

**“HHT ASSOCIAZIONE ITALIANA TELEANGECTASIA
EMORRAGIA EREDITARIA (O SINDROME DI RENDU-
OSLER-WEBER) ONLUS”**

STATUTO

SEDE, COSTITUZIONE, DURATA, OGGETTO SOCIALE

ART. 1) È costituita l'Associazione denominata “HHT ASSOCIAZIONE ITALIANA TELEANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA (O SINDROME DI RENDU-OSLER-WEBER) ONLUS”, in sigla HHT ONLUS.

Per la forma abbreviata della denominazione si decide di utilizzare la sigla inglese HHT che sta per HEREDITARY HEMORAGIC TELEANGECTASIA, poiché tale sigla è quella internazionalmente nota; quindi la forma abbreviata è HHT ASSOCIAZIONE ITALIANA ONLUS, o solo in sigla: HHT ONLUS. Il nome dell'Associazione o i nomi dei membri nelle loro funzioni ufficiali non possono essere usati per avallare o promuovere un interesse privato o per ogni altro scopo non appropriatamente collegato al raggiungimento degli scopi dell'Associazione.

Sussistendone i presupposti e le condizioni è da considerare obbligatorio l'uso, nella denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico, della locuzione “organizzazione non lucrativa di utilità sociale” o dell'acronimo “ONLUS”.

ART. 2) L'Associazione ha sede legale nel comune di Roma, domiciliata in Lungomare Duca Degli Abruzzi 84. Eventuali spostamenti di sede nell'ambito del comune non comportano modifica del presente statuto. Con delibera dell'Assemblea ordinaria possono essere istituite sedi secondarie, amministrative, sezioni locali in tutto il territorio nazionale. Tali sezioni dovranno essere strettamente collegate al Direttivo dell'Associazione, seguirne le direttive e sottoporre ogni iniziativa all'approvazione. L'HHT Associazione Italiana ONLUS è disciplinata dal presente Statuto ed agisce nei limiti e con l'osservanza delle disposizioni di cui all'art. 10 del Dlgs 4 dicembre 1997, n. 460 e successive modifiche, del'art. 36 e ss. c.c. e dei principi generali del nostro ordinamento giuridico.

ART. 3) L'Associazione non ha fini di lucro.

È vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale, durante la vita dell'Associazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposti dalla legge o effettuate a favore di altre Onlus che fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

Gli utili o gli avanzi di gestione sono impiegati esclusivamente per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

ART. 4) L'Associazione persegue esclusivamente fini di solidarietà sociale, pertanto essa è

organizzata ed opera esclusivamente per scopi educativi, scientifici e umanitari per la ricerca sulla Teleangectasia emorragica ereditaria, ed include le seguenti attività:

- Promuovere l'assistenza sociale e socio-sanitaria relativamente alla Teleangectasia Emorragica Ereditaria;
- Collaborare con medici e ricercatori dei Centri HHT del territorio nazionale, con il Consiglio Nazionale delle Ricerche, con centri HHT Internazionali e con l'HHT Foundation International Inc;
- Fornire informazioni sulla Teleangectasia Emorragica Ereditaria ai pazienti, loro familiari e medici;
- Promuovere scambi internazionali di informazioni sulle diagnosi e trattamenti dell'HHT fra pazienti, medici, ricercatori, consulenti genetici, organizzazioni umanitarie, agenzie governative umanitarie, industrie, istituzioni accademiche, Consiglio Nazionale delle Ricerche e, in generale, istituzioni pubbliche e private non a scopo di lucro;
- Fornire i mezzi affinché i pazienti HHT e loro congiunti possano condividere esperienze e sostenersi l'un l'altro nel cercare le vie per migliorare le cure mediche ed il benessere generale;
- Raccogliere i fondi per le ricerche cliniche e genetiche finalizzate a promuovere la cura e il trattamento di pazienti con HHT e sponsorizzare speciali borse di studio per la ricerca che riguardino l'HHT.

L'Associazione non può svolgere attività diverse da quelle sopra indicate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse. Gli opuscoli e le lettere circolari dell'Associazione potranno essere tradotte alla lettera in ogni e qualsiasi parte del mondo.

Per raggiungere i suoi fini l'associazione può creare strutture proprie o utilizzare quelle esistenti sul territorio ed attuare quanto ritenuto opportuno, ivi comprese iniziative finanziarie o commerciali.

SOCI

ART. 5) Possono far parte dell'Associazione tutti coloro i quali, persone fisiche o giuridiche, enti ed associazioni, intendono impegnarsi per il raggiungimento esclusivo dei fini di solidarietà sociale previsti dal presente Statuto.

ART. 6) L'associazione si avvale prevalentemente delle attività prestate in forma volontaria, libera e gratuita dai propri associati per il perseguimento dei fini istituzionali. L'associazione può inoltre, in caso di necessità, assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo, anche ricorrendo a propri associati.

L'associazione può avvalersi di tali prestazioni con le modalità e forme conformi a quanto previsto dai commi precedenti, dalla legge nazionale e dalle leggi e regolamenti regionali.

ART. 7) Per essere ammessi a socio è necessario presentare al Consiglio Direttivo domanda di adesione all'Associazione con l'osservanza delle seguenti modalità ed indicazioni:

- indicare nome e cognome, o denominazione per le persone giuridiche, luogo e data di nascita, luogo di residenza;
- dichiarare di accettare e di attenersi al presente Statuto ed alle deliberazioni degli organi sociali.
- pagare la quota associativa annuale

E' compito del Consiglio Direttivo dell'Associazione deliberare, entro trenta giorni, su tale domanda. In caso di non ammissione l'interessato potrà presentare ricorso, entro i successivi trenta giorni, all'Assemblea Ordinaria la quale, nella sua prima convocazione, si pronuncerà in modo definitivo. L'associato che è in regola con il pagamento della quota annuale è socio a pieno titolo.

I soci dell'associazione si distinguono in:

- a) Soci ordinari;
- b) Soci onorari;
- c) Soci sostenitori.

Possono essere soci ordinari dell'Associazione sia le persone fisiche che quelle giuridiche. Sono soci onorari le persone fisiche invitate a far parte dell'Associazione da parte dell'assemblea dei soci per particolari meriti professionali o scientifici o che abbiano reso notevoli servizi all'Associazione. Ai soci onorari non viene richiesto il pagamento della quota associativa.

I soci sostenitori sono persone, Enti, Istituzioni, Società, Associazioni tecniche e scientifiche che, in sintonia con gli scopi di cui all'art. 4, abbiano giovato all'Associazione (corrispondendo la relativa quota associativa ed anche) con la propria attività o con donazioni.

ART. 8) Tra gli associati vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative.

Lo *status* di socio, una volta acquisito, ha carattere permanente, e può venir meno nei casi previsti dal successivo art. 10. Non sono pertanto ammesse iscrizioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

Ne consegue che è esclusa espressamente la temporaneità della partecipazione alla vita associativa, inoltre si prevede per i soci maggiori di età il diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto, dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi.

I nominativi dei soci sono annotati nel libro soci dell'Associazione.

Tutti gli associati, in regola con il versamento delle quote associative, possono intervenire con diritto di voto nelle Assemblee.

ART. 9) I soci sono tenuti al pagamento della quota annuale di associazione ed al versamento di eventuali quote suppletive stabilite dal Consiglio Direttivo, ed all'osservanza dello Statuto e delle deliberazioni prese dagli organi sociali.

ART. 10) Lo status di socio si perde per dimissioni, per espulsione o radiazione.

Le dimissioni devono essere presentate per iscritto al Consiglio Direttivo.

Le espulsioni o radiazioni possono avvenire a causa dei seguenti motivi:

- a) quando non si ottempera alle disposizioni del presente Statuto, ai Regolamenti Interni o alle deliberazioni prese dagli organi sociali;
- b) quando ci si renda morosi del pagamento delle quote sociali senza giustificato motivo
- c) quando, in qualunque modo, si arrechino danni morali o materiali all'Associazione.

La perdita dello status di socio è decisa dal Consiglio Direttivo a maggioranza dei suoi membri. I soci radiati per morosità potranno, dietro domanda, essere riammessi, pagando una nuova quota di iscrizione.

I soci oggetto del provvedimento di perdita dello status devono, prima di promuovere qualsiasi giudizio avanti l'Autorità Giudiziaria ordinaria, ricorrere contro il provvedimento, entro i successivi trenta giorni, all'Assemblea Ordinaria la quale, nella sua prima convocazione successiva, si pronuncerà in modo definitivo.

Il recesso del socio è consentito a qualsiasi socio ed in qualsiasi momento.

ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

ART. 11) Gli organi dell'Associazione sono:

- a) L'Assemblea dei Soci;
- b) Il Consiglio Direttivo;
- c) Il Presidente;
- d) Il Collegio dei sindaci revisori, solo se imposto dalla legge o nominato dall'assemblea ordinaria dei soci.

ART. 12) L'Assemblea sovrana dei soci composta da tutti gli associati può essere ordinaria o straordinaria. L'Assemblea rappresenta l'universalità dei soci e le sue deliberazioni, prese in conformità al presente statuto, obbligano tutti i soci;

I soci persone giuridiche partecipano alle Assemblee attraverso una persona a ciò delegata con delega scritta del legale rappresentante.

La comunicazione della convocazione deve essere effettuata in forma scritta ai soci, con qualunque mezzo (posta ordinaria, lettera, fax, e-mail, ecc.) almeno dieci giorni prima della riunione contenente i punti all'ordine del giorno, la data, l'ora ed il luogo dell'Assemblea, nonché la data, l'ora ed il luogo dell'eventuale Assemblea di seconda convocazione.

ART. 13) L'Assemblea Ordinaria deve essere convocata dal Presidente del Consiglio Direttivo, almeno una volta all'anno per l'approvazione del bilancio.

L'assemblea deve esser inoltre convocata quando se ne ravvisa la necessità o quando ne è fatta richiesta motivata da almeno un decimo degli associati.

Essa, presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo, il quale nomina a sua volta fra i soci un segretario verbalizzante: - approva le linee generali del programma di attività per l'anno sociale; - elegge e revoca il Consiglio Direttivo ed, eventualmente, il Collegio dei sindaci revisori; - approva

il bilancio consuntivo - approva i regolamenti interni – delibera l'accettazione di donazioni e le modifiche patrimoniali - delibera su tutte le questioni attinenti alla gestione sociale.

ART. 14) l'Assemblea Straordinaria, presieduta da un Presidente nominato dall'Assemblea stessa a maggioranza semplice, il quale nomina a sua volta fra i soci un segretario verbalizzante, è convocata: tutte le volte che il Consiglio Direttivo o il suo Presidente lo ritengano necessario; ogni qualvolta lo richieda l'eventuale Collegio dei sindaci revisori; ogni qualvolta ne faccia motivata richiesta almeno un decimo degli associati. L'assemblea straordinaria delibera in merito alle modifiche del presente statuto.

ART. 15) In prima convocazione l'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita con la presenza di almeno la metà più uno dei soci e delibera validamente a maggioranza assoluta dei presenti su tutte le questioni poste all'ordine del giorno. In seconda convocazione l'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita qualunque sia il numero dei soci intervenuti, e delibera validamente a maggioranza assoluta dei presenti su tutte le questioni poste all'ordine del giorno.

L'Assemblea straordinaria delibera con il voto favorevole della metà più uno del totale dei soci in prima convocazione, con il voto favorevole della maggioranza dei soci presenti in seconda convocazione, salvo quanto previsto in caso di scioglimento dell'Associazione.

La seconda convocazione può avere luogo anche nello stesso giorno in cui è stata indetta la prima convocazione.

ART. 16) Le votazioni avvengono sempre sulla base del principio del voto singolo di cui all'art. 2532, secondo comma, del codice civile.

Le votazioni, possono avvenire per alzata di mano o a scrutinio segreto, quando ne faccia richiesta almeno un decimo dei presenti. Per l'elezione delle cariche sociali la votazione avviene a scrutinio palese.

Le delibere assembleari sono debitamente trascritte nel libro dei verbali delle Assemblee dei soci, e qualunque socio ne può prendere visione e chiederne copia.

ART. 17) Il Consiglio Direttivo, è composto da un minimo di 7 membri ad un massimo di 9 membri eletti dall'Assemblea dei soci, e comunque di numero dispari.

Il Consiglio Direttivo resta in carica per tre anni, ed i suoi membri sono rieleggibili.

Nella sua prima seduta il Consiglio Direttivo elegge fra i suoi membri il Presidente, il Vice Presidente, il Segretario ed il Tesoriere.

ART. 18) Il Consiglio Direttivo si riunisce ogni qualvolta il Presidente o la maggioranza dei propri componenti lo ritengano necessario, ed è presieduto dal Presidente o, in sua assenza, dal Vice Presidente. Le riunioni sono valide con la presenza di almeno la metà più uno dei componenti. Le deliberazioni si adottano a maggioranza semplice.

Le riunioni del Consiglio Direttivo possono essere effettuate, anche, utilizzando i mezzi telematici, convocando i membri del Consiglio in videoconferenza.

Le convocazioni del Consiglio Direttivo verranno, di norma, effettuate tramite posta elettronica o concordate nel corso dell'ultimo Consiglio.

ART. 19) Il Consiglio Direttivo é investito dei più ampi poteri per la gestione e l'amministrazione dell'Associazione.

In particolare : - redige i programmi di attività sociale previsti dallo Statuto sulla base delle linee approvate dall'Assemblea dei soci; - cura l'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea; - redige i bilanci da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea; - stipula tutti gli atti e i contratti di ogni genere inerenti all'attività sociale; - delibera circa l'ammissione, la sospensione, la radiazione e l'espulsione dei soci;- determina l'ammontare delle quote annue associative e le modalità di versamento;- amministra i fondi dell'Associazione per la stretta attuazione degli scopi statutari e dei programmi dell'associazione;- nomina, tra i suoi membri, il segretario ed il tesoriere; - procede alla eventuale nomina dei procuratori speciali per uno o più determinati atti, indicando i rispettivi poteri;- svolge tutte le altre attività necessarie e funzionali alla gestione sociale- delibera l'eventuale assunzione di lavoratori dipendenti o l'avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo, anche ricorrendo ai propri associati.

ART. 20) Il Consiglio Direttivo, può nominare al suo interno un gruppo di 3 persone, denominato Comitato Esecutivo, che, lavorando in stretto contatto tra loro e su più fronti, possano rapidamente prendere decisioni urgenti e deliberare spese secondo quanto stabilito nel bilancio corrente dell'anno, al fine di rendere più snella ed efficace l'amministrazione dell'Associazione e la realizzazione dei progetti. Questo piccolo gruppo provvederà ad inviare mensilmente, al Consiglio Direttivo, dettagliata relazione dell'attività svolta.

ART. 21) Al Presidente del Consiglio Direttivo compete la legale rappresentanza dell'Associazione nonché la legale rappresentanza della firma sociale.

Egli presiede e convoca l'Assemblea Ordinaria e il Consiglio Direttivo; sovrintende alla gestione amministrativa ed economica dell'Associazione.

In caso di assenza o di impedimento del Presidente tutte le sue mansioni spettano al Vicepresidente.

ART. 22) Il Segretario cura l'attività amministrativa dell'associazione. Tiene aggiornati i libri sociali (verbali assemblee, consiglio direttivo, registro degli associati) e cura la corrispondenza dell'associazione.

Il Tesoriere tiene aggiornata la contabilità, i registri contabili, cura gli incassi ed i pagamenti dell'associazione.

Tali funzioni sono svolte d'intesa e sotto la supervisione del Presidente.

ART. 23) Il Collegio dei Sindaci Revisori, qualora istituito, si compone di tre membri effettivi e due supplenti eletti dall'Assemblea anche tra persone non socie.

Il Collegio dei Sindaci Revisori elegge, nella sua prima riunione, nel suo seno un Presidente che convoca e presiede le riunioni.

Il Collegio dei Sindaci Revisori: - controlla l'amministrazione dell'Associazione; - vigila sull'osservanza delle leggi del presente Statuto e del Regolamento Interno; - accerta la regolare tenuta della contabilità e dei libri contabili e della loro corrispondenza al bilancio; - tiene un proprio libro dei verbali.

Il Collegio dei Sindaci Revisori può, nell'ambito delle sue funzioni, assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo. I Sindaci Revisori durano in carica tre esercizi e sono rieleggibili.

ART. 24) I componenti il Consiglio Direttivo prestano il loro servizio senza compensi; ad essi, comunque, devono essere rimborsate le spese per partecipare alle riunioni ordinarie e straordinarie. Inoltre, sono autorizzati a ricevere ragionevoli anticipi o rimborsi per le spese sostenute nell'esercizio dei loro doveri.

ART. 25) Tutte le comunicazioni tra i membri del Consiglio Direttivo, comprese le convocazioni, vengono effettuate per via telematica, per favorire un più rapido scambio di informazioni ed un risparmio sulle spese di gestione.

Tutte le comunicazioni ai soci, compreso l'invio di materiale informativo, vengono gestite dal segretario, preferendo sempre la via telematica e riservando l'invio per posta o corriere solo per i casi in cui ciò non fosse possibile.

PATRIMONIO DELL'ASSOCIAZIONE

ART. 26) Il fondo patrimoniale dell'Associazione è indivisibile; le risorse economiche dell'associazione per il funzionamento e lo svolgimento dell'attività sono costituite:

- a) dai contributi annuali e straordinari degli associati;
- b) dai contributi dei privati;
- c) dai contributi dell'Unione Europea o di organismi internazionali, dello Stato, degli enti o istituzioni pubbliche, finalizzati al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- d) dal patrimonio mobiliare ed immobiliare di proprietà dell'Associazione;
- e) dai contributi, erogazioni e lasciti diversi;
- f) da entrate derivanti da prestazioni di servizi convenzionati;
- g) da proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati e ai terzi, anche attraverso lo svolgimento di attività economiche di natura commerciale, artigianale o agricola, svolte in maniera ausiliaria e sussidiaria e comunque finalizzate al raggiungimento degli obiettivi istituzionali;
- h) da entrate derivanti da iniziative promozionali finalizzate al proprio finanziamento, quali feste e sottoscrizioni anche a premi;
- i) da altre entrate compatibili con le finalità sociali dell'associazionismo sociale.

ART. 27) Le somme versate per la tessera sociale, le quote annuali di adesione all'Associazione, e le quote straordinarie, rappresentano unicamente un versamento periodico vincolante a sostegno economico del sodalizio.

Non costituiscono pertanto in alcun modo titolo di proprietà o di partecipazione a proventi, e non

sono in alcun caso rimborsabili o trasmissibili.

BILANCIO

ART. 28) Il bilancio o rendiconto annuale comprende l'esercizio sociale dal primo gennaio al trentuno dicembre di ogni anno e deve essere presentato dal Consiglio Direttivo all'Assemblea ordinaria per la sua approvazione entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio.

In bilancio, o rendiconto annuale, oltre ad una sintetica descrizione della situazione economica-finanziaria dell'Associazione, con separata indicazione delle attività istituzionali poste in essere da quelle direttamente connesse, deve contenere una sintetica descrizione dei beni, contributi, lasciti ricevuti e del patrimonio dell'Associazione.

SCIoglimento DELL'ASSOCIAZIONE

ART. 29) Lo scioglimento dell'Associazione deve essere deliberato dall'Assemblea dei soci con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

ART. 30) In caso di scioglimento l'Assemblea provvede alla nomina di uno o più liquidatori, anche non soci, determinandone gli eventuali compensi.

Il patrimonio residuo che risulterà dalla liquidazione è devoluto per fini di pubblica utilità ad altra organizzazione o ente che persegua finalità conformi ai fini istituzionali dell'Associazione, sentito l'organismo di controllo – Agenzia per le organizzazioni non lucrative di utilità sociale – istituito con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 26.09.2000.

DISPOSIZIONI FINALI

ART. 31) Per tutto quanto non previsto espressamente dal presente Statuto si rimanda alla Legge 266 del 1991, alle leggi regionali ed in genere alla normativa vigente in materia.