

STATUTO

Associazione Italiana GLUT1 - ONLUS

Art. 1. - Costituzione, denominazione e durata

E' costituita una organizzazione non lucrativa di utilità sociale chiamata "Associazione Italiana GLUT1 - ONLUS", di seguito denominata anche "Associazione".

Come previsto dal Decreto Legislativo 4 dicembre 1997, n. 460, Art. 10, essa fa 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".

L'associazione è costituita a tempo indeterminato e potrà essere sciolta secondo le disposizioni previste dal presente statuto.

Art. 2. - Marchio

Il marchio che caratterizza l'Associazione è "Bolle di DNA", contrassegno esclusivo di ogni sua pubblicazione.

Questo è composto dall'immagine del profilo del volto di un bambino che soffia bolle di DNA al cui fianco si trova, in grande evidenza, la scritta "GLUT1". A destra, in verticale, appare la scritta "onlus" e sul fondo, chiude il marchio la scritta "Associazione Italiana".

Art. 3. - Sede

L'Associazione ha sede legale in Via Mondino, 2 - 27100 - Pavia, presso la "Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino".

Ha, inoltre, una sede operativa nella regione in cui opera il Presidente e cura la propria articolazione sul territorio nazionale attraverso i Gruppi Operativi dei quali assicura la uniformità e congruenza di azione.

Art. 4. - Scopi, finalità e attività

La "Associazione Italiana GLUT1 - ONLUS" è senza scopo di lucro, apartitica, aconfessionale, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale a favore delle sole persone affette da "Sindrome da Deficit del Trasportatore di Glucosio, tipo 1" e dei loro familiari, operando nel settore dell'assistenza sociale e socio-sanitaria e della tutela dei diritti civili dei soggetti svantaggiati.

L'Associazione intende dare sostegno e tutela ai malati tramite l'accompagnamento durante lo sviluppo della malattia, offrendo ad essi ed alle loro famiglie assistenza ed informazioni utili a migliorare le attuali condizioni di vita, a prevenire condizioni maggiormente invalidanti e/o una peggiore degenerazione della malattia stessa.

Per fare questo, considerando che la "Sindrome da Deficit del Trasportatore di Glucosio, tipo 1" è una malattia particolarmente rara ovvero vi sono un numero limitatissimo di persone alle quali è stata diagnosticata e che questi sono dislocati in modo eterogeneo sul territorio nazionale, l'Associazione si prefigge di svolgere le seguenti attività:

- essere un punto di riferimento e di aggregazione per tutti i malati e per i loro familiari;
- raccogliere costantemente informazioni riguardanti l'evoluzione della malattia, la ricerca scientifica, le possibilità di cura, le possibilità di assistenza sociale fornite dalle istituzioni e la disponibilità di strumenti o nuovi alimenti che aiutino nella preparazione della terapia (ad oggi l'unico trattamento possibile per questa malattia è la dieta chetogenica), al fine di diffondere questa conoscenza a tutti i malati ed ai loro familiari;
- organizzare incontri individuali o con l'insieme delle famiglie dei malati per tenerli costantemente informati e per aiutarli nella somministrazione della terapia (ad esempio nella preparazione dei menù chetogenici);
- sviluppare un sistema di comunicazione e supporto "on line" che consenta ai malati e alle loro famiglie di accedere in tempi rapidi a informazioni e strumenti messi a disposizione dall'Associazione, soprattutto laddove la dislocazione geografica non consenta frequenti incontri;
- tutelare e promuovere i diritti dei pazienti affetti dalla malattia e dei loro familiari attraverso il dialogo con le istituzioni;
- dialogare con gli ambiti sanitari e scientifici per segnalare le aree più critiche per i malati e le loro famiglie, stimolando e favorendo un loro intervento in tal senso;
- sensibilizzare, a tutti i livelli, alle peculiari problematiche che la malattia determina per i malati e per i loro familiari, quali attività strumentale da svolgersi in via connessa nei limiti del comma 5 dell'art. 10 del D.Lgs 460/97.

L'Associazione non può svolgere attività diverse da quelle sopra menzionate, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.

L'Associazione può collaborare con organizzazioni, enti, associazioni o altre realtà non lucrative per la valorizzazione sinergica delle comuni esperienze umane e scientifiche.

Art. 5. - Patrimonio, risorse economiche ed esercizio sociale

Il patrimonio dell'Associazione è costituito da:

- erogazioni, donazioni o lasciti di qualunque tipo ed a qualunque titolo pervenuti all'associazione;
- eventuali fondi di riserva costituiti con le eccedenze di bilancio;
- beni mobili ed immobili che sono o diverranno di proprietà dell'Associazione stessa.

L'Associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e per lo svolgimento delle proprie attività da:

- quote associative e contributi degli aderenti;
- contributi privati;
- contributi dello stato, di enti ed istituzioni pubbliche;
- donazioni e lasciti testamentari;
- rimborsi derivanti da convenzioni;

- entrate economiche provenienti da eventi organizzati per promuovere gli scopi dell'Associazione o da altre attività commerciali e promozionali, svolti occasionalmente quali attività strumentali da svolgersi in via connessa nei limiti del comma 5 dell'art. 10 del D.Lgs 460/97.

L'esercizio finanziario dell'associazione ha inizio il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno. Al termine di ogni esercizio il Consiglio Direttivo redige il bilancio dell'associazione. Tale bilancio, unitamente alla relazione illustrativa delle attività e delle iniziative dell'associazione predisposta dal Consiglio medesimo, dovrà essere sottoposto all'approvazione dell'Assemblea dei Soci entro il mese di aprile dell'anno successivo a quello cui si riferisce.

E' fatto divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione, 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 ed unitaria struttura.

L'associazione si obbliga ad impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse, come previsto dal comma 1 lett. e dell'art. 10 del D.Lgs 460/97.

Art. 6. - Associati

Possono essere Soci dell'Associazione persone fisiche, giuridiche, associazioni ed enti che ne condividono le finalità e che si impegnano al perseguimento delle stesse.

L'adesione all'Associazione è a tempo indeterminato e non può essere disposta per un periodo temporaneo.

I soci si dividono in:

- Soci Fondatori
- Soci Onorari
- Soci Ordinari

Sono Soci Fondatori tutti coloro che hanno sottoscritto l'Atto Costitutivo dell'Associazione. Essi hanno il compito di vigilare sul perseguimento delle finalità sociali e di garantire il rispetto del presente Statuto.

Sono Soci Onorari quelle persone fisiche che si sono distinte nelle attività di ricerca medica e scientifica della "Sindrome da Deficit del Trasportatore di Glucosio, tipo 1", che hanno sostenuto in maniera pregevole con contributi economici e morali gli scopi dell'Associazione o che hanno promosso in maniera significativa e tangibile le attività e le qualità dell'Associazione.

Possono essere soci onorari anche personalità della cultura, dello spettacolo e dello sport disposte a concedere l'uso della propria immagine per il raggiungimento degli scopi dell'Associazione.

I Soci Onorari sono nominati dal Consiglio Direttivo.

Per i Soci Onorari non è previsto l'obbligo del versamento annuale della quota associativa.

Sono Soci Ordinari tutti coloro che condividono e appoggiano gli scopi dell'Associazione, sono in regola con il pagamento della quota associativa annuale e si impegnano al rispetto dello Statuto e dei regolamenti interni.

Art. 7. - Criteri di ammissione ed esclusione dei soci

L'ammissione a Socio, deliberata dal Consiglio Direttivo, è subordinata alla presentazione di apposita domanda da parte dell'interessato ed all'accettazione integrale degli scopi e delle finalità dell'Associazione, del presente Statuto e dei regolamenti interni emanati ed emanabili.

Avverso l'eventuale reiezione dell'istanza è ammesso il ricorso all'Assemblea dei Soci.

Il Consiglio Direttivo dispone per l'annotazione dei nuovi associati nel libro dei soci dopo che gli stessi avranno versato la quota associativa stabilita e deliberata annualmente dal Consiglio Direttivo stesso.

La qualità di socio si perde per:

- decesso;
- recesso, da comunicare in forma scritta al Consiglio Direttivo. La comunicazione di recesso ha effetto dal primo giorno del mese successivo alla comunicazione medesima;
- esclusione, per gravi motivi ovvero per comportamento che rechi danno all'Associazione o sia in contrasto con quanto previsto dal presente Statuto e con gli scopi e le finalità dell'Associazione stessa. L'Assemblea dei Soci, su proposta del Consiglio Direttivo, provvede a comunicare per iscritto al socio interessato gli addebiti che gli vengono contestati, consentendogli 15 giorni per portare le proprie giustificazioni. Decorso tale periodo, senza opposizione del socio, l'Assemblea delibera l'esclusione del socio medesimo. Qualora, invece, durante i 15 giorni il socio contestato produca per iscritto le proprie ragioni, L'Assemblea dovrà deliberare entro i 30 giorni successivi dal ricevimento della comunicazione e potrà decidere per la conservazione dello status di socio con la maggioranza dei 3/4 (tre quarti) degli aventi diritto al voto.
- decadenza, dovuta al mancato pagamento della quota associativa annuale, dove prevista.

Il Consiglio Direttivo delibera la cancellazione dal registro dei soci.

Perdendo la qualità di socio non si ha diritto alla restituzione delle quote associative versate, di eventuali contributi o donazioni fatte all'Associazione.

Art. 8. - Diritti e doveri di tutti gli associati

L'associazione garantisce a tutte le tipologie di Soci uguali diritti e uguali doveri. Solamente gli associati maggiori d'età hanno il diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'associazione.

I soci hanno diritto:

- a partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
- a partecipare all'Assemblea con diritto di voto;
- ad accedere alle cariche associative.

I soci hanno il dovere di:

- osservare il presente statuto, i regolamenti interni e le deliberazioni adottate dagli organi associativi;
- contribuire alla realizzazione degli scopi dell'Associazione.

Art. 9. - Organi dell'associazione

Sono organi dell'Associazione:

- l'Assemblea dei Soci
- il Consiglio Direttivo
- il Presidente
- il Comitato Scientifico

Inoltre, potranno essere costituiti Gruppi Operativi su iniziativa del Consiglio Direttivo o dell'Assemblea dei Soci o di singoli soci con la finalità di perseguire specifici obiettivi in linea con lo scopo dell'Associazione, o di organizzare specifiche manifestazioni o eventi promozionali delle finalità dell'Associazione stessa.

Ogni Gruppo Operativo dovrà essere costituito per uno scopo specificamente determinato e per una durata stabilita anche in relazione alle finalità da raggiungere.

La costituzione dei Gruppi Operativi sarà deliberata dal Consiglio Direttivo a norma del successivo articolo 11.

Art. 10. - Assemblea dei Soci

L'Assemblea dei Soci è costituita da tutti i Soci, persone fisiche, giuridiche, associazioni ed enti che sono stati ammessi a norma del articolo 7 del presente Statuto;

E' convocata dal Presidente almeno una volta all'anno, nei casi stabiliti dal presente Statuto o ogniqualvolta lo ritenga opportuno o quando ne sia fatta richiesta dal Consiglio Direttivo o da almeno 1/10 (un decimo) degli associati.

La convocazione è effettuata mediante avviso, pubblicato sul sito internet dell'Associazione e/o inoltrato via posta elettronica, almeno 15 giorni prima della data fissata per l'Assemblea e deve contenere l'ordine del giorno, la data e l'ora.

L'Assemblea è valida in prima convocazione se vi partecipa il 50% + 1 degli aventi diritto. In seconda convocazione l'Assemblea è validamente costituita indipendentemente dal numero dei presenti.

L'Assemblea delibera a maggioranza semplice, ovvero con il voto favorevole di almeno la metà più uno dei presenti. In seconda convocazione la delibera è valida qualunque sia il numero degli intervenuti.

Per deliberare aventi ad oggetto modifiche statutarie è necessario il voto favorevole di almeno 3/4 (tre quarti) degli associati.

All'Assemblea competono tutte le decisioni concernenti la vita, la disciplina e l'attività dell'associazione e in particolare:

- elegge ogni tre anni il Consiglio Direttivo;
- approva il programma annuale di attività predisposto dal Consiglio Direttivo;
- delibera le modifiche statutarie su proposta del Consiglio Direttivo o di almeno il 30% dei soci;
- approva il rendiconto consuntivo e il bilancio preventivo;
- approva la relazione del Consiglio Direttivo relativa all'esercizio precedente;
- delibera in merito all'esclusione del socio e alla sua eventuale opposizione;
- decide sul ricorso presentato dall'istante non ammesso ai sensi dell' art. 7 del presente Statuto;
- delibera in ordine allo scioglimento dell'associazione;

- delibera in merito alla proposta del Consiglio Direttivo riguardante l'esclusione di un consigliere per gravi motivi;
- autorizza o ratifica gli atti del Consiglio Direttivo su questioni non previste dallo Statuto;
- promuove ed approva regolamenti interni sul funzionamento dell'Associazione e dei propri organi;
- delibera su ogni argomento sottoposto dal Consiglio Direttivo.

Tutte le votazioni dell'Assemblea sono a scrutinio palese.

Art. 11. - Consiglio Direttivo

L'associazione è amministrata e gestita da un Consiglio Direttivo, composto da un minimo di 3 ad un massimo di 7 membri che rimangono in carica per 3 anni e sono rieleggibili.

Il Consiglio Direttivo elegge tra i consiglieri il proprio Presidente, che ricopre altresì la carica di Presidente dell'Associazione.

Si riunisce almeno 3 volte l'anno su convocazione del suo Presidente e ogniqualvolta il Presidente lo ritenga opportuno oppure ne sia fatta richiesta, con specificazione degli argomenti di cui si chiede la trattazione, da almeno metà dei consiglieri.

L'Avviso di convocazione deve essere recapitato via posta elettronica ai consiglieri almeno 15 giorni prima della data fissata per la riunione, unitamente all'ordine del giorno; il termine è riducibile fino a 12 ore in caso di urgenza.

Le sedute del Consiglio Direttivo sono validamente costituite con la presenza della maggioranza dei consiglieri.

Il Consiglio Direttivo delibera a maggioranza semplice, ovvero con il voto favorevole di almeno la metà più uno dei presenti, ad eccezione dei casi in cui è specificamente prevista la maggioranza dei 3/4 (tre quarti) dei presenti.

Tutte le votazioni del Consiglio sono a scrutinio palese.

La decadenza dalla carica di Consigliere può avvenire per:

- dimissioni;
- esclusione per gravi motivi, proposta dalla maggioranza dei membri del Consiglio Direttivo e deliberata dall'Assemblea;
- perdita da parte del Consigliere della qualità di Socio dell'Associazione;
- assenza ingiustificata ad almeno 3 riunioni consecutive.

In caso di decadenza di uno o più dei suoi membri, il Consiglio Direttivo ha la facoltà di procedere all'integrazione del consiglio stesso per cooptazione con i soci primi non eletti. Alla prima riunione tali nomine saranno sottoposte alla ratifica dell'Assemblea dei Soci.

Al Consiglio Direttivo sono attribuiti tutti i poteri di gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione che non siano di competenza dell'Assemblea; il Consiglio Direttivo compie tutti gli atti ritenuti opportuni per il perseguimento degli scopi dell'Associazione, in particolare:

- formula il programma generale di attività annuale;
- cura l'attuazione del programma annuale e adotta tutte le delibere necessarie a tal fine;
- predispone il rendiconto consuntivo e il bilancio preventivo che rimette, unitamente alla relazione sulla gestione, all'approvazione dell'Assemblea;
- cura la parte finanziaria dell'associazione e sottoscrive contratti per mutui e finanziamenti necessari per il buon funzionamento dell'associazione;
- delibera l'ammissione alla qualità di Socio;
- propone all'Assemblea l'esclusione del Socio;

- delibera in merito alla decadenza della carica di consigliere ove non sia diversamente previsto;
- adice l'autorità giudiziaria civile e penale.

Il Consiglio Direttivo nomina i membri del Comitato Scientifico, individuando specialisti interdisciplinari provenienti da importanti centri d'eccellenza, università o istituti di ricerca scientifica.

Il consiglio Direttivo può costituire Gruppi Operativi sull'intero territorio nazionale, affidando ad un Socio il ruolo di coordinatore e la responsabilità delle specifiche iniziative per le quali il gruppo è stato costituito. Il coordinatore del Gruppo Operativo riferisce periodicamente al Consiglio Direttivo sull'andamento delle attività svolte. Il Consiglio Direttivo può sciogliere il Gruppo Operativo, per giustificati motivi, inviando una semplice comunicazione scritta al coordinatore del gruppo stesso.

Il Consiglio Direttivo, inoltre, può delegare a singoli soci specifici poteri per la realizzazione di determinate operazioni o iniziative. La delega deve essere predisposta in forma scritta e con specifica indicazione dell'attività e del periodo temporale al quale questa si riferisce.

Art. 12. - Il Presidente

Il Presidente:

- ha la firma e la legale rappresentanza dell'Associazione di fronte ai terzi e anche in giudizio;
- convoca e presiede il Consiglio Direttivo e l'Assemblea dei Soci;
- controlla l'osservanza delle disposizioni statutarie;
- sovrintende alla attività dell'Associazione e all'esecuzione delle delibere degli organi sociali;
- in caso di effettiva e documentata urgenza, può assumere i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo riferendo allo stesso tempestivamente e sottoponendoli a ratifica alla prima riunione successiva.

Le prerogative del Presidente, su delibera del Consiglio Direttivo, possono essere estese ad altri componenti del Consiglio stesso.

Il caso di impedimento temporaneo del Presidente, le Sue funzioni sono svolte collegialmente dal Consiglio Direttivo.

Il caso di impedimento permanente del Presidente, il consigliere più anziano deve convocare quanto prima una riunione del Consiglio Direttivo nella quale si dovrà provvedere alla nomina di un nuovo Presidente.

La decadenza dalla carica di Presidente può avvenire per perdita della qualifica di Consigliere o per dimissioni.

Art. 13. - Il Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico è composto da un minimo di 2 ad un massimo di 10 membri che rimangono in carica 3 anni e possono essere riconfermati. La sua decadenza non è necessariamente legata a quella del Consiglio Direttivo che ne ha nominato i membri.

Possono far parte del Comitato Scientifico anche membri del Consiglio Direttivo, fino ad un massimo di due.

Il Comitato Scientifico elegge, a maggioranza semplice tra i propri membri, il Direttore Scientifico che oltre ad essere la figura principale di collegamento con il Consiglio Direttivo, ne coordina le attività e ne assicura una linea comune di pensiero e d'azione.

Il Comitato Scientifico si riunisce almeno una volta all'anno su convocazione del suo Direttore. Alle riunioni possono essere invitati membri del Consiglio Direttivo o altre personalità che abbiano un interesse specifico o che possano offrire un contributo in merito agli argomenti trattati. I membri del Comitato Scientifico possono partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo su invito del Presidente o laddove all'ordine del giorno vi siano argomenti di carattere scientifico. Possono essere altresì invitati a riferire in Assemblea, se richiesto dal Consiglio Direttivo o dall'Assemblea stessa.

Il ruolo primario del Comitato Scientifico è quello di assistere l'Associazione nell'organizzazione delle attività previste dallo Statuto, con particolare riferimento alla individuazione delle aree più critiche per i malati ed alla valutazione di tutti gli elaborati con contenuti di carattere scientifico che l'Associazione voglia diffondere.

Il Comitato Scientifico, in qualità di organo consultivo, nell'ambito del perseguimento degli obiettivi propri dell'Associazione, svolge le seguenti funzioni:

- stimola le attività dell'Associazione volte al raggiungimento degli scopi sociali. Il Comitato Scientifico, di sua iniziativa, può sottoporre al Consiglio Direttivo appunti, memoranda, note ed elaborati contenenti proposte, in tutte le materie utili alla realizzazione dei fini istituzionali e statutari. Il Consiglio Direttivo è tenuto ad esaminare le proposte del Comitato Scientifico nella prima riunione utile;
- valuta la correttezza scientifica degli elaborati, provenienti da fonti esterne all'Associazione, che il Consiglio Direttivo deciderà di diffondere a tutti i propri Associati quale materiale informativo. Il Comitato Scientifico esprime parere vincolante;
- esercita le funzioni consultive su tutte le materie sottopostegli dal Consiglio Direttivo. Il Consiglio Direttivo può richiedere pareri al Comitato Scientifico su singole materie o insieme di argomenti.
- il Comitato Scientifico individua di concerto con il Consiglio Direttivo tematiche emergenti di interesse scientifico. Promuove l'attivazione di progetti collaborativi/gruppi di lavoro all'interno degli obiettivi istituzionali.

Il Comitato Scientifico, per mano del suo Direttore, provvede a scrivere una relazione annuale sul proprio operato e sui progressi scientifici riferiti alla malattia, che sarà letta nell'Assemblea dei Soci ed inserita nel libro dei verbali dell'Associazione.

Art. 14. - Scioglimento dell'Associazione

Cause di scioglimento dell'Associazione sono:

- continuata inattività dell'Assemblea;
- continuata inattività del Consiglio Direttivo qualora l'Assemblea non adotti opportuni provvedimenti;
- impossibilità di raggiungere gli scopi sociali.

Lo scioglimento dell'associazione è deliberato dai tre quarti degli associati riuniti in assemblea straordinaria.

Qualunque sia la causa dello scioglimento, il patrimonio dell'Associazione deve essere devoluto ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, preferendo quelle che

abbiano scopi e finalità il più affini a quelli della "Associazione Italiana GLUT1 – ONLUS", sentito l'organismo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1966, n.662, salvo diversa disposizione imposta dalla legge.

Art. 15. - Rinvio

Per quant'altro non sia previsto dal presente Statuto, si fa espresso rinvio al Codice Civile e alle vigenti disposizioni legislative in materia.

Mediante regolamenti interni adottati dall'Assemblea dei Soci, con la maggioranza di cui all'articolo 7, potrà essere disciplinato il funzionamento di attività o organi dell'associazione.

Art. 16. - Norma transitoria

Il primo Consiglio Direttivo é eletto dai Soci Fondatori e resta in carica 3 anni.

Alla prima Assemblea dei Soci, prevista per l'approvazione del bilancio consuntivo, il Consiglio Direttivo chiederà la fiducia all'Assemblea dei Soci con la quale potrà proseguire nel proprio operato fino alla scadenza naturale. Nel caso la fiducia gli fosse negata, si dovrà convocare una nuova Assemblea dei Soci entro e non oltre 60 giorni per l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo.

Il primo esercizio finanziario ha inizio dalla data di costituzione dell'associazione e avrà termine il 31 dicembre dell'anno successivo.

Novate Milanese, 1 maggio 2013

il Presidente

Massimiliano Barone Raimondo

