

STATUTO

TITOLO I

Art. 1 Costituzione

1. E' costituita l'organizzazione di volontariato denominata " ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA AL RETINOBLASTOMA – A.I.L.R.", qui di seguito detta "Associazione".
2. L'Associazione si configura quale ente senza scopo di lucro neppure indiretto e con fini di solidarietà ed in particolare quale organizzazione di volontariato che agisce nei limiti della legge 11 agosto 1991, n. 266, della legislazione regionale in materia di volontariato, nonché dei principi generali dell'ordinamento giuridico e del presente Statuto.

Art. 2 Sede

1. L'Associazione ha sede legale, amministrativa ed operativa in Cisterna di Latina, alla Via Civitona n. 76
2. Con delibera del Consiglio Direttivo possono essere istituite sedi operative dell'Associazione in Italia o all'estero.

Art. 3 Durata

La durata dell'Associazione è illimitata.

TITOLO II

Art.4 Oggetto e finalità

1. Lo spirito e la prassi dell'Associazione si conformano ai principi della Costituzione Italiana e si fondano sul pieno rispetto della dimensione umana, spirituale e culturale della persona.
L'Associazione è apartitica e si atterrà ai seguenti principi: assenza di fine di lucro, democraticità della struttura, gratuità delle prestazioni degli associati, elettività e gratuità delle cariche sociali.
2. L'Associazione opera in maniera specifica con prestazioni non occasionali di volontariato attivo ed ha per scopo l'elaborazione, promozione, realizzazione di progetti di solidarietà sociale.
L'Associazione in particolare si prefigge le seguenti finalità:
 - a) La diffusione della conoscenza del Retinoblastoma finalizzata alla diagnosi precoce dello stesso, all'esclusivo scopo di anticipare, in base alle conoscenze scientifiche del momento, l'inizio delle cure. A titolo esemplificativo e non esaustivo: promuovere l'informazione dei neonatologi (affinché nei controlli di routine post nascita venga inserita la visita oculistica finalizzata alla ricerca di eventuali sintomi di presenza del tumore), dei pediatri di base (affinché nel corso delle visite ed in particolare nel corso dei bilanci di salute, venga eseguito l'esame del cosiddetto "riflesso rosso" finalizzato alla ricerca di eventuali sintomi di presenza del tumore);
 - b) la promozione di studi e ricerche; l'organizzazione di convegni, seminari e corsi di formazione e aggiornamento per gli operatori del settore; l'edizione di pubblicazioni periodiche e non guardanti la malattia e la vita associativa;
 - c) La promozione dell'istituzione di Centri per la cura del Retinoblastoma, che garantiscano degli spazi ad esso riservati e la presenza di tutte le professionalità coinvolte nel percorso di cura del bambino e la gestione unitaria dello stesso, nonché la diffusione della conoscenza dell'esistenza dei predetti Centri presso le strutture sanitarie nazionali. Atitolo esemplificativo e non esaustivo: oncologo, oculista, psicologo, ortottico, personale paramedico specializzato;

- d) Il sostegno alle attività di gruppo dei medici dei Centri, che curano bambini affetti da Retinoblastoma, allo scopo di sviluppare programmi cooperativi anche a carattere internazionale di attività clinica e scientifica;
- e) Il sostegno alla promozione e alla realizzazione in territorio regionale, nazionale ed estero di linee guida comuni per la cura del Retinoblastoma e la costituzione di un network internazionale che permetta lo scambio di informazioni tra gli operatori del settore, per il confronto immediato sullo stato della malattia e sull'eventuale piano terapeutico al quale deve essere sottoposto il bambino;
- f) La diffusione della conoscenza della malattia nei suoi aspetti specifici presso i competenti enti nazionali e regionali e la sensibilizzazione dei medesimi affinché ai bambini ed alle famiglie siano riconosciuti i medesimi diritti in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale;
- g) L'informazione delle famiglie circa i diritti propri e dei bambini affetti da Retinoblastoma sanciti nella normativa di riferimento, offrendo assistenza ed eventualmente rappresentanza nella gestione delle relative pratiche. A titolo esemplificativo e non esaustivo: riconoscimento dell'invalidità civile, ottenimento degli appositi ausili sanitari, rappresentanza legale per l'eventuale fase giudiziale;
- h) L'accoglienza, la guida ed il supporto delle famiglie dei bambini affetti da Retinoblastoma con particolare riferimento al momento della diagnosi. A titolo esemplificativo e non esaustivo: aiuto nel reperimento di un alloggio ed assistenza nelle prime necessità, anche attraverso la collaborazione con altre strutture già esistenti, aventi obiettivi analoghi, ovvero attraverso la creazione di gruppi di sostegno e l'indicazione di referenti dell'Associazione nei vari territori di appartenenza;
- i) L'aiuto ai bambini ed alle famiglie durante il percorso di cura ed anche successivamente alla conclusione delle terapie, per favorire la riabilitazione, l'integrazione ed il ritorno alla vita sociale attraverso la fruizione delle strutture ospedaliere ovvero l'indicazione di altre strutture specializzate;
- l) La promozione dell'inserimento dei bambini affetti da Retinoblastoma nelle diverse realtà scolastiche a seconda dell'età, mediante la promozione dell'informazione sulla malattia e la sensibilizzazione del corpo docente sulle peculiari esigenze del bambino;
- m) La sensibilizzazione delle strutture sanitarie affinché i ricoveri siano gestiti nella massima tutela del bambino e della famiglia dal punto di vista sanitario, igienico e psicologico.

3. L'Associazione svolge inoltre attività di sensibilizzazione ed informazione del pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità, si avvale di ogni strumento utile al raggiungimento degli scopi sociali ed in particolare della collaborazione con gli Enti Locali, anche attraverso la stipula di apposite convenzioni, ovvero con altri enti aventi scopi analoghi o connessi con i propri.

TITOLO III

Art. 5 Associati

- 1.** All'Associazione possono aderire tutte le persone fisiche che condividano in modo espresso gli scopi di cui all'articolo precedente e che siano mosse da spirito di solidarietà.
- 2.** Sono associati dell'Associazione coloro che hanno partecipato alla costituzione e quanti altri, su domanda, verranno ammessi dal Consiglio Direttivo e verseranno la quota di associazione annualmente stabilita dal Consiglio Direttivo.
- 3.** La quota annuale a carico degli associati non è frazionabile né ripetibile in caso di recesso o di perdita della qualifica di associato.

Art. 6 Diritti e doveri degli associati

1. Tutti gli associati hanno uguali diritti e uguali obblighi nei confronti dell'Associazione.
2. L'ammissione all'Associazione non può essere effettuata per un periodo temporaneo, fatta salva la facoltà di ciascun associato di recedere dall'Associazione in qualsiasi momento mediante comunicazione scritta inviata all'Associazione.
3. Gli associati hanno il diritto di informazione e di controllo stabilito dalle leggi e dallo Statuto e di partecipare alle assemblee e, se in regola con il versamento della quota sociale, hanno diritto di voto in proprio e per delega, di eleggere ed essere eletti alle cariche sociali.
4. Gli associati hanno l'obbligo di rispettare le norme del presente Statuto, le deliberazioni degli organi dell'Associazione e di pagare le quote sociali nell'ammontare fissato dal Consiglio Direttivo.
5. Gli associati svolgono in modo personale, spontaneo e gratuito l'attività di volontariato per la realizzazione degli scopi dell'Associazione, quale deliberata dagli organi sociali e ad essi consensualmente assegnata .
6. Non è ammesso per associati stipulare con l'Associazione alcun tipo di contratto avente come oggetto rapporti di lavoro dipendente o autonomo. L'attività svolta dagli associati non può essere retribuita in alcun modo, neanche dai beneficiari. Al volontario possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, entro i limiti preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo.
7. Coloro che prestano attività di volontariato devono essere assicurati contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività stessa, nonché per la responsabilità civile verso i terzi, in conformità a quanto previsto dalla legislazione vigente.

Art. 7 Perdita della qualità di associato

La qualità di associato si perde per:

- Decesso.
- Dimissioni: ogni associato può recedere dall'associazione in qualsiasi momento dandone comunicazione scritta al Consiglio Direttivo; tale recesso avrà decorrenza immediata. Resta fermo l'obbligo per il pagamento della quota associativa per l'anno in corso.
- Decadenza: la decadenza viene dichiarata dal Consiglio Direttivo trascorsi sei mesi dalla data per la quale è previsto l'obbligo del versamento della quota associativa.
- Esclusione: la qualità di associato si perde inoltre nel caso in cui la persona compia atti in violazione delle previsioni dello Statuto, dell'eventuale regolamento nonché delle delibere approvate dagli organi associativi, tenga un comportamento lesivo dell'immagine dell'Associazione, o qualora intervengano gravi motivi che rendano incompatibile la prosecuzione del rapporto associativo. Il Consiglio Direttivo delibera il provvedimento di esclusione, previa contestazione degli addebiti e sentito l'associato interessato, se richiesto dallo stesso. Il provvedimento di esclusione dovrà essere comunicato con lettera raccomandata all'interessato, che potrà ricorrere entro trenta giorni all'Assemblea. In tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione dell'Assemblea entro quindici giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro trenta giorni dalla convocazione.

TITOLO IV

Art. 8 Organi dell'Associazione

1. Gli organi dell'Associazione sono:
 - a) l'Assemblea degli Associati;
 - b) il Consiglio Direttivo;

- c) il Presidente;
- d) il Collegio dei Revisori dei Conti (eventuale).

2 Tutte le cariche associative sono elettive e sono svolte a titolo gratuito; è ammesso il solo rimborso delle spese effettivamente sostenute ai sensi dell'art. 6 del presente Statuto.

Art. 9 Convocazione dell'Assemblea degli Associati

1. L'Assemblea è composta da tutti gli associati e deve essere convocata dal Presidente, almeno una volta l'anno, entro il 30 aprile, per l'approvazione dei bilanci e ogni qualvolta il Consiglio Direttivo lo ritenga necessario. Essa deve inoltre essere convocata ogni qualvolta ne faccia richiesta motivata almeno un decimo degli associati; in tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione entro 15 giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.

2. Le convocazioni dell'Assemblea devono essere effettuate mediante avviso spedito con lettera raccomandata, postale o a mano, oppure fax o email, da inviarsi almeno 15 giorni prima della data fissata per la riunione, ovvero con altro mezzo idoneo ad assicurare con certezza l'avvenuto recapito entro il predetto termine.

L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora per la prima e la seconda convocazione, nonché l'elenco delle materie da trattare.

Art. 10 Composizione e attribuzioni dell'Assemblea degli Associati

1. L'Assemblea è il massimo organo deliberante dell'Associazione

2. Possono partecipare all'Assemblea, con diritto di voto e di elettorato attivo e passivo, tutti gli associati in regola con il pagamento della quota annuale.

3. Ogni associato ha diritto ad un voto. Gli associati possono farsi rappresentare, mediante delega scritta, da altri associati. Ogni associato può ricevere al massimo due deleghe conferitegli da altri associati.

4. L'Assemblea può essere ordinaria e straordinaria.

In particolare l'Assemblea ordinaria ha il compito di:

- a) delineare, esaminare ed approvare gli indirizzi, i programmi e le direttive generali dell'Associazione;
- b) deliberare sul bilancio consuntivo e sull'eventuale preventivo;
- c) eleggere i componenti del Consiglio Direttivo, determinandone il numero, e dell'eventuale Collegio dei Revisori dei Conti;
- d) deliberare in merito al ricorso sul provvedimento di esclusione dell'associato interessato, ai sensi dell'art. 7 del presente Statuto;
- e) deliberare su ogni altro argomento che il Consiglio Direttivo vorrà ad essa sottoporre.

L'Assemblea straordinaria ha il compito di:

- f) deliberare sulle modifiche dello statuto dell'Associazione;
- g) deliberare sullo scioglimento dell'Associazione stessa.

5. Le deliberazioni assembleari prese in conformità alla legge ed al presente Statuto obbligano tutti gli associati.

Art. 11 Validità dell'Assemblea

1. L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione; in sua mancanza l'Assemblea è presieduta dal Vice Presidente; in mancanza di entrambi l'Assemblea nomina il proprio presidente.

2. Spetta al Presidente dell'Assemblea constatare la regolarità delle deleghe ed in genere il diritto di intervento all'Assemblea.

3. L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà più uno degli associati. In seconda convocazione l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero degli associati intervenuti o rappresentati.

4. Le deliberazioni dell'Assemblea sono approvate quando siano approvate dalla maggioranza dei voti. Nel conteggio dei voti non si tiene conto degli astenuti. Per le deliberazioni riguardanti le modifiche statutarie è necessaria la presenza della maggioranza degli associati ed il voto favorevole di almeno due terzi degli intervenuti in proprio e per delega. L'eventuale scioglimento anticipato dell'Associazione e relativa devoluzione del patrimonio residuo deve essere deliberato con il voto favorevole di almeno i tre quarti degli associati.

5. Le deliberazioni dell'Assemblea devono constare da verbale sottoscritto dal Presidente dell'Assemblea e dal Segretario. Ogni associato ha diritto di consultare i verbali delle riunioni redatti.

Art. 12 Nomina e composizione del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è l'organo esecutivo dell'Associazione.

2. Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea degli Associati. Esso è composto da un minimo di tre ad un massimo di nove membri, scelti fra gli associati.

3. I membri del Consiglio Direttivo durano in carica tre anni e sono rieleggibili.

Se vengono a mancare uno o più membri, il Consiglio Direttivo provvede a sostituirli nominando al loro posto l'associato o gli associati che nell'ultima elezione assembleare seguivano nella graduatoria della votazione. In ogni caso i nuovi consiglieri scadono insieme a quelli che sono in carica all'atto della loro nomina. Se vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, il presidente deve convocare l'assemblea per nuove elezioni.

4. Il Consiglio Direttivo elegge nel proprio seno il Presidente e il Vice Presidente e assegna gli incarichi di Segretario e Tesoriere scegliendo anche quest'ultimi tra i propri membri. Se del caso, con esclusione della rappresentanza legale, potranno essere attribuiti fino a due incarichi ad una sola persona.

5. Non è ammessa alcuna forma di compenso ai membri del Consiglio Direttivo per l'attività di amministrazione svolta a favore dell'Associazione, salvo il rimborso delle spese ai sensi e nei limiti previsti dell'art. 6 del presente Statuto.

Art. 13 Convocazione e validità del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni qual volta sia necessario e, comunque, almeno una volta per ogni esercizio per deliberare in ordine al bilancio consuntivo e all'eventuale preventivo da presentare all'approvazione dell'Assemblea degli associati, oppure dietro domanda motivata di almeno due dei suoi membri.

2. La convocazione è effettuata mediante avviso spedito con lettera raccomandata, postale o a mano, oppure fax o email, da inviarsi almeno 8 giorni prima della data fissata per la riunione.

L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora, nonché l'elenco delle materie da trattare.

3. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente, oppure, in sua mancanza, dal Vice Presidente, ovvero, in mancanza di entrambi, dal componente più anziano di età. Le funzioni di segretario sono svolte dal Segretario dell'Associazione o in casi di sua assenza o impedimento da persona designata da chi presiede la riunione.

4. Le riunioni del Consiglio sono validamente costituite quando vi intervenga la maggioranza dei suoi membri. Le deliberazioni del Consiglio sono adottate con il voto favorevole della maggioranza dei presenti e le medesime dovranno risultare dal verbale della riunione, sottoscritte dal Presidente e dal Segretario.

Art. 14 Attribuzioni del Consiglio Direttivo

1. Al Consiglio Direttivo spetta l'attuazione delle direttive generali stabilite dall'Assemblea e la promozione, nell'ambito di tali direttive, di ogni iniziativa diretta al conseguimento degli scopi dell'Associazione.

2. Al Consiglio Direttivo spetta inoltre:

- a) eleggere il Presidente e il Vice Presidente;
- b) assegnare tra i suoi componenti gli incarichi di Segretario e Tesoriere;
- c) amministrare le risorse economiche dell'Associazione ed il suo patrimonio, con ogni più ampio potere al riguardo;
- d) predisporre, alla fine di ogni esercizio finanziario, il bilancio consuntivo e l'eventuale bilancio preventivo del successivo esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- e) qualora lo ritenga opportuno redigere un apposito regolamento interno che, conformandosi alle norme del presente Statuto, dovrà regolare gli aspetti specifici e organizzativi della vita dell'Associazione. Detto regolamento dovrà essere sottoposto per l'approvazione all'Assemblea che delibererà con maggioranze ordinarie;
- f) indire adunanze, convegni, ecc.;
- g) deliberare tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'Associazione;
- h) deliberare l'adesione dell'Associazione ad altre istituzioni analoghe;
- i) decidere sull'ammissione, la decadenza e l'esclusione degli associati;
- j) deliberare in ordine all'assunzione di personale dipendente o avvalersi di prestazioni autonome, esclusivamente nel limite necessario a garantire il regolare funzionamento dell'Associazione oppure occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta (ai sensi dell'art. 3, comma 4, della legge 266/91);
- k) proporre all'Assemblea il conferimento di onorificenze e/o di cariche onorifiche ad associati o a terzi che abbiano acquisito particolari benemeritenze nelle attività proprie dell'Associazione; Ai non associati a favore dei quali è deliberato tale conferimento non spettano i diritti di cui all'art. 6, comma 3.
- l) istituire sedi operative, nominando il/i relativo/o responsabile/i, con potere di revoca.

Art. 15 Il Presidente

1. Il Presidente è il rappresentante legale dell'Associazione di fronte ai terzi, anche in giudizio. Egli è anche Presidente dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo.

2. Il Presidente viene eletto dal Consiglio Direttivo al suo interno, dura in carica tre anni ed è rieleggibile.

3. Egli convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo.

4. Al Presidente in particolare compete:

- a) provvede all'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
- b) è delegato a compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione dell'Associazione e in particolare aprire conti correnti bancari e postali e operare sugli stessi; compiere ordinarie operazioni finanziarie e bancarie; eseguire incassi di qualsiasi natura da qualsiasi ufficio, ente, persona fisica e giuridica, rilasciando quietanze; effettuare pagamenti di qualsiasi natura, ivi inclusi i pagamenti di salari e stipendi ai dipendenti;
- c) Per le operazioni bancarie e finanziarie il Consiglio può richiedere la firma abbinata di altro componente il Consiglio.

5. Al Presidente compete la tenuta dei rapporti con gli enti e le istituzioni presenti nel territorio.

6. In caso di urgenza può adottare, altresì, provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, con l'obbligo di riferirne allo stesso nella prima riunione successiva.

7. Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in caso di sua assenza o impedimento, in tutte le funzioni allo stesso attribuite.

Art. 16 Il Segretario ed il Tesoriere

1. Il Segretario ed il Tesoriere, affiancano il Presidente nello svolgimento delle sue funzioni.

2. Al Segretario compete:

- a) la redazione dei verbali delle sedute dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo.

- b) curare la tempestività delle convocazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
 - c) la redazione dei libri verbali nonché del libro soci e del registro degli associati che prestano attività di volontariato.
- 3.** Al Tesoriere spetta il compito di:
- a) tenere ed aggiornare i libri contabili;
 - b) predisporre il bilancio dell'Associazione.

Art. 17 Il Collegio dei Revisori dei Conti

1. I Revisori dei Conti sono eletti dall'Assemblea, qualora l'Assemblea stessa lo ritenga opportuno, in numero di tre e durano in carica per tre anni. Essi sono rieleggibili e potranno essere scelti in tutto o in parte fra persone estranee all'Associazione avuto riguardo alla loro competenza.
- 2.** Il Collegio dei Revisori elegge al proprio interno un Presidente.
- 3.** Ai Revisori spetta:
- a) il controllo sulla gestione amministrativa e contabile dell'Associazione;
 - b) sovrintendere e sorvegliare la gestione e l'andamento dell'Associazione in tutte le sue manifestazioni ed il rispetto delle norme cui l'Associazione è tenuta, ivi comprese quelle dettate dal presente Statuto;
 - c) redigere la relazione ai bilanci consuntivi e preventivi predisposti dal Consiglio Direttivo da presentare all'Assemblea.

TITOLO V

Art. 18 Risorse economiche

Le entrate dell'Associazione sono costituite da:

- a) contributi degli aderenti;
- b) contributi dei privati;
- c) contributi dello stato, di enti o di istituzioni pubbliche finalizzati esclusivamente al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- d) contributi di organismi internazionali;
- e) rimborsi derivanti da convenzioni;
- f) entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali;
- g) donazioni e lasciti testamentari.

Art. 19 Esercizio finanziario

- 1.** L'esercizio finanziario ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 dicembre di ogni anno.
- 2.** Al termine di ogni esercizio finanziario, il Consiglio Direttivo redige il bilancio consuntivo e l'eventuale preventivo che avrà cura di depositare presso la sede sociale, a disposizione degli associati, cinque giorni prima della data stabilita per l'Assemblea ordinaria annuale, unitamente alla relazione dei Revisori, qualora nominati.
- 3.** Dal bilancio devono risultare i beni, i contributi ed i lasciti ricevuti. Gli eventuali utili o avanzi di gestione, così come le componenti patrimoniali con essi conseguiti, non potranno essere distribuiti neppure in modo indiretto, ma dovranno essere devolute in attività, impianti ed incrementi patrimoniali finalizzati al raggiungimento degli scopi dell'Associazione.

TITOLO VI

Art. 20 Scioglimento

- 1.** Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea, secondo le modalità indicate dall'art. 11 comma 4 del presente Statuto.
- 2.** L'Assemblea dovrà provvedere, se del caso, alla nomina di uno o più liquidatori, scegliendoli preferibilmente tra gli associati.
- 3.** In caso di scioglimento dell'Associazione, tutte le risorse economiche che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione non potranno essere divise tra gli associati, ma saranno devolute ad altre organizzazioni di volontariato che operino in identico o analogo settore ai sensi dell'art. 5 comma 4 legge 266/91.

TITOLO VII

Art. 21 Disposizioni generali

Per quanto non previsto dal presente Statuto si fa riferimento alle norme del Codice Civile, delle leggi in materia di volontariato e delle altre leggi in materia di associazioni senza fini di lucro.