

STATUTO DELL'ETS AIRI – ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SULLE ISTIOCITOSI

ART.1 - DENOMINAZIONE - SEDE

E' costituita, con riferimento alla normativa che disciplina le attività delle associazioni di promozione sociale (L. 383/2000) e in conformità alla normativa che regola gli enti del terzo settore (L. 106/2016) un'Associazione denominata ETS AIRI, Associazione Italiana per la Ricerca sulle Istiocitosi – in breve denominabile anche come AIRI, con sede in Via Maggio n° 7 – Palazzo Ricasoli Firidolfi – 50125 Firenze.

ART. 2 - OGGETTO E SCOPO

L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel campo dell'assistenza sociale e socio-sanitaria a favore delle famiglie dei pazienti affetti da Istiocitosi a cellule di Langerhans(ICL/LCH) e Linfoistiocitosi Emofagocitica (LE/HLH). La sua attività principalmente consiste in:

- Finanziare l'acquisto di apparecchiature medico sanitarie destinate ad Istituti di cura e di ricerca nel campo delle Istiocitosi;
- Istituire e finanziare un servizio di assistenza socio – sanitaria, psicologica e/o ricreativa domiciliare rivolta ai pazienti affetti da Istiocitosi;
- Sostenere finanziariamente progetti di ricerca nel campo delle Istiocitosi;
- Finanziare borse di studio in Italia ed all'estero in Istituti per la ricerca sulle Istiocitosi;
- Istituire premi per tesi di laurea aventi come argomento problematiche relative alle Istiocitosi;
- Promuovere la conoscenza e la sensibilizzazione verso i problemi degli ammalati di Istiocitosi.

L'Associazione non può svolgere attività diverse da quelle sopra indicate ad eccezione di quelle a esse connesse o di quelle accessorie, purché secondarie e strumentali alle finalità statutarie, in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dalla normativa di settore, come riorganizzata dalla L. 106/2016. Pertanto per il conseguimento dei propri scopi, eventualmente anche in concomitanza con celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione potrà promuovere raccolte pubbliche di fondi anche mediante offerte di beni di modico valore o di servizi ai sovventori.

In generale l'Associazione potrà realizzare attività di raccolta fondi anche in forma organizzata e continuativa, anche mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi, purché, come detto, di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori ed il pubblico.

ART.3 - PATRIMONIO ED ENTRATE

Il patrimonio della Associazione, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate, comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria, ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità di essa.

Esso è costituito da beni mobili e immobili che pervengono alla Associazione a qualsiasi titolo, da elargizioni o contributi da parte di enti pubblici e privati o persone fisiche, dagli avanzi netti di gestione.

Per l'adempimento dei suoi compiti la Associazione dispone delle seguenti entrate:

- contributi e quote associative, donazioni e/o lasciti e ogni altro tipo di entrate ammesse dalla normativa vigente;
- redditi derivanti dal suo patrimonio;
- eventuali entrate per servizi prestati dall'associazione.

Il Consiglio Direttivo annualmente stabilisce la quota di versamento minimo da effettuarsi all'atto dell'adesione alla Associazione da parte di chi intende aderirvi e la quota annuale di iscrizione.

L'adesione alla Associazione non comporta obblighi di finanziamento o di esborso ulteriori rispetto al versamento originario all'atto dell'ammissione e al versamento della quota annua di iscrizione. E' comunque facoltà degli aderenti alla Associazione effettuare versamenti ulteriori rispetto a quelli originari e a quelli annuali.

I versamenti al fondo di dotazione possono essere di qualsiasi entità fatti salvi i versamenti minimi come sopra determinati per l'ammissione e l'iscrizione annuale, e sono comunque a fondo perduto.

I versamenti non sono quindi rivalutabili né ripetibili in nessun caso, e quindi nemmeno in caso di scioglimento della Associazione.

Pertanto, né in caso di morte, né di estinzione, né di recesso o di esclusione dalla Associazione potrà farsi luogo alla richiesta di rimborso di quanto versato alla Associazione per il fondo di dotazione.

Il versamento non crea diritti di partecipazione economica al patrimonio; lo status di socio non è trasmissibile a terzi, né per successione a titolo particolare né per successione a titolo universale, né per atto tra vivi né per causa di morte.

ART.4 ASSOCIATI

Sono Associati i soci fondatori e tutte le persone fisiche e giuridiche di qualsiasi nazionalità che, **previa domanda motivata**, sono ammessi dal Consiglio Direttivo.

Tutte le persone fisiche e giuridiche che ne condividono le finalità, possono aderire all'Associazione e tutti i soci godono di elettorato attivo e passivo.

[La deliberazione di ammissione è comunicata all'interessato ed annotata nel libro degli associati.](#)

[In caso di deliberazione di rigetto, che dovrà essere, anche sinteticamente, motivata, chi ha formulato la domanda di ammissione potrà chiedere, entro 60 giorni dall'invio della suddetta deliberazione, che su di essa si pronunci l'assemblea alla prima convocazione utile.](#)

[Al momento dell'ammissione, gli Associati sono obbligati a corrispondere la quota di associazione, che sarà annualmente stabilita dal Consiglio direttivo.](#)

Gli Associati che non avranno presentato per iscritto le dimissioni entro il trenta ottobre di ogni anno saranno considerati Associati anche per l'anno successivo ed obbligati al versamento della quota annuale.

Gli Associati non assumono alcuna responsabilità oltre all'importo delle rispettive quote.

La qualità di Associato si perde per decesso, dimissione o esclusione.

L'esclusione è deliberata dal Consiglio Direttivo con delibera motivata per mancato pagamento della quota annuale di iscrizione, decorsi 6 mesi dal termine ultimo per adempiere, o per lo svolgimento di attività in contrasto o concorrenza con quella dell'Associazione, ovvero qualora il socio non ottemperi alle disposizioni statutarie o dei regolamenti o alle delibere assembleari.

[Il tal caso il socio escluso potrà, entro 60 giorni dall'invio della suddetta deliberazione, ricorrere al voto dell'assemblea, che su di essa si pronuncerà alla prima convocazione utile.](#)

ART.5 ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

Sono Organi della Associazione:

- * l'Assemblea degli Aderenti alla Associazione (Associati, [nello Statuto anche definiti soci](#));
- * il Presidente del Consiglio Direttivo;
- * il Consiglio Direttivo;
- * il Comitato Tecnico Scientifico;
- * [il Revisore dei Conti, che potrà anche esercitare le funzioni di Organo di Controllo ai sensi della L. 106/2016](#)

Le cariche associative sono assunte a titolo gratuito.

ART.6 ASSEMBLEA

L'Assemblea è composta da tutti gli aderenti alla Associazione ed è l'organo sovrano dell'Associazione stessa.

L'Assemblea si riunisce almeno una volta all'anno per l'approvazione del bilancio consuntivo (entro il 30 aprile). Essa inoltre:

- provvede alla nomina [e alla revoca](#) del Consiglio Direttivo, del Presidente del Consiglio Direttivo e del Revisore dei Conti;
- delinea gli indirizzi generali dell'attività delle Associazione;
- delibera sulle modifiche dell'Atto Costitutivo e dello Statuto;
- approva i Regolamenti che disciplinano lo svolgimento dell'attività della Associazione;
- delibera sull'eventuale destinazione di utili di gestione comunque denominati, nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione stessa,
- delibera [la trasformazione, fusione o scissione dell'associazione, nonché](#) lo scioglimento e la liquidazione della Associazione e la devoluzione del suo patrimonio secondo quanto previsto dalle normative vigenti al momento dello scioglimento.
- [approva il bilancio dell'associazione;](#)
- [delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;](#)
- [delibera sulle decisioni del Consiglio Direttivo, di rigetto della richiesta di iscrizione e di esclusione del socio, ove chiamata dall'interessato ad esprimersi nei termini di cui all'articolo che precede;](#)
- [nomina su proposta del Consiglio direttivo o del Comitato tecnico scientifico, i componenti dello stesso.](#)
- [nomina i delegati regionali e la durata del loro incarico; il consiglio direttivo conferirà l'incarico per l'attuazione, nel territorio di competenza, delle finalità della associazione, nel rispetto dello statuto](#)

L'Assemblea è convocata dal Presidente ogni qualvolta questi lo ritenga opportuno oppure ne sia fatta richiesta da almeno un quinto degli Aderenti o da almeno due Consiglieri oppure dal Collegio dei Revisori o dal Revisore

[Salvo motivi eccezionali, l'Assemblea è convocata nel territorio comunale di Firenze, sede dell'Associazione.](#)

La convocazione contenente l'indicazione del luogo, del giorno e dell'ora della riunione sia di prima che di seconda convocazione e l'elenco delle materie da trattare, viene fatta a tutti gli aderenti nonché ai componenti del Consiglio Direttivo e ai Revisori/e dei Conti almeno dieci giorni prima dell'adunanza, attraverso **almeno uno** dei seguenti mezzi:

- pubblicazione sul sito ufficiale dell'ETS AIRI (www.istiocitosi.org);

- e-mail inviata all'indirizzo indicato, all'atto della richiesta di ammissione a socio, per il ricevimento delle comunicazioni ufficiali da parte dell'Associazione;
- lettera ordinaria all'indirizzo risultante nel libro degli aderenti alla ETS AIRI;

L'Assemblea è validamente costituita ed è atta a deliberare qualora in prima convocazione siano presenti almeno la metà dei suoi membri. In seconda convocazione l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero dei presenti. L'adunanza di seconda convocazione non può svolgersi nello stesso giorno fissato per la prima convocazione.

Ogni Aderente all'Associazione ha diritto a un voto, esercitabile anche mediante delega scritta consegnata al Presidente all'apertura dell'assemblea. La delega può essere conferita solamente ad altro aderente all'associazione. Non è ammessa più di una delega per ogni aderente.

Le deliberazioni sono assunte con il voto favorevole della maggioranza dei presenti; l'espressione di astensione si computa come voto negativo.

L'assemblea straordinaria per modificare lo Statuto è validamente costituita alla presenza dei 2/3 dei soci e delibera con il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per le deliberazioni di scioglimento della Associazione e di devoluzione del suo patrimonio occorre il voto favorevole dei 3/4 dei voti attribuiti, tanto in prima che in seconda convocazione e il patrimonio rimanente verrà devoluto ad altro ente del terzo settore.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo o, in caso di sua assenza o impedimento, dal Vice Presidente; in mancanza, su designazione dei presenti, da un altro membro del Consiglio Direttivo oppure da qualsiasi altro Aderente all'Associazione.

ART.7 - IL CONSIGLIO DIRETTIVO

La Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo nominato dall'Assemblea e composto da non meno di 3 e da non più di 5 membri [di cui uno eletto tra i Soci Fondatori](#), compresi il Presidente e il Vice Presidente e comunque sempre in numero dispari.

Nel caso in cui il Consiglio direttivo sia costituito da tre membri, esso delibera validamente solo quando tutti [hanno espresso il voto](#).

I Consiglieri devono essere eletti tra gli aderenti all'Associazione, durano in carica per 5 anni e sono rieleggibili.

Qualora per qualsiasi motivo venga meno la maggioranza dei consiglieri, l'intero Consiglio Direttivo si intende decaduto e occorre far luogo alla sua rielezione.

In caso di cessazione per qualsiasi motivo di un membro del Consiglio Direttivo, il Consiglio stesso fa luogo alla sua cooptazione. Il consigliere cooptato dura in carica fino alla successiva Assemblea, nel cui ordine del giorno deve essere inserito il punto relativo alla sostituzione del consigliere cessato; l'eletto dura in carica per il residuo periodo.

I componenti del Consiglio Direttivo, entro 30 giorni dalla notizia della loro nomina, devono chiedere l'iscrizione nel registro unico nazionale del Terzo settore, indicando per ciascuno di essi le generalità, luogo e data di nascita, domicilio, cittadinanza, nonché a quali di essi è attribuita la rappresentanza dell'ente, precisando se disgiuntamente o congiuntamente.

Dalla nomina a Consigliere non consegue alcun compenso, salvo il rimborso delle spese documentate sostenute per ragioni dell'ufficio ricoperto.

Al Consiglio Direttivo sono attribuite le seguenti funzioni:

- la gestione della Associazione in ogni suo aspetto secondo gli indirizzi delineati dall'Assemblea e, in particolare, il compimento di atti di amministrazione ordinaria e straordinaria in relazione agli indirizzi ricevuti;
- l'ammissione alla Associazione di nuovi Aderenti;
- la predisposizione annuale del bilancio consuntivo.
- Conferire l'incarico formale, con indicazione della durata di esso, ai delegati regionali nominati dall'assemblea.

Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente almeno una volta l'anno, e comunque ogni qualvolta questi lo ritenga opportuno oppure ne sia fatta richiesta da almeno 2 consiglieri o dal Collegio dei Revisori o dal Revisore. La convocazione, contenente l'indicazione del luogo, del giorno e dell'ora della riunione e l'elenco delle materie da trattare è fatta, a tutti i componenti del Consiglio Direttivo ed ai Revisori dei Conti o al Revisore almeno otto giorni prima dell'adunanza, attraverso almeno uno dei seguenti mezzi:

- e-mail inviata all'indirizzo indicato per il ricevimento delle comunicazioni ufficiali da parte dell'Associazione;
- lettera ordinaria all'indirizzo risultante nel libro degli aderenti alla ETS AIRI;

Il Consiglio Direttivo è comunque validamente costituito ed è atto a deliberare, anche in assenza delle suddette formalità di convocazione, qualora siano presenti tutti i suoi membri.

Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente o, in caso di sua assenza o impedimento, dal Vice Presidente; in mancanza, su designazione dei presenti, da un altro membro del Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo è validamente costituito qualora sia presente la maggioranza dei suoi membri.

Le deliberazioni del Consiglio Direttivo sono assunte con il voto favorevole della maggioranza dei presenti; l'espressione di astensione si computa come voto negativo.

ART.8 - IL PRESIDENTE

Al Presidente dell'Associazione spetta la rappresentanza dell'Associazione stessa di fronte ai terzi e anche in giudizio.

Al Presidente dell'Associazione compete, sulla base delle direttive emanate dall'Assemblea e dal Consiglio Direttivo, al quale comunque il Presidente riferisce circa l'attività compiuta, l'ordinaria amministrazione dell'Associazione; in casi eccezionali di necessità e urgenza il Presidente può anche compiere atti di straordinaria amministrazione, ma in tal caso deve contestualmente convocare il Consiglio Direttivo per la ratifica del suo operato.

Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo, ne cura l'esecuzione delle relative deliberazioni, sorveglia il buon andamento amministrativo dell'Associazione, verifica l'osservanza dello Statuto e dei Regolamenti, ne promuove la riforma ove se ne presenti la necessità.

Il Presidente cura la predisposizione del bilancio preventivo e del bilancio consuntivo da sottoporre per l'approvazione, al Consiglio Direttivo e poi all'Assemblea, corredandolo di idonee relazioni.

Ogni qualvolta il Presidente sia impedito all'esercizio delle sue funzioni, esso viene sostituito dal Vice Presidente in ogni sua attribuzione.

ART.9 - IL COMITATO TECNICO SCIENTIFICO

Il Comitato Tecnico Scientifico è composto dal Presidente dell'Associazione e dagli Associati e non, aventi la qualifica di medici o ricercatori con competenze specifiche in materia di Istiocitosi che verranno di volta in volta nominati dall'Assemblea su proposta del Consiglio direttivo o del Comitato stesso.

Il Comitato Tecnico Scientifico, si riunisce almeno una volta all'anno prima dell'Assemblea dei Soci, ed elegge al proprio interno i membri incaricati di presiederlo.

Esso, inoltre:

- delinea gli argomenti verso i quali indirizzare le attività dell'Associazione;
- redige una relazione sui risultati ottenuti nelle attività finanziate dall'Associazione nell'anno precedente;
- presenza all'Assemblea dei soci mediante un suo componente delegato;
- si pronuncia sugli argomenti che gli sono sottoposti dal Presidente e/o dal Consiglio Direttivo.

Per le convocazioni delle adunanze del Comitato Tecnico Scientifico e per la validità delle relative deliberazioni si applicano, ove compatibili, le norme previste nel presente Statuto per le adunanze del Consiglio Direttivo.

ART.10 - COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

L'organo di revisione dei conti, ove non monocratico, viene definito Collegio dei Revisori dei Conti e si compone di tre membri effettivi e di uno supplente (quest'ultimo subentra in ogni caso di cessazione di un membro effettivo).

L'incarico di Revisore dei Conti è incompatibile con la carica di Consigliere.

Per la durata in carica, la rieleggibilità e il compenso valgono le norme dettate nel presente Statuto per i membri del Consiglio Direttivo.

I Revisori dei conti:

- curano la tenuta del Libro delle Adunanze dei Revisori dei Conti;
- partecipano di diritto alle adunanze dell'Assemblea e, senza diritto di voto ma con facoltà di parola, a quelle del Consiglio Direttivo;
- verificano la regolare tenuta della contabilità dell'associazione e dei relativi libri;
- forniscono parere ufficiale sui bilanci.

Ove sia previsto che tale organo svolga anche il ruolo di Organo di controllo ai sensi della L. 106/2016, esso vigila sull'osservanza della legge e dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.

L'organo di controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni di cui agli articoli 5, 6, 7 e 8 L. 106/16, ed attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'articolo 14.

L'organo di controllo può in qualsiasi momento procedere ad atti di ispezione e di controllo, e a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

ART.11 - BILANCIO

Gli esercizi dell'Associazione chiudono il 31 dicembre di ogni anno. Per ogni esercizio è predisposto un bilancio consuntivo.

Entro il 28 marzo di ciascun anno il Consiglio Direttivo è convocato per la predisposizione del bilancio consuntivo dell'esercizio precedente da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea.

I bilanci debbono restare depositati presso la sede dell'Associazione nei 15 (quindici) giorni che precedono l'Assemblea convocata per la loro approvazione, a disposizione di tutti coloro che abbiano motivato interesse alla loro lettura. La richiesta di copie è soddisfatta dall'Associazione a spese del richiedente.

ART 12 - AVANZI DI GESTIONE

All'Associazione è vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione comunque denominati, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione stessa, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre Organizzazioni non lucrative di utilità sociale. I proventi delle attività non potranno in alcun modo essere divisi fra gli associati, anche in forma indiretta.

L'Associazione ha l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

ART.13 - SCIOGLIMENTO

In caso di suo scioglimento, per qualunque causa, l'Associazione ha l'obbligo di devolvere il suo patrimonio ad altre Organizzazioni non lucrative di Utilità sociale (ONLUS), come individuate dalla legge, o a fini di pubblica utilità, sentito l'Organo di Controllo, ove nominato ai sensi della L. 106/2016, salvo diversa destinazione imposta dalla legge al momento dello scioglimento.

ART.14 – FORO COMPETENTE

Per qualunque controversia sorgesse in dipendenza della esecuzione o interpretazione del presente Statuto, sarà competente esclusivamente il Tribunale di Firenze

ART.15 - LEGGE APPLICABILE

Per disciplinare ciò che non sia previsto nel presente Statuto, si deve far riferimento alle norme in materia di ETS e al Codice civile.

Firenze, 29/09/2018

Firma dei Soci: