

## STATUTO

### Associazione "RespiRARE Campania" onlus per le Malattie Rare del Polmone

#### Art. 1 - Denominazione - Sede - Durata

L'Associazione si costituisce con il nome "RespiRARE Campania" onlus per le Malattie Rare del Polmone

adottando il presente statuto al fine di ottenere l'iscrizione quale socia "Respirare Regionale" nel libro dei soci della costituenda Associazione Italiana RespiRARE per le Malattie Rare del Polmone, con sede in Napoli presso il Centro di Riferimento Regionale per le malattie respiratorie del polmone, AORN Azienda Ospedaliera dei Colli - Monaldi - UOSD pneumotisiologia e UOC pneumotisiologia - Università Federico II - Via Leonardo Bianchi, 1, 80131 Napoli - titolare del nome RespiRARE e del relativo logo.

La conservazione della denominazione "RespiRARE Campania" è condizionata al conseguimento ed al mantenimento della posizione di socia RespiRARE come socia Regionale. L'Assemblea dei soci potrà approvare un regolamento specifico sull'organizzazione e attuazione degli scopi sociali.

La sede associativa viene stabilita presso il Centro di Riferimento Regionale per le malattie respiratorie del polmone, AORN Azienda Ospedaliera dei Colli - Monaldi - UOSD pneumotisiologia e UOC pneumotisiologia - Università Federico II - Via Leonardo Bianchi, 1, 80131 Napoli.

Il cambiamento di indirizzo della sede legale all'interno della stessa Regione non costituisce modifica statutaria e potrà essere deliberato dal Consiglio Direttivo.

Altre sedi operative, sezioni o delegazioni potranno essere stabilite su tutto il territorio regionale su decisione del Consiglio Direttivo.

Nei segni distintivi o nelle comunicazioni rivolte al pubblico l'Associazione dovrà utilizzare la locuzione "organizzazione non lucrativa di utilità sociale" o l'acronimo "ONLUS".

Essa è una libera associazione di fatto, apartitica e apolitica, con durata illimitata nel tempo e senza scopo di lucro, regolata a norma del Titolo I, capo III, art. 36 e segg. del Codice Civile, dal D.Lgs. n. 460 del 4/12/1997, nonché dal presente statuto.

#### Art. 2 - Finalità e Scopi Associativi

L'associazione opera nel settore assistenza sociale e socio sanitaria, non persegue fini di lucro né diretto né indiretto per il raggiungimento degli scopi di solidarietà sociale nei confronti dei soggetti affetti da malattie rare del polmone con patologie affini e dei loro familiari.

Per il raggiungimento degli scopi sociali in conformità all'Atto Costitutivo, l'Associazione potrà promuovere, varie attività in particolare:

1. La realizzazione di interventi finalizzati al sostegno delle persone affette da malattie rare del polmone e dei loro familiari proponendosi come punto di riferimento e di aggregazione;
2. L'assistenza dei malati e dei loro familiari nei rapporti con presidi sanitari ed enti pubblici;
3. La sensibilizzazione intorno alle peculiari problematiche che le malattie rare del polmone sollevano e al sostegno dei pazienti e delle loro famiglie;
4. La proposizione ed il sostegno di modelli di attenzione integrale nei confronti di malattie che possono divenire una delle principali cause di invalidità;
5. La predisposizione di forme specifiche di assistenza per i malati ed i familiari;
6. Promuovere l'incentivazione alla costituzione di centri di assistenza anche a distanza;
7. La formazione di personale specializzato anche attraverso l'organizzazione di convegni e corsi di studio;
8. L'intervento, presso le forze pubbliche, sindacali e le amministrazioni pubbliche, al fine di promuovere il diritto alla salute e alla qualità della vita e la tutela giuridica del malato e dei familiari;
9. La promozione del ruolo informativo dei malati e dei loro familiari per l'acquisizione di dati statistici di rilevanza sociale e sanitaria;
10. Il potenziamento, anche in coordinamento con altre organizzazioni italiane e straniere che perseguono analoghe finalità, della ricerca inerente agli aspetti

Emilio C. >

*[Handwritten signatures and notes on the right side of the page, including names like Augusto, Maria, and others.]*



di ciascun socio e l'obbligo di osservare le deliberazioni che, in base al presente Statuto saranno adottate dai competenti organi dell'Associazione stessa.

**La partecipazione alla vita associativa è a tempo indeterminato e non può essere temporanea.**

**Ai soci compete solo il rimborso delle spese effettivamente sostenute per l'attività prestata. Non è consentita in alcun modo la remunerazione dei soci per le loro prestazioni in ambito associativo, così come la distribuzione e l'assegnazione di utili.**

In base alle disposizioni di legge 675/97 (privacy) tutti i dati personali raccolti saranno soggetti alla riservatezza ed utilizzati per le sole finalità dell'Associazione previo assenso scritto del socio.

#### 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.

La qualifica di socio si perde per:

- dimissioni volontarie;
- decesso;
- esclusione;

L'esclusione viene deliberata nel caso di :

- comportamento in contrasto con gli scopi e le pratiche dell'Associazione;
- comportamento pregiudizievole della onorabilità dell'Associazione;
- indebita rivelazione di notizie riservate;
- mancato versamento della quota associativa e degli altri contributi previsti ai sensi del presente statuto e regolamenti;
- gravi motivi oggettivi.

La delibera di esclusione da parte del Consiglio direttivo ha efficacia immediata, qualora l'escluso non condivida le ragioni dell'esclusione potrà adire l'Assemblea per chiedere la revoca del provvedimento di esclusione.

In tal caso la delibera di esclusione rimarrà sospesa sino al pronunciamento dell'Assemblea.

#### Art. 5 – Diritti e doveri dei soci.

**Tutti i soci nell'ambito dell'Associazione sono titolari dei medesimi diritti e obblighi e possono partecipare all'Assemblea ordinaria e straordinaria, i maggiorenni avranno diritto al voto e potranno essere eletti alle cariche sociali. Ogni socio in sede di assemblea può farsi delegare da altro socio, ogni socio può essere portatore di non più di una delega.**

I soci ordinari sono tenuti al versamento di una quota associativa annuale.

La quota associativa e' annuale, non e' trasferibile, non e' restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di aderente e non e' soggetta a rivalutazione.

La quota associativa deve essere versata entro il mese di marzo dell'esercizio di riferimento.

- Ogni socio ha il diritto:

- di partecipare alle assemblee (se è in regola con il pagamento della quota associativa) 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 e' obbligato:

- ad osservare le norme del presente Statuto, del Regolamento nonché le deliberazioni adottate dagli organi sociali;
- a versare la quota annua associativa stabilita dall'Assemblea;

*Carlo Cas* >

*[Handwritten signatures and notes on the right side of the page, including names like Maria Maribus, Vincenzo, and others.]*



Al Consiglio Direttivo spetta:

- eleggere il Presidente, il Segretario e il Tesoriere;
- predisporre annualmente il bilancio consuntivo e preventivo, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- predisporre il piano annuale e le modalità di attuazione delle iniziative;
- predisporre il regolamento interno, da sottoporre all'assemblea per la sua approvazione;
- accogliere le domande di ammissione e dimissione;
- provvedere alla nomina dei componenti il Comitato Scientifico.

#### Art. 9 – Il Presidente

Il Presidente viene eletto dal Consiglio Direttivo e resta in carica per tre anni, tranne i casi di dimissioni anticipate, decesso o revoca e può essere rieletto.

Egli convoca e presiede l'Assemblea dei Soci e, in caso di impedimento viene sostituito nelle sue funzioni, dal vice presidente o dal consigliere più anziano.

Il Presidente è responsabile della gestione economica dell'Associazione, sulla base del Preventivo delineato dall'Assemblea dei Soci. Egli compilerà, su base annuale, un Rendiconto Economico Consuntivo da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea dei Soci.

Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'Associazione e il potere di firma, con possibilità di nominare procuratori speciali ex art. 2209 del Codice Civile, con delega per la rappresentanza e conclusione di determinati negozi e/o contratti.

Fra i poteri del Presidente rientrano inoltre:

- Aprire e chiudere conti presso istituti bancari e postali, firmarne i relativi assegni, dare e sottoscrivere disposizioni di qualunque tipo, agli istituti bancari e postali, presso i quali l'Associazione detiene rapporti, ivi compresa la delega di firma ad altri soci o a terzi.
- Sottoscrivere impegni o richieste, per conto dell'Associazione, verso terzi e la Pubblica Amministrazione, Enti locali e privati.
- Rilasciare dichiarazioni o quietanze, concludere contratti.
- Stare in giudizio per conto e a spese dell'Associazione.

#### Art. 10 – Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico è composto dal Presidente e da tre a 10 componenti esperti, che si sono distinti per competenza professionale e doti umane nella relazione con i pazienti affetti da malattie rare del polmone, i quali vengono nominati dal Consiglio Direttivo anche tra non soci.

I componenti del Comitato Scientifico durano in carica 3 anni e possono essere riconfermati.

Il Comitato Scientifico identifica e propone al Consiglio Direttivo programmi di lavoro e ricerca e segue lo sviluppo dei progetti stessi.

#### Art. 11 - Il Bilancio

L'anno finanziario inizia il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno. Entro il 15 aprile il Consiglio Direttivo sottoporrà all'Assemblea il bilancio consuntivo relativo all'anno precedente ed entro il 31 dicembre il bilancio preventivo relativo all'anno successivo.

E' vietata, durante la vita dell'Associazione, la distribuzione, anche in modo indiretto, di utili o avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale, 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 struttura unitaria.

L'associazione dovrà impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

#### Art. 12 – Risorse Economiche

Le risorse economiche dell'Associazione provengono da:

1. contributi;
2. beni mobili ed immobili;
3. donazioni e lasciti;
4. rimborsi derivanti da convenzioni;
5. attività marginali di carattere commerciale e produttivo, manifestazioni, mostre e mercati;
6. finanziamenti ed ogni altro tipo di entrata;

I contributi, costituiti dalle quote associative, sono stabiliti annualmente dal Consiglio Direttivo.

*Consiglio Com*

*AP*  
*Uscel...*  
*Maria Martinis*  
*Abund*  
*Vergo Marco*  
*Vergo Giovanni*  
*Ketty B. B.*  
*Giuseppe J. G.*  
*Giuseppe P.*  
*Stefano S.*  
*V. Mazz...*  
*Roberto R.*  
*Roberto R.*  
*Roberto R.*  
*Roberto R.*  
*Roberto R.*

Altri contributi possono essere costituiti da erogazioni da parte di privati, dallo Stato, da Enti o Istituzioni Pubbliche finalizzati esclusivamente a sostegno di specifiche e documentate attività e/o progetti.

L'Associazione potrà possedere, acquistare, gestire, condurre in locazione e ottenere, in uso gratuito, tutte le attrezzature e impianti necessari.

I beni di proprietà degli aderenti e di terzi possono essere dati in comodato all'Associazione.

Le somme versate dai soci, per le quote sociali, non sono rimborsabili in nessun caso.

### Art. 13 – Dipendenti e collaboratori

L'Associazione può assumere dipendenti nei limiti strettamente necessari al conseguimento degli scopi dell'Associazione e nelle forme ritenute più opportune limitatamente a quanto stabilito dall'art. 10, comma 6, lett.e), del D.Lgs.n.460/97.

L'assunzione viene deliberata dal Consiglio Direttivo che autorizza il Presidente a compiere tutti gli atti necessari.

I dipendenti sono, ai sensi di legge, assicurati contro le malattie, infortunio, e per la responsabilità civile verso i terzi.

L'Associazione può avvalersi dell'opera di collaboratori di lavoro autonomo, nei limiti strettamente necessari, al conseguimento degli scopi dell'Associazione e nelle forme ritenute più opportune. Il contratto di collaborazione deve essere approvato dal Consiglio Direttivo che autorizza il Presidente a firmarlo.

### Art. 14 – Responsabilità

L'Associazione risponde, con beni propri, dei danni causati per l' inosservanza delle convenzioni o dei contratti stipulati.

L'Associazione, previa delibera del Consiglio Direttivo, può assicurarsi per i danni derivanti da responsabilità contrattuale ed extracontrattuale dell'organizzazione stessa.

### 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 i 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 convocata con specifico ordine del giorno.

In caso di scioglimento dell'Associazione l'Assemblea dovrà nominare un liquidatore, determinandone i poteri e le modalità della liquidazione.

Il patrimonio residuo dell' Associazione 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'Art. 3, comma 190 della L. 23/12/1996 n. 662 salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

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

### Art. 16 – Regolamento e altre norme applicabili

L'Associazione potrà dotarsi di un regolamento interno, ove ritenuto necessario.

L'Associazione potrà aderire ad associazioni, enti o federazioni a carattere nazionale, nonché a convenzioni con enti pubblici o privati, per offrire ai propri Soci proficue opportunità facilitazioni. Per quanto qui non previsto valgono le disposizioni di legge in materia di Associazioni non riconosciute.

Per quanto non previsto dal presente Statuto si fa riferimento alle norme costituzionali e ai principi dell'ordinamento giuridico vigente.

FRANCESCO CARMINE

Consiglio Amministrativo

*[Handwritten signatures and notes on the right side of the page, including names like Maria Mantino, Sergio Mea, Sergio Fiorini, etc.]*

MARIAJOIA ACCIANO  
MARCO MOSELLA  
MARTINO MARIA  
FRANCESCA SIMON  
VERAZZO MARCO

VERAZZO GIOVANNI  
ZERLENA MATILDE

OLIMPIA DI BIACONA

STANZIOA ANNA AGNESE

VINCENZO TOPA

of the day several

from Milan

EDMONDO GUAFFRÀ

MARIA CARTA LEOARDI

VISONI ORAZIO

~~LOD~~  
Cleric names

Maria Martins

Floris

Vago Marco

Vago Giovanni

Elly del. th

Olimpia Di Piero

Isabella

Vincenzo

Floris

from Milan

Edmondo

of the day

