

**ASSOCIAZIONE “INSONNIA FAMILIARE FATALE”**  
**-Statuto-**

**ARTICOLO 1**  
**(Denominazione)**

E' costituita a tempo indeterminato la Associazione scientifica-culturale denominata “ASSOCIAZIONE FAMILIARI INSONNIA FAMILIARE FATALE-MALATTIE DA PRIONI”; essa potrà assumere personalità giuridica riconosciuta secondo la legge.

**ARTICOLO 2**  
**(Sede)**

L'Associazione ha sede in Treviso, Piazza Ospedale n. 1, presso l'Ospedale di Ca' Foncello – Unità Operativa 1^ Medicina.

Il cambio di indirizzo nell'ambito del comune di Bologna non costituisce modifica statutaria.

Per il conseguimento degli scopi istituzionali, l'Associazione potrà operare in Italia e all'estero senza preclusioni e anche avvalendosi di strumenti telematici; potrà altresì istituire recapiti e temporanee domiciliazioni in ogni luogo.

**ARTICOLO 3**  
**(Scopi e finalità)**

L'Associazione esclude tassativamente dalle proprie finalità ogni intento di lucro.

Essa si propone:

- A) di diffondere lo studio e sostenere la ricerca in campo medico, farmaceutico e scientifico in generale, al fine di trovare rimedio efficace preventivo e terapeutico alla malattia denominata “Insonnia Familiare Fatale” e alle altre malattie da prioni”.
- B) al detto scopo, l’Associazione potrà organizzare incontri, dibattiti, seminari, borse di studio, finanziamenti di progetti di ricerca;
- C) di sviluppare in Italia e all’estero contatti con centri universitari, case farmaceutiche, istituti privati e pubblici per un aggiornamento costante sugli sviluppi conoscitivi e terapeutici delle malattie da prioni;
- D) di far conoscere ai colpiti da malattie da prioni e dalla malattia della “Insonnia Familiare Fatale” e alle loro famiglie lo stato della ricerca, stimolando possibilmente anche il loro coinvolgimento attivo;
- E) di sostenere fattivamente ed efficacemente le persone ammalate di “Insonnia Familiare Fatale” e i loro familiari;
- F) di rendere operativa la consulenza genetica, con riguardo alle cause di insorgenza della “Insonnia Familiare Fatale” e delle altre malattie da prioni;
- G) di programmare o comunque promuovere o intraprendere quante altre iniziative necessarie o utili al raggiungimento dei propri fini associativi.

#### **ARTICOLO 4** **(Associati)**

Potranno far parte dell’Associazione sia persone fisiche che giuridiche, senza distinzione o limitazione alcuna, a condizione che condividano le finalità perseguite dal Sodalizio e lo spirito cui esso si ispira, previa ammissione allo stesso da parte del Consiglio Direttivo, che delibererà a maggioranza assoluta dei suoi componenti. Gli associati si distinguono in:

- Fondatori: sono tali coloro che hanno partecipato alla costituzione dell’Associazione.
- - Ordinari: sono tali coloro che aderiscono all’Associazione con il

versamento della quota annua associativa.

-Sostenitori: sono tali coloro che offrono un supporto finanziario e/o collaborano a titolo di volontariato alle attività della Associazione.

- Onorari: sono tali coloro che, in considerazione di particolari titoli o meriti, sono ammessi all'Associazione dal Consiglio Direttivo, che delibererà in merito a maggioranza assoluta dei suoi membri. Gli Associati Onorari saranno esonerati dal pagamento della quota associativa e non avranno diritto al voto.
- Coloro che desiderano associarsi dovranno presentare per iscritto domanda di ammissione diretta al Consiglio Direttivo, indicando nome, cognome, luogo e data di nascita e luogo di residenza, se persone fisiche; ovvero denominazione, sede, legale rappresentante e codice fiscale e/o partita IVA, se persone giuridiche o Enti in genere; nonché dichiarazione di conoscenza e accettazione dello Statuto e degli eventuali regolamenti emanati e/o emanandi dagli organi associativi.

## **ARTICOLO 5**

### **( Quote associative)**

Gli associati sono tenuti al pagamento della quota di ammissione e di quella annuale.

Le quote associative annuali devono essere versate in unica soluzione entro il 30 gennaio di ciascun anno. Il rapporto associativo si intende tacitamente rinnovato di anno in anno con decorrenza dal 1° gennaio successivo, qualora non venga disdettato con lettera raccomandata a.r. spedita alla sede dell'Associazione entro il 30 ottobre dell'anno in corso. La partecipazione all'Associazione è a tempo indeterminato; ogni altra forma di partecipazione è esclusa.

La partecipazione è a titolo personale e non è trasmissibile né per atto tra vivi, né mortis causa; è esclusa ogni rivalutazione della quota associativa che in ogni caso non è rimborsabile.

L'ammontare della quota associativa di primo ingresso e di quella annuale è deliberata di anno in anno dal Consiglio Direttivo.

## **ARTICOLO 6**

### **(Espulsione e sospensione – Recesso)**

Gli associati sono espulsi o sospesi per i seguenti motivi:

- quando non abbiano ottemperato alle disposizioni del presente Statuto, ai regolamenti interni o alle deliberazioni degli organi associativi;
- - quando non abbiano provveduto entro il termine suindicato, salvo comprovate ragioni giustificative, al pagamento delle quote sociali;
- - quando, in qualunque modo, abbiano agito in contrapposizione ai principi e allo spirito dell'Associazione o abbiano arrecato pregiudizio anche solo di natura morale all'Associazione stessa.
- In ragione della gravità della violazione, il Consiglio Direttivo potrà decidere per la sospensione o per l'espulsione dell'associato.
- La sospensione dell'associato potrà essere disposta per un periodo di tempo non inferiore a uno e non superiore a nove mesi.
- Le sospensioni e le espulsioni saranno inappellabilmente decise dal Consiglio Direttivo a maggioranza assoluta dei suoi membri.
- I soci espulsi per mancata tempestiva corresponsione delle quote associative potranno essere riammessi, su domanda da rivolgersi al Consiglio Direttivo, pagando una nuova quota di ammissione nonché quella annuale del periodo di riferimento.
- Si può recedere dall'Associazione previa comunicazione, a mezzo lettera raccomandata a.r., indirizzata al Presidente, nel termine e con gli effetti di cui all'art. 24 del Codice Civile.
- L'associato che cessa di far parte dell'Associazione resta, in ogni caso, obbligato per le somme dovute a qualunque titolo alla Associazione medesima.

## **ARTICOLO 7**

### **(Organi dell'Associazione)**

Sono organi dell'Associazione il Presidente, il Segretario generale, il Consiglio Direttivo e l'Assemblea degli associati.

## A) IL PRESIDENTE

Al presidente spetta la rappresentanza legale dell'Associazione nei confronti dei terzi e in giudizio, la firma sociale, la direzione e la vigilanza dell'Associazione; egli dà esecuzione alle delibere del Consiglio Direttivo; ha la responsabilità di ogni attività di spesa da lui o dal Consiglio Direttivo autorizzata; convoca e presiede le adunanze del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea. Viene nominato a maggioranza semplice dal Consiglio Direttivo anche al di fuori dei componenti di quest'ultimo.

Qualora egli venisse nominato all'esterno del Consiglio Direttivo, dovrà possedere requisiti di alta rappresentatività e dovrà essere individuato tra indiscusse personalità della medicina nel campo delle malattie da prioni.

Il Presidente dura in carica due anni e può essere rinominato per ogni successivo biennio.

Per il solo primo triennio dalla costituzione dell'Associazione il Presidente dura in carica tre anni e potrà essere riconfermato nella carica per ogni successivo biennio.

## B) IL SEGRETARIO GENERALE

Egli è il custode dell'archivio dell'Associazione; presenza a tutte le riunioni del Consiglio Direttivo nonché ad ogni altra di rilievo per la vita associativa, ne redige i verbali e li sottoscrive attribuendone autenticità. Svolge o dirige ogni attività organizzativa e di contatto con i membri del Consiglio, con gli altri Organi associativi e con i terzi; cura le esecuzioni delle delibere dell'Assemblea e con il Presidente del Consiglio Direttivo gestisce i fondi dell'Associazione limitatamente alle spese correnti necessarie per l'ordinaria amministrazione; provvede a riscuotere le quote associative e ogni altro contributo ammesso dallo Statuto rilasciandone ricevuta; cura la predisposizione del preventivo e del consuntivo del conto economico-sociale da sottoporre per l'approvazione al Consiglio Direttivo, con facoltà, al caso, di avvalersi di professionisti in materia.

## C) IL CONSIGLIO DIRETTIVO

Al Consiglio Direttivo spettano i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'Associazione.

Dal Consiglio Direttivo possono essere delegati al Presidente i poteri di decisione e svolgimento di atti o di alcune categorie di atti relativamente alla gestione del patrimonio e al raggiungimento delle finalità associative che non siano riservate all'Assemblea, per legge o per Statuto.

Sono competenze del Consiglio Direttivo:

- nominare il Presidente dell'Associazione e il Segretario Generale;
- predisporre i programmi dell'Associazione da sottoporre alla approvazione dell'Assemblea;
- approvare direttive che disciplinano la definizione delle attività da svolgere, nonché i criteri e la priorità delle stesse;
- curare l'esecuzione delle delibere dell'Assemblea;
- redigere i bilanci preventivi e consuntivi per sottoporli alla approvazione dell'Assemblea;
- deliberare circa l'ammissione, la sospensione e la espulsione degli associati;
- attribuire incarichi e deleghe a propri membri o ad associati che con la propria opera volontaria e gratuita intendano collaborare alle attività associative, nonché a terzi, per la gestione dei servizi Dell'Associazione e per la realizzazione in genere delle iniziative sociali, determinando eventuali compensi e l'ammontare dei medesimi;
- assumere decisioni in ordine alla costituzione e gestione del patrimonio dell'Associazione;
- stabilire l'ammontare delle quote associative di ammissione e annuali;
- predisporre eventuali regolamenti interni da sottoporre per la loro approvazione all'Assemblea degli associati.

Il Consiglio Direttivo è composto da cinque membri e viene eletto dall'Assemblea degli associati a maggioranza semplice.

Il primo Consiglio Direttivo durerà in carica circa tre anni, mentre i successivi dureranno in carica due anni.

I suoi membri possono essere rieletti per un numero indeterminato di volte. Qualora a Presidente dell'Associazione venga nominata persona estranea al Consiglio Direttivo, quest'ultimo risulterà composto di

Sei membri, dovendosi considerare cooptato di diritto il Presidente.

Il Consiglio Direttivo è validamente costituito con il numero di tre o, nel caso di sua composizione nel numero di sei, con il numero di quattro componenti, e delibera su ogni argomento attinente alla Associazione con la maggioranza semplice degli intervenuti, a eccezione dei casi espressamente previsti dallo Statuto.

In caso di parità prevarrà il voto del Presidente.

Qualora nel corso del primo mandato venissero a mancare per qualsiasi ragione uno o più membri del Consiglio Direttivo, gli altri dovranno cooptare in seno al Consiglio medesimo, anche al di fuori degli associati, un numero di consiglieri pari a quelli venuti a mancare.

Qualora detta situazione si verificasse nel corso dei successivi mandati, verranno chiamati alla carica di consigliere coloro che abbiano riportato preferenze nel corso delle elezioni immediatamente precedenti, seguendo l'ordine decrescente. In assenza di altri candidati o di dichiarata loro indisponibilità ad assumere la carica, gli altri membri del Consiglio Direttivo faranno ricorso alla cooptazione.

#### D) L'ASSEMBLEA

Gli associati costituiscono l'Assemblea, alla quale compete di:

- eleggere i membri del Consiglio Direttivo;
- stabilire gli indirizzi programmatici della vita associativa;
- approvare il preventivo e il consuntivo di spesa dell'Associazione;
- approvare gli eventuali regolamenti interni predisposti dal Consiglio Direttivo;
- deliberare su tutte le materie eventualmente sottoposte dal

medesimo;

-deliberare le modificazioni dello statuto e lo scioglimento della Associazione.

L'Assemblea deciderà a maggioranza semplice, qualunque sia il numero degli intervenuti.

L'Assemblea ordinaria degli associati viene convocata al 1° giugno di ogni anno per le deliberazioni di cui al primo capoverso, e ogni altra volta che il Consiglio Direttivo lo dovesse ritenere, in via ordinaria o straordinaria a seconda delle materie da trattare, nonché quando ciò sia imposto dallo Statuto e/o dalle norme di legge.

La convocazione dovrà essere comunicata mediante invito scritto almeno trenta giorni prima della data fissata per la riunione.

## **ARTICOLO 8 ( Comitato scientifico)**

L'Associazione potrà dotarsi, a scelta e criterio del Consiglio Direttivo, di un Comitato scientifico che sarà costituito da personalità della medicina, con particolare riguardo al campo dello studio delle malattie da prioni.

Detto Comitato potrà essere consultato dal Consiglio Direttivo su ogni iniziativa specifica, nonché sulle linee programmatiche della attività associativa, con valore di parere non vincolante.

A insindacabile giudizio del Consiglio Direttivo, i componenti del Comitato scientifico potranno essere chiamati a rivestire il relativo ruolo con carattere di permanenza o di temporaneità, e potrà essere assegnato loro un compenso.

## **Articolo 9 (Entrate)**

L'Associazione non avendo fini di lucro, qualunque entrata di qualsiasi tipo e natura dovrà essere impiegata esclusivamente per la realizzazione dello scopo associativo.



Per il raggiungimento dei suoi fini l'Associazione potrà ricevere sovvenzioni, anche sotto forma di sponsorizzazioni, da privati, Enti pubblici e privati, nonché donazioni e lasciti nel rispetto della normativa vigente.

Il Consiglio Direttivo potrà dotarsi di personale dipendente e non, e in entrambi i casi utilizzerà le proprie risorse economiche per il pagamento dei relativi compensi.

Il Consiglio Direttivo determinerà in piena libertà, nel rispetto delle leggi vigenti, l'ammontare dei compensi, salariali e non, da corrispondere a dipendenti e/o collaboratori.

## **ARTICOLO 10 (Patrimonio)**

Il patrimonio associativo è costituito dalle quote associative, dalle sovvenzioni, dai beni strumentali, dalle donazioni, dai lasciti nonché dal materiale bibliografico e da ogni pubblicazione curata dall'Associazione medesima.

## **ARTICOLO 11 (Durata e scioglimento)**

La durata dell'Associazione è stabilita a tempo indeterminato.

L'Associazione si scioglie, oltre che per i casi previsti dalla legge, per delibera dell'Assemblea, quando venga assunta a maggioranza di almeno due terzi degli aventi diritto al voto. L'Assemblea che delibera lo scioglimento dell'Associazione nomina uno o più liquidatori e determina la destinazione dell'eventuale residuo attivo, dedotte le passività, nonché del patrimonio associativo, che dovranno essere devoluti ad altra Associazione che persegua finalità analoghe o per fine di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3, comma 190, della legge 23.12.1996, n. 662, e salva diversa destinazione imposta dalla normativa all'epoca in vigore.

**ARTICOLO 12**  
**(Clausola compromissoria)**

Ogni controversia riguardante la vita associativa che insorgesse tra gli associati e l'Associazione, o tra gli organi dell'Associazione medesima, sarà risolta da un collegio arbitrale composto da tre membri, nominati uno ciascuno dalle parti e il terzo di comune accordo ovvero, in difetto, dal Presidente del Tribunale di Bologna.

Il collegio deciderà inappellabilmente ex bono et aequo, senza formalità di procedura, ma nel rispetto del contraddittorio.

**ARTICOLO 13**  
**(Norma finale)**

Per quanto non espressamente previsto dal presente Statuto si farà riferimento al codice civile e alle leggi speciali in materia vigenti.