

STATUTO
Associazione "FAST ITALIA - Foundation for Angelman
SyndromeTherapeutics - ONLUS"

Art.1 - Costituzione

E' costituita l'associazione denominata " FAST ITALIA - Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics" - Onlus. Tale denominazione dovrà essere utilizzata in qualsiasi rapporto con soggetti terzi.

L'organizzazione agisce con esclusivo fine di solidarietà sociale e agisce nel rispetto dell'art. 10 del D.Lgs. 460/97 per le Organizzazioni non lucrative di utilità sociale.

I contenuti e la struttura dell'organizzazione sono ispirati a principi di solidarietà, trasparenza e democrazia che consentono l'effettiva partecipazione della compagine associativa alla vita dell'organizzazione stessa.

La durata dell'organizzazione è illimitata.

L'organizzazione ha sede in Via Carioni, 26 Gorgonzola (Mi)

Il Consiglio Direttivo, con una sua deliberazione, può trasferire la sede nell'ambito della stessa città, nonché istituire sedi e sezioni staccate anche in altre città in Italia.

Art.2 – Scopi

L'Associazione svolge attività nei settori della beneficenza e dell'assistenza sociale a favore delle persone affette da Sindrome di Angelman e da altre malattie genetiche e alle loro famiglie.

Nell'ambito di tale attività l'Associazione si pone in particolare i seguenti scopi:

- 1) intervenire il più presto possibile presso i familiari dei soggetti con Sindrome di Angelman, per consigliarli, alleviarne l'onere psicologico e favorire il processo di accettazione dei loro bimbi;
- 2) promuovere gli incontri dei familiari di soggetti affetti da Sindrome di Angelman per scambiare idee ed esperienze;
- 3) promuovere ed organizzare ogni attività ed iniziativa atta a favorire l'inserimento di tutte le persone con Sindrome di Angelman nella società e la loro integrazione a tutti i livelli, onde assicurare la piena realizzazione dei diritti riconosciuti dalla Costituzione Italiana vigente.
- 4) favorire il dovuto inserimento dei bambini e dei ragazzi con Sindrome di Angelman nelle scuole di ogni ordine e grado, nei modi, nelle forme e con le iniziative, più adatti al conseguimento degli scopi di cui al punto 3).
- 5) supportare le persone affette da Sindrome di Angelman e i loro familiari portandoli a conoscenza degli strumenti operativi, legislativi, e previdenziali di cui possono usufruire ed adoperarsi per l'applicazione delle leggi esistenti.

- 6) favorire l'utilizzo della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) che tramite l'uso di simboli permette di esprimere bisogni, richieste, desideri e stati d'animo in persone non in grado di comunicare in altro modo;
- 7) collaborare con altri enti per svolgere attività di Pet Therapy, musicoterapia, psicomotricità logopedia idrokinesiterapia e altre terapie riabilitative allo scopo di migliorare le funzioni fisiche sociali emotive e/o cognitive delle persone affette dalla Sindrome o da altre malattie genetiche
- 8) provvedere al sostegno finanziario, nel rispetto del comma 2-bis dell'art. 10 D.L.gs. 460/97, della ricerca scientifica sulla Sindrome di Angelman svolta in Italia o all'estero, nei suoi aspetti di laboratorio e clinici, ed in particolare al finanziamento di validi progetti di ricerca;
- 9) sostenere e promuovere lo sviluppo della ricerca nel campo della Sindrome di Angelman, anche attraverso iniziative e manifestazioni e servendosi a questo scopo anche dell'opera prestata volontariamente dai propri Soci, nonché mediante erogazioni gratuite in denaro nel rispetto del comma 2-bis dell'art. 10 D.L.gs. 460/97, con utilizzo di somme provenienti dalla gestione patrimoniale o da donazioni appositamente raccolte a favore di enti senza scopo di lucro;
- 10) diffondere la conoscenza delle attività di studio e di ricerca sulla Sindrome di Angelman che vengono svolte in campo nazionale ed internazionale, svolgendo ogni attività idonea a far conoscere i problemi connessi allo studio, alla cura della Sindrome, nonché i risultati ed il progresso della ricerca, anche mediante l'edizione e la diffusione di pubblicazioni periodiche;
- 11) promuovere e partecipare ad iniziative anche in ambito legislativo, amministrativo e giudiziario a tutela delle persone affette da Sindrome di Angelman e da altre malattie genetiche e delle loro famiglie;
- 12) promuovere, informare e sostenere progetti con riferimento alla legge 112/2016 "dopo di noi".

L'associazione potrà anche realizzare materiale didattico - informativo di supporto alla propria attività e potrà promuovere le proprie finalità ed attività attraverso eventi, manifestazioni e pubblicazioni volti anche alla sensibilizzazione delle tematiche relative alla Sindrome di Angelman e raccogliere fondi.

L'associazione, per l'attuazione dei propri scopi, potrà collaborare con enti, privati o pubblici, impegnati in iniziative analoghe o affini a quelle dell'Associazione sia nazionali sia estere, a cui potranno essere destinate erogazioni liberali in conformità alle finalità ed attività di cui ai precedenti punti, nel rispetto delle condizioni di cui al richiamato art. 10, comma 2 bis, del D.Lgs. 460/97.

L'organizzazione non svolgerà attività diverse da quelle istituzionali sopra descritte ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.

Art.3 - Soci all'organizzazione

Possono aderire all'Associazione tutte le persone, uomini e donne, i quali ne condividano le finalità istituzionali e gli scopi associativi senza alcuna discriminazione di sesso, età, lingua, nazionalità, religione e ideologia.

Sono soci dell'organizzazione coloro che hanno sottoscritto l'atto di costituzione e il presente statuto (fondatori), quelli che ne fanno richiesta e la cui domanda viene accolta dal Consiglio Direttivo (ordinari).

Il Consiglio Direttivo può anche accogliere l'adesione di persone giuridiche, nella persona di un solo rappresentante designato con apposita deliberazione dell'istituzione interessata

Tutti i soci hanno parità di diritti e doveri.

Ciascun socio maggiore di età ha diritto di voto, senza regime preferenziale per categorie di soci, per l'approvazione e modificazione dello statuto, dei regolamenti e la nomina degli organi direttivi dell'organizzazione.

Sono escluse partecipazioni temporanee alla vita dell'organizzazione.

Il numero degli soci è illimitato.

4. Perdita della qualifica di socio

La qualifica di associato si perde per recesso, esclusione o per decesso.

L'associato può in ogni momento recedere senza oneri dall'associazione dandone comunicazione scritta al Consiglio Direttivo. Il recesso non comporta la restituzione della quota associativa o di altre somme eventualmente versate all'associazione. Le dimissioni diventano effettive nel momento in cui la comunicazione perviene al Consiglio Direttivo, ma permangono in capo all'associato le obbligazioni eventualmente assunte nei confronti dell'associazione.

Il Consiglio Direttivo può deliberare l'esclusione per gravi fatti a carico dell'associato, per inosservanza delle disposizioni del presente Statuto, di eventuali regolamenti, delle deliberazioni degli organi associativi e per comportamenti contrastanti alle finalità dell'Associazione. Il provvedimento di esclusione deve contenere le motivazioni per le quali sia stata deliberata

Contro il provvedimento del Consiglio Direttivo arrecante l'esclusione dell'associato, è ammesso il ricorso, entro trenta giorni dal ricevimento della comunicazione al Collegio dei Garanti (se previsto) o all'Assemblea dei soci che, previo contraddittorio, devono decidere in via definitiva sull'argomento nella prima riunione convocata.

Art.5 - Diritti e doveri dei soci

Il contributo a carico dei soci non ha carattere patrimoniale ed è deliberato dall'Assemblea. E' annuale, non è trasferibile, non è restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di aderente.

I soci hanno il diritto:

- di partecipare alle Assemblee (se in regola con il pagamento del contributo) e di votare;
- essere informati e accedere ai documenti e agli atti dell'associazione;
- eleggere ed essere eletti membri degli organi direttivi, se maggiorenni;
- di conoscere i programmi con i quali l'organizzazione intende attuare gli scopi sociali;
- di dare le dimissioni in qualsiasi momento.

I soci sono tenuti :

- a osservare le norme del presente statuto e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;
- a versare la quota associativa stabilito dall'assemblea;
- a svolgere le attività preventivamente concordate
- ad astenersi da qualsiasi comportamento che si ponga in contrasto con gli scopi dell'associazione.



Art.6 - Patrimonio ed Entrate

Il patrimonio dell'Organizzazione è costituito:

- da beni mobili e immobili che diverranno di proprietà dell'associazione;
- eventuali fondi di riserva costituiti con gli eventuali avanzi di esercizio;
- da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti destinati ad incremento del patrimonio.

Le entrate dell'organizzazione sono costituite da:

- proventi derivanti dal proprio patrimonio;
- donazioni, lasciti o qualsiasi altra forma di liberalità da soggetti pubblici o privati;
- contributi di privati, dello Stato, di Enti o di Istituzioni pubbliche anche finalizzati al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari;
- contributi dell'Unione europea e di organismi internazionali;
- quote associative annuali ed altri tipi di contributi degli associati;
- ogni altro provento compatibile alle finalità sociali nei limiti della normativa vigente per le Onlus.

Art.7 - Organi sociali

Organi dell'Organizzazione sono:

- l'Assemblea dei soci;

- Il Consiglio Direttivo;
- Il Presidente;
- Il Comitato Scientifico, se nominato

Possono inoltre essere costituiti i seguenti organi di controllo e di garanzia:

- Il Revisore Unico o Collegio dei Revisori dei Conti;
- Il Collegio dei Garanti.

Gli organi sociali hanno la durata di tre anni e possono essere riconfermati.

Art.8 - Assemblea degli soci

L'Assemblea è costituita da tutti i soci all'Organizzazione.

L'Assemblea è convocata dal Consiglio Direttivo ed è di regola presieduta dal Presidente dell'Organizzazione.

La convocazione è fatta in via ordinaria almeno una volta all' anno e comunque ogni qualvolta si renda necessaria per le esigenze dell'Organizzazione.

La convocazione può avvenire anche su richiesta di almeno 1/3 (un terzo) del Consiglio Direttivo o di 1/10 (un decimo) degli associati.

L'Assemblea ordinaria viene convocata per:

- l'approvazione del programma e del preventivo economico per l'anno successivo;
- l'approvazione della relazione di attività e del rendiconto economico (Bilancio Consuntivo) dell'anno precedente;
- l'esame delle questioni sollevate dai richiedenti o proposte dal Consiglio Direttivo.

Altri compiti dell'Assemblea ordinaria sono

- eleggere i componenti del Consiglio Direttivo;
- eleggere i componenti del Collegio dei Garanti (se previsto);
- eleggere i componenti del Collegio dei Revisori dei Conti o il Revisore Unico (se previsto);
- approvare i regolamenti generali dell'Associazione;
- approvare gli indirizzi ed il programma delle attività proposte dal Consiglio Direttivo;
- ratificare i provvedimenti di competenza dell'Assemblea adottati dal Consiglio Direttivo per motivi di urgenza;
- fissare l'ammontare della quota associativa annuale.

D'ogni assemblea deve essere redatto il verbale da scrivere nel registro delle assemblee degli soci. Le decisioni dell'Assemblea sono vincolanti per tutti gli soci.

L'assemblea è convocata, almeno otto giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta dell'avviso di convocazione inviata tramite lettera, o tramite telefax, o con altro mezzo anche elettronico (e- mail) oppure mediante affissione, nello stesso termine, presso la sede dell'associazione. L'avviso di

convocazione deve contenere l'indicazione dell'ordine del giorno, del luogo, dell'ora e della data dell'adunanza.

In prima convocazione l'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita con la presenza della metà più uno degli soci.

In seconda convocazione è regolarmente costituita qualunque sia il numero dei soci intervenuti. La seconda convocazione può aver luogo nello stesso giorno della prima. Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono adottate a maggioranza semplice dei presenti.

L'Assemblea straordinaria viene convocata per la discussione ed eventuale approvazione delle proposte di modifica dello statuto o di scioglimento e liquidazione dell'organizzazione.

Per le deliberazioni riguardanti le modificazioni dello Statuto, lo scioglimento e la liquidazione dell'organizzazione sono richiesti le maggioranze indicate nell'art. 15.

All'apertura di ogni seduta l'Assemblea elegge un segretario che dovrà redigere il verbale e sottoscriverlo con il Presidente.

Ciascun socio può essere portatore di una sola delega di altro socio.



Art. 9 - Il Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea degli soci ed è composto da un minimo di cinque ad un massimo di undici componenti, comunque da definirsi in numero dispari. Resta in carica tre anni e i suoi componenti possono essere rieletti. Essi decadono qualora siano assenti ingiustificati per tre volte consecutive.

Il Consiglio Direttivo nella sua prima riunione elegge tra i propri componenti il Presidente ed un Vice Presidente

Il Consiglio Direttivo viene convocato a cura del Presidente o quando ne faccia richiesta almeno tre consiglieri mediante avviso di convocazione, contenente la data e l'ora di convocazione e l'ordine del giorno degli argomenti da trattare, da inviare ai Consiglieri almeno 7 (sette) giorni prima della riunione.

Le riunioni del Consiglio Direttivo sono valide quando è presente la maggioranza dei suoi componenti eletti.

Di ogni riunione deve essere redatto il verbale che è conservato agli atti ed è a disposizione degli associati che richiedano di consultarlo.

Compete al Consiglio Direttivo:

- compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione ad eccezione di quelli previsti nelle competenze assembleari;
- fissare le norme per il funzionamento dell'Organizzazione;
- predisporre e sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il bilancio preventivo - possibilmente entro la fine del mese di dicembre - e il bilancio consuntivo entro la fine del mese di aprile successivo a quello dell'anno di competenza;

- determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea, promuovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa;
- eleggere il Presidente e il Vice Presidente;
- nominare il Segretario (eventualmente il Tesoriere e/o il Segretario/Tesoriere), che può essere scelto anche tra le persone non componenti il Consiglio Direttivo;
- eleggere i componenti del Comitato Scientifico (se previsto);
- accogliere o respingere le domande degli aspiranti soci;
- deliberare in merito all'esclusione di soci;
- ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza;
- assumere il personale necessario per la continuità della gestione nominare, all'occorrenza, secondo le dimensioni assunte dall'organizzazione, il Direttore deliberando i relativi poteri.

Il Consiglio Direttivo può delegare al Presidente o a un Comitato Esecutivo l'ordinaria amministrazione. Le riunioni dell'eventuale Comitato Esecutivo devono essere verbalizzate.

Le eventuali sostituzioni di componenti del Consiglio Direttivo effettuate nel corso del triennio devono essere disposte dall'assemblea. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

Art.10 - Presidente

Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo tra i componenti a maggioranze dei voti, dura in carica per il periodo di tre anni e può essere rieletto. Il Presidente:

- ha la firma e la rappresentanza sociale e legale dell'Organizzazione nei confronti di terzi e in giudizio;
- è autorizzato ad eseguire incassi e accettazione di donazioni di ogni natura a qualsiasi titolo da Pubbliche Amministrazioni, da Enti e da Privati, rilasciandone liberatorie quietanze;
- ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'Organizzazione davanti a qualsiasi Autorità Giudiziaria e Amministrativa;
- convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea, del Consiglio Direttivo e dell'eventuale Comitato Esecutivo;
- in caso di necessità e di urgenza assume i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.

In caso di assenza, di impedimento o di cessazione le relative funzioni sono svolte dal Vice Presidente, che convoca il Consiglio Direttivo per l'approvazione della relativa delibera.

Di fronte ai soci, ai terzi ed a tutti i pubblici uffici, la firma del Vice Presidente fa piena prova dell'assenza per impedimento del Presidente.

Art 11 Comitato Scientifico

1. Il Consiglio Direttivo nomina un Comitato Tecnico-Scientifico determinandone, ad ogni rinnovo, il numero dei membri, scelti tra esperti in ricerca medica e, fra loro, nomina il Presidente del Comitato Tecnico-Scientifico. Il Comitato tecnico Scientifico e il suo Presidente, hanno il compito di valutare le richieste per progetti da finanziare e i rendiconti di carattere scientifico ed economico presentati dai beneficiari. Il Presidente del Comitato Tecnico-Scientifico, concluso il ciclo di esame e valutazione delle richieste, comunica le proposte di finanziamento al Consiglio Direttivo per l'approvazione, impegnandosi a controllare i rendiconti dei beneficiari accolti e, se richiesto, a darne notizia al Consiglio stesso con gli eventuali opportuni commenti.

2. I membri del Comitato Tecnico-Scientifico durano in carica tre anni e sono rinnovabili.

3. Il Comitato Tecnico-Scientifico ha inoltre il compito di consulenza in materie scientifiche di interesse per l'Associazione



Art 12 Revisori dei Conti

L'Assemblea può eleggere un Revisore Unico o un Collegio dei Revisori dei Conti costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non soci e, quando la legge lo impone, tra gli iscritti al Registro dei Revisori Contabili. Le eventuali sostituzioni di componenti del Collegio effettuate nel corso del triennio, dopo l'esaurimento dei supplenti, devono essere convalidate dalla prima assemblea convocata successivamente alla nomina. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

il Collegio elegge tra i suoi componenti il Presidente.

Il Revisore o il Collegio:

- esercita i poteri e le funzioni previste dalle leggi vigenti per i revisori dei conti;
- agisce di propria iniziativa, su richiesta di uno degli organi sociali oppure su segnalazione di un aderente;
- può partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo e, se previsto, del Comitato Esecutivo, senza diritto di voto;
- riferisce annualmente all'Assemblea con relazione scritta e trascritta nell'apposito registro del Revisori dei Conti.

Art.13 - Collegio dei Garanti

L'Assemblea può eleggere un Collegio dei Garanti costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non soci. Le eventuali sostituzioni di componenti del Collegio, effettuate nel corso del triennio, devono essere convalidate dalla prima assemblea convocata

successivamente alla nomina. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

Il Collegio:

- ha il compito di esaminare le controversie tra i soci, tra questi e l'organizzazione o i suoi organi, tra i membri degli organi e tra gli organi stessi;
- giudica ex bono et equo senza formalità di procedure e il suo lodo è inappellabile.

Art.14 - Bilancio

Ogni anno devono essere redatti, a cura del Consiglio Direttivo, i bilanci preventivo e consuntivo da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro il 30 aprile.

L'esercizio sociale decorre dal primo gennaio al trentuno dicembre di ogni anno.

Gli utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse. E' vietata la distribuzione in qualsiasi forma, anche indiretta di utili e avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'organizzazione, salvo che nei casi imposti o consentiti dalla legge ovvero a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento facciano parte della medesima ed unitaria struttura.

Art.15 - Modifiche allo Statuto e Scioglimento dell'organizzazione

Le proposte di modifica allo statuto possono essere presentate all'Assemblea da uno degli organi o da almeno un decimo degli soci. Le relative deliberazioni sono approvate dall'Assemblea con la presenza di almeno 3/4 (tre quarti) degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti. In seconda convocazione, le deliberazioni sono approvate dall'Assemblea qualunque sia il numero degli intervenuti e con il voto favorevole dei 2/3 (due terzi) dei presenti.

Lo scioglimento dell'organizzazione può essere proposta dal Consiglio Direttivo e approvato, con il voto favorevole di almeno tre quarti dei soci, dall'Assemblea dei Soci convocata con specifico ordine del giorno. I beni che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione sono devoluti ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, salvo diversa destinazione imposta dalla legge, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3, comma 190, della legge 662/96. In nessun caso possono essere distribuiti beni, utili e riserve ai soci.

Art.16 - Norme di rinvio

Per quanto non previsto dal presente Statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia, con particolare riferimento al Codice Civile, al D.Lgs 4 dicembre 1997, n. 460 e alle loro eventuali variazioni.

