distintivo ed a tale scopo viene inserita in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.

L'associazione ha sede in Rignano sull'Arno, via Maria Montessori, n. 9. Essa, fermo restando il carattere unitario, potrà costituire sedi e sezioni distaccate anche in altre province e città ove se ne ravvisi la necessità.

### **Art. 2. Scopi**

L'associazione PROGETTO MITOFUSINA 2 è un'associazione di volontariato e non ha fini di lucro.

Opera nel settore della beneficenza e in subordine dell'assistenza sociale/sociosanitaria, per il perseguimento, in via esclusiva, di finalità di solidarietà sociale, socio-sanitaria e del finanziamento della ricerca scientifica ed ha per scopo:

1. provvedere al sostegno finanziario della ricerca scientifica, al fine di studiare e curare le patologie dovute a mutazioni nel gene MITOFUSINA 2, effettuata da enti pubblici e privati, nei suoi aspetti di laboratorio e clinici, ed in particolare al finanziamento di validi progetti di ricerca o di borse di studio destinate al perfezionamento professionale dei ricercatori. L'associazione, pertanto, promuove ed organizza la raccolta di fondi necessari allo sviluppo della ricerca in campo genetico della malattia CHARCOT-MARIE-TOOTH, anche attraverso iniziative e manifestazioni e servendosi a questo scopo anche dell'opera prestata volontariamente dai propri Soci.

2. sostenere finanziariamente, in particolare, il progetto di sperimentazione terapeutica denominato "SVILUPPO DI UN APPROCCIO TERAPEUTICO MEDIANTE CELLULE STAMINALI PER IL TRATTAMENTO DELLA MALATTIA di CMT ASSOCIATA A MUTAZIONI DEL GENE MITOFUSINA 2 (CMT2A2)".

3. suscitare e mantenere l'interesse pubblico sui problemi dei soggetti affetti da patologie derivanti dalla mutazione del gene MITOFUSINA 2, promuovendo e sostenendo finanziariamente la ricerca scientifica e farmacologica, attraverso la raccolta di fondi da destinare alla stessa.

4. stabilire una rete di comunicazione tra le famiglie di pazienti e sostenere ogni iniziativa atta a favorire il benessere fisico e morale degli ammalati e delle loro famiglie, e aiutare il loro reinserimento nella vita sociale.

5. contribuire attivamente al miglioramento del patrimonio informativo esistente circa i supporti indispensabili per i malati e le loro famiglie, informandoli sugli studi in corso, le terapie, i luoghi di assistenza e i centri per la diagnosi.

6. promuovere e favorire, attraverso incontri, dibattiti, conferenze, manifestazioni, il sorgere di associazioni, iniziative, progetti medico scientifici, scambi di informazioni tra i medici e i ricercatori in ambito nazionale e internazionale per la diagnosi e lo studio della CMT collegata a mutazioni del gene MITOFUSINA 2 , sollecitando anche interventi pubblici e legislativi.

7. promuovere, per la concreta realizzazione di tali attività , i contatti e la collaborazione con il Servizio Sanitario Nazionale, le Università, i Centri ospedalieri e con tutti gli altri servizi territoriali utili, pubblici e privati , nazionali e mondiali, ed , inoltre , stipulare accordi e collaborazioni con altre associazioni, società od enti aventi scopi connessi ai propri.

8. curare il collegamento e la collaborazione con altre associazioni italiane e straniere che si occupano di malattie rare, con particolare attenzione alla malattia di Charcot-Marie-Tooth ed altre malattie neuromuscolari e mitocondriali.

9. svolgere attività di promozione per far conoscere la propria attività associativa con pubblicazioni ed utilizzo dei mezzi di comunicazione, WEB ed internet, nel rispetto delle normative vigenti.

10. raccogliere finanziamenti a sostegno dei suddetti scopi.

L'associazione non potrà compiere attività diverse da quelle istituzionali suddette ad eccezione delle attività direttamente connesse e nel rispetto delle condizioni e dei limiti di cui all'art. 10, comma 5 del d.lgs. 4 dicembre 1997, n. 460

Le modalità di funzionamento, la disciplina del personale, l'erogazione dei servizi, la gestione e l'accesso alle strutture dell'ente potranno essere disciplinati da un regolamento di amministrazione che sarà approvato da parte dell'Assemblea dei soci.

### **Art. 3. Soci**

Sono soci dell'Associazione le persone fisiche e giuridiche che, condividendone gli scopi e le finalità, chiedono di farne parte, a mezzo di idonea richiesta scritta indirizzata al Consiglio direttivo, a fronte del versamento della quota sociale.

Il consiglio direttivo potrà annualmente stabilire il versamento di una quota di funzionamento, ove si ravvisi la necessità.

I soci hanno il dovere di osservare il presente Statuto, le deliberazioni assunte dall'Assemblea generale e le direttive impartite dal Consiglio direttivo.

I soci si distinguono in :

- soci fondatori : coloro che hanno sottoscritto l'atto di costituzione dell'associazione ed il presente Statuto.
- soci ordinari : coloro che ne fanno richiesta e la cui domanda viene accolta dal Consiglio direttivo
- soci onorari : le persone che hanno fornito un particolare contributo alla vita dell'associazione. Essi sono nominati dal Consiglio direttivo.
- Soci sostenitori : le persone fisiche e giuridiche che ne fanno richiesta e la cui domanda viene accolta dal Consiglio direttivo. Essi si interessano all'attività dell'associazione sostenendola economicamente o operativamente

I soci non assumono alcuna responsabilità oltre l'importo della quota associativa. E' escluso qualsiasi rimborso ai soci in caso di recesso.

Sono escluse partecipazioni temporanee alla vita dell'associazione.

### **Art. 4. Criteri di ammissione e di esclusione dei soci ordinari**

L'ammissione dei soci ordinari decorre dalla data della deliberazione del Consiglio direttivo che esamina le domande degli aspiranti soci; l'esame dell'istanza e la conseguente deliberazione deve avvenire nel corso della prima seduta successiva alla data di presentazione.

Alla deliberazione assunta in senso positivo fa seguito l'iscrizione nel registro dei soci.

I soci cessano di appartenere all'associazione:

- per dimissioni volontarie;
- per decesso;
- per esclusione;

Contro il diniego all'iscrizione tra i soci è ammesso ricorso all'Assemblea dei soci che decide sull'argomento nella prima riunione convocata. Art. 5. Diritti e doveri dei soci

I soci possono, ove se ne ravveda la necessità, essere chiamati a contribuire alle spese annuali dell'associazione con un contributo in denaro.

Ogni socio ha il diritto:

- di partecipare alle Assemblee e di votare direttamente o per delega;
- di conoscere i programmi con i quali l'associazione intende attuare gli scopi sociali;
- di partecipare alle attività promosse dall'associazione;
- di usufruire di tutti i servizi dell'associazione;
- di dare le dimissioni in qualsiasi momento.

Ogni socio è obbligato:

- ad osservare le norme del presente statuto, del regolamento nonché le deliberazioni adottate dagli organi di amministrazione;
- a versare l'eventuale contributo annuale stabilito dal consiglio direttivo
- a svolgere le attività preventivamente concordate;
- a mantenere un comportamento conforme alle finalità dell'associazione.

Tutti i soci maggiorenni hanno diritto all'elettorato attivo e passivo per il rinnovo delle cariche sociali.

In sede di Assemblea ogni socio ha diritto ad un voto e può essere portatore di una sola delega.

Tutti i soci hanno pari diritti e doveri.

#### **Art. 6. Patrimonio e mezzi finanziari**

Il patrimonio dell'associazione è costituito dai beni mobili ed immobili conferiti all'atto della costituzione ed in esso risultanti.

Il patrimonio potrà essere incrementato con:

- acquisti, lasciti e donazioni di beni mobili ed immobili pervenuti all'associazione a titolo di incremento del patrimonio;
- lasciti e donazioni con destinazione vincolata.

È comunque fatto salvo l'obbligo di provvedere alla conservazione ed al mantenimento del patrimonio.

L'associazione persegue i propri scopi mediante l'utilizzo di:

- quote associative ordinarie e straordinarie;
- rendite patrimoniali;
- contributi di persone fisiche e di persone giuridiche sia pubbliche che private;
- proventi, lasciti e donazioni non destinati ad incrementare il patrimonio;
- entrate derivanti da campagne di raccolta fondi e iniziative promozionali;
- finanziamenti ed ogni altro tipo di entrate.

Le elargizioni liberali in denaro, le donazioni e i lasciti, sono accettate dall'assemblea, che delibera sulla utilizzazione di esse, in armonia con le finalità statutarie dell'organizzazione.

Gli utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse. È fatto divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione, nonché fondi e riserve.

### **Art. 7. Bilancio**

L'anno sociale inizia il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno.

Il Consiglio direttivo predispose il rendiconto economico che deve essere approvato dall'Assemblea dei soci entro il 30 aprile di ogni anno.

Il rendiconto predisposto dal Consiglio direttivo deve essere depositato presso la sede dell'Associazione entro 15 giorni precedenti la seduta dell'Assemblea per poter essere consultato da ogni associato.

È vietata la distribuzione in qualsiasi forma, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'organizzazione, salvo che nei casi imposti o consentiti dalla legge e comunque nel rispetto dell'art. 10, comma 6 del d.lgs. 4 dicembre 1997, n. 460.

Il rendiconto deve rappresentare in modo chiaro la situazione economica, contabile, patrimoniale e finanziaria dell'Associazione.

I fondi sono depositati presso gli Istituti di Credito stabiliti dal Consiglio direttivo.

### **Art. 8. Organi**

Sono organi dell'Istituzione:

- Il Presidente;
- Il Consiglio direttivo;
- L'Assemblea generale dei soci.

Gli incarichi degli organi sopra descritti sono gratuiti.

Possono inoltre essere costituiti i seguenti organi di controllo e di garanzia:

- il Collegio dei Revisori;
- il Collegio dei garanti.
- il comitato scientifico

### **Art. 9. Assemblea dei soci**

L'Assemblea dei soci è l'organo deliberante principale dell'Associazione ed è costituita da tutti i soci in regola con il pagamento delle quote associative come determinate dal consiglio direttivo

L'Assemblea dei soci costituisce luogo di confronto atto ad assicurare la corretta gestione dell'Associazione attraverso la partecipazione di tutti i soci ognuno dei quali ha diritto ad un voto qualunque sia il valore della quota.

L'Assemblea è convocata dal Presidente dell'Associazione, almeno una volta all'anno in via ordinaria ed in via straordinaria quando sia necessaria o sia richiesta dal Consiglio direttivo o da almeno un decimo degli associati.

La convocazione dell'Assemblea viene effettuata mediante comunicazione agli interessati da effettuarsi almeno cinque giorni prima, mediante affissione presso la sede sociale, comunicazione tramite sms, email, raccomandata.

In prima convocazione l'assemblea ordinaria è valida se è presente la maggioranza dei soci, in seconda convocazione l'Assemblea è valida qualunque sia il numero dei presenti.

L'Assemblea in prima e in seconda convocazione delibera con il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Delle decisioni assembleari deve essere data pubblicità ai soci mediante affissione all'albo della sede del relativo verbale, nei tre giorni successivi alla delibera.

L'Assemblea ordinaria ha i seguenti compiti:

- eleggere i membri del Consiglio direttivo;
- approvare l'eventuale regolamento di amministrazione;
- approvare il rendiconto economico, contabile, finanziario e patrimoniale di fine esercizio;
- approvare l'importo annuale delle quote associative, la dove si sia reso necessario;
- determinare annualmente le linee di sviluppo delle attività dell'Associazione;
- approvare la relazione annuale sulle attività;
- approvare i verbali delle proprie sedute;
- deliberare su ogni altro argomento che il consiglio Direttivo intenda sottoporre alla sua valutazione
- eleggere il Collegio dei sindaci se previsto;
- eleggere il Collegio dei garanti, se previsto.
- nominare il Comitato scientifico , se previsto

L'assemblea straordinaria delibera sulle modifiche dello Statuto e sull'eventuale scioglimento dell'associazione. L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione che è coadiuvato da un segretario eletto dai presenti all'apertura di ogni seduta dell'Assemblea; il segretario dovrà coadiuvare il Presidente nella gestione dell'Assemblea e redigere il verbale della seduta. Il verbale della seduta è sottoscritto dal Presidente e dal segretario ed approvato dall'Assemblea secondo le modalità stabilite nel regolamento di amministrazione.

Il verbale deve essere trascritto nel Libro delle adunanze e delle delibere dell'Assemblea dei soci.

#### **Art. 10. Consiglio direttivo**

Il Consiglio direttivo è l'organo esecutivo dell'Associazione.

Il Consiglio direttivo è composto da tre a nove membri, eletti dall'Assemblea fra i propri componenti. Il primo Consiglio Direttivo viene nominato nell'atto costitutivo.

I Componenti del Consiglio direttivo durano in carica .tre anni a decorrere dalla data di insediamento dell'organo e possono essere rieletti.

Al Consiglio direttivo sono attribuiti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione necessari al perseguimento delle finalità istituzionali dell'Associazione ed all'attuazione delle deliberazioni dell'Assemblea dei soci.

Compete al Consiglio direttivo:

- predisporre gli atti da sottoporre all'assemblea e seguire l'ordinaria amministrazione;
- elaborare il rendiconto economico, contabile, finanziario e patrimoniale di fine esercizio;
- elaborare il programma di attività da realizzare per il perseguimento degli scopi sociali
- deliberare l'ammissione o non ammissione di nuovi soci, nominare i soci onorari
- decidere, previa consultazione non vincolante del Comitato Scientifico (se nominato), le modalità di utilizzo dei fondi dell'associazione; può istituire borse di studio.
- eleggere al suo interno il Presidente ed il vice-presidente. Può nominare un segretario anche tra soggetti esterni al Consiglio direttivo, definendone compiti e funzioni.
- provvedere, in qualunque momento, ove ritenuto opportuno, alla nomina di un Tesoriere definendone compiti e funzioni
- nominare persone in qualità di Referenti dell'associazione in altre città

I membri del consiglio direttivo svolgono la loro attività gratuitamente.

I componenti del Consiglio direttivo restano in carica fino alla data di naturale scadenza dell'organo di amministrazione; entro tale data deve essere predisposta ed effettuata la ricostituzione del Consiglio direttivo mediante convocazione dell'Assemblea generale dei soci e conseguente elezione dei componenti il nuovo organo di amministrazione.

In caso di dimissioni o di cessazione dalla carica di uno dei componenti il Consiglio direttivo, si provvede alla relativa sostituzione facendo ricorso al primo dei candidati alla carica di Consigliere risultato non eletto; ove non fosse possibile far ricorso ai candidati non eletti si provvederà alla sostituzione con una nuova elezione da parte dell'Assemblea dei soci.

I consiglieri nominati in surroga restano comunque in carica sino alla scadenza naturale del Consiglio direttivo.

Le dimissioni o la decadenza della maggioranza dei componenti l'organo di amministrazione comportano in ogni caso la decadenza dell'intero collegio.

Il Consiglio direttivo si raduna per l'approvazione del rendiconto economico annuale; si raduna inoltre ogni qualvolta lo richieda il bisogno o l'urgenza sia per iniziativa del Presidente sia per richiesta scritta e motivata di almeno un terzo (1/3) dei consiglieri; la richiesta dei consiglieri deve essere indirizzata al Presidente dell'Associazione che provvede alla convocazione del Consiglio direttivo

Le adunanze sono indette con invito scritto, firmato dal Presidente e contenente l'ordine del giorno con gli argomenti da trattare, da recapitarsi al domicilio degli interessati almeno tre giorni prima delle sedute ordinarie e almeno 24 ore prima delle sedute straordinarie. Sono valide le comunicazioni fatte per telegramma, via e-mail, con fax, con sms.

Il Consiglio direttivo è validamente riunito quando è presente la maggioranza assoluta dei suoi componenti.

In caso di urgenza, con la presenza di tutti i suoi componenti e per accettazione unanime, il Consiglio direttivo può decidere la trattazione di argomenti non iscritti all'ordine del giorno.

Di ogni riunione deve essere redatto verbale da trascrivere nel Libro delle adunanze e delle delibere del Consiglio direttivo.

Il Consiglio direttivo delibera validamente con l'intervento della metà più uno dei membri che lo compongono e con il voto favorevole della maggioranza degli intervenuti; le votazioni si svolgono a voto palese per appello nominale salvo quelle attinenti a persone fisiche, le votazioni relative a persone fisiche hanno sempre luogo a voto segreto.

Il segretario dell'Associazione provvede alla stesura del verbale dell'adunanza.

Il verbale dell'adunanza è firmato da tutti coloro che vi sono intervenuti.

Il Consiglio direttivo può delegare parte delle proprie competenze ad uno o più dei propri componenti per la gestione di affari correnti afferenti all'amministrazione dell'Associazione.

#### **Art. 11. Presidente**

Il Presidente viene eletto dal Consiglio direttivo, nella seduta di insediamento e a scrutinio segreto a maggioranza di voti dei presenti, tra i membri del Consiglio direttivo medesimo. Nella stessa seduta di insediamento e con le stesse modalità viene eletto il Vice Presidente dell'Ente.

La seduta di insediamento è presieduta dal Consigliere più anziano di età.

Il Presidente dura in carica tre anni ed è rieleggibile.

Il Presidente convoca e presiede il Consiglio direttivo e l'Assemblea dei soci, sottoscrive gli atti di amministrazione e la corrispondenza dell'Associazione; può aprire e chiudere conti correnti bancari e postali e procedere agli incassi previa deliberazione favorevole del Consiglio direttivo.

Il Presidente del Consiglio direttivo ha la rappresentanza legale dell'associazione di fronte a terzi ed in giudizio.

Spetta al Presidente:

- a) determinare l'ordine del giorno delle sedute del Consiglio direttivo e dell'Assemblea dei soci;
- b) convocare e presiedere le adunanze del Consiglio direttivo;
- c) curare l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio direttivo;
- d) convocare e presiedere l'Assemblea dei soci;
- e) sviluppare ogni attività finalizzata al conseguimento degli scopi istituzionali dell'Associazione;
- f) esercitare la sorveglianza sull'andamento morale ed economico dell'istituto;
- g) assumere, nei casi d'urgenza ed ove non sia possibile una tempestiva convocazione del Consiglio direttivo, i provvedimenti indifferibili ed indispensabili al corretto funzionamento dell'ente sottoponendo gli stessi alla ratifica del Consiglio direttivo medesimo.

In caso di assenza o temporaneo impedimento del Presidente, ne farà le veci il Vice Presidente.

### **Art. 12. Comitato scientifico**

Sarà possibile costituire un Comitato scientifico.

Il comitato scientifico, se costituito, sarà composto dagli appartenenti alla comunità medica e scientifica che abbiano dimostrato un concreto e fattivo interesse per le per la malattia di CHARCOT-MARIETOOH e le altre patologie dovute a mutazioni della MITOFUSINA 2 e per l'assistenza ai soggetti affetti da queste patologie rare.

I membri del Comitato Scientifico vengono nominati o revocati dal Consiglio direttivo.

Ogni membro del comitato scientifico è tenuto a :

- Rendere disponibile, su richiesta dell'associazione, il proprio nominativo e riferimento completo al fine di essere contattato da altri medici, organizzazione e dal pubblico in genere;
- Tenersi costantemente aggiornato sui progressi fatti dalla ricerca internazionale riguardo alla MITOFUSINA 2 ed alle patologie ad essa collegate, e a comunicarli tempestivamente all'associazione e agli altri membri del Comitato scientifico;
- Rappresentare l'intera associazione ad ogni manifestazione, convegno e gruppo di lavoro di carattere scientifico che abbia come uno degli argomenti , la MITOFUSINA 2 e le patologie correlate;

Il Comitato Scientifico deve:

- Appoggiare e suggerire le linee di ricerca sia in ambito nazionale che internazionale;
- Rappresentare l'associazione nel mondo scientifico;
- Sostenere le campagne di promozione e sensibilizzazione intraprese dall'associazione;
- Favorire l'organizzazione e il coordinamento, eventualmente coinvolgendo anche le organizzazioni analoghe ed i medici all'estero; raccogliere dati sui test di nuovi farmaci e nuovi esami da intraprendere, e più in generale, individuare nuove sperimentazioni effettuate da enti pubblici o privati da sostenere finanziariamente e rendere conto sui progressi in merito ad eventuali nuove indicazioni terapeutiche da intraprendere o suggerire agli affetti dalle patologie provocate dalla mutazione genetica del gene MITOFUSINA 2.

I membri cessano di appartenere al Comitato Scientifico:

- per revoca da parte del Consiglio direttivo;
- per dimissioni volontarie;
- per soprappiunta impossibilità di fornire i servizi richiesti;
- per decesso;
- per comportamento contrastante con gli scopi statutari;
- per persistente violazione degli obblighi statutari.

**Art. 13. Collegio dei sindaci**

L'assemblea può eleggere un Collegio dei sindaci composto da tre soci eletti dall'Assemblea al di fuori dei componenti del Consiglio direttivo, anche tra i non soci e, quando la legge lo impone, scelti nel registro dei revisori contabili.

I sindaci durano in carica tre anni a decorrere dalla loro nomina.

Il Collegio dei sindaci ha il compito di verificare periodicamente la regolarità formale e sostanziale della contabilità, redige apposita relazione da allegare al bilancio consuntivo.

Per l'assolvimento del proprio mandato i sindaci hanno libero accesso alla documentazione contabile ed amministrativa dell'associazione.

Le modalità di nomina dei sindaci ed il funzionamento del collegio sono disciplinate dal regolamento di amministrazione dell'Associazione.

L'incarico di sindaco è gratuito fatta eccezione per le spese direttamente sostenute per l'assolvimento dell'incarico.

**Art. 14. Collegio dei garanti**

L'Assemblea può eleggere un Collegio dei garanti composto da tre soci eletti in assemblea.

I componenti del Collegio durano in carica tre anni a decorrere dalla loro nomina.

Il Collegio ha il compito di dirimere le controversie tra singoli soci e tra soci ed Associazione; Il Collegio delibera con scrutinio palese previa audizione in contraddittorio tra le parti.

Le deliberazioni del Collegio sono scritte e motivate.

**Art. 15. Modifica statuto e scioglimento dell'associazione**

Le proposte di modifica allo statuto possono essere presentate all'Assemblea da uno degli organi o da almeno un decimo dei soci.

Le relative deliberazioni sono approvate dall'Assemblea straordinaria con la presenza di almeno tre quarti dei soci e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Lo scioglimento e quindi la liquidazione dell'associazione può essere proposto dal Consiglio direttivo e approvato, con il voto favorevole di almeno tre quarti dei soci, dall'Assemblea straordinaria dei soci convocata con specifico ordine del giorno.

Il patrimonio residuo dell'ente deve essere devoluto ad altra organizzazione non lucrativa 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.

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

**Art. 15. Norme generali**

Per quanto non contemplato nel vigente statuto si osservano le norme previste dal Codice Civile e dal decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460 e successive modificazioni ed integrazioni.

(letto,firmato e sottoscritto dai Soci Fondatori a Rignano sull'Arno il, 28/08/2012)