

Allegato "A" al n. 5459/3085 di repertorio

STATUTO

Articolo 1 - Costituzione

E' costituita una libera associazione denominata Associazione Tumori Toracici Rari ONLUS (in breve TU.TO.R ONLUS anche identificata come TUTOR ONLUS) di seguito "l'Associazione", retta dal presente Statuto e dalle vigenti norme in materia. L'Associazione, apartitica, apolitica e aconfessionale, è costituita senza scopo di lucro diretto o indiretto.

L'associazione utilizzerà, nella denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico, la locuzione "organizzazione non lucrativa di utilità sociale".

Articolo 2 - Oggetto sociale

L'Associazione ha come scopo esclusivo il perseguimento di finalità di solidarietà sociale rivolte nei confronti di soggetti svantaggiati e in particolare si prefigge di fornire ai pazienti oncologici affetti da tumori toracici rari e alle loro famiglie un aiuto per trovare risposta ai loro problemi sia diagnostici che di assistenza sanitaria e terapeutica.

Nel settore di cui al nr 1 lettera a) comma I art.10 del d.l. 460/1997 (assistenza sociale e socio-sanitaria), svolgerà, a titolo esemplificativo ma non esaustivo, le seguenti attività istituzionali:

1. creazione di un luogo dove i malati ed i loro famigliari si possano conoscere, riconoscere, ritrovarsi e condividere
2. organizzazione a favore dei pazienti di un servizio di informazione e di orientamento, per l'accesso alle strutture sanitarie pubbliche e private con esperienza su queste neoplasie toraciche rare e su trial clinici
3. organizzazione di iniziative ricreative e culturali per i malati e le loro famiglie
4. svolgimento di attività di servizio socio-sanitario in favore di ammalati e loro famigliari, compreso il sostegno psicologico ed attuazioni programmi di informazione socio-sanitario
5. promozione e sostegno di un processo che promuova la centralità e la partecipazione del paziente e che lo porti ad assumere un ruolo attivo e responsabile nella gestione della malattia e nei processi decisionali e la formazione di pazienti "advocate" per la neoplasia toracica rara
6. sviluppo di progetti per fornire ai malati risposte alle problematiche diagnostiche nonché alle problematiche di assistenza sanitaria e terapeutica.
7. sostegno finanziario alla ricerca scientifica per progetti di utilità sociale sulle neoplasie toraciche rare, attraverso erogazioni a favore di Fondazioni ed Enti senza scopo di lucro che operino prevalentemente nel settore della ricerca scientifica di particolare interesse sociale, nel rispetto dell'art.10, comma II bis D.Lgs 460/1997.

In via connessa svolgerà, in particolare, le seguenti attività:

- a) azioni atte a diffondere la conoscenza dello studio e della ricerca oncologica su queste neoplasie polmonari rarissime, anche mediante l'edizione e la diffusione di pubblicazioni periodiche, a favore dei malati e dei loro familiari
- b) al fine di evitare ritardi diagnostici, promozione di indagini sulla popolazione per acquisire e fornire informazioni aggiornate su queste neoplasie toraciche
- c) sensibilizzazione della popolazione, del mondo dei media, del mondo sanitario e del mondo della ricerca sull'esistenza di patologie poco conosciute del torace e sulla necessità di rivolgersi ai soli centri con esperienza per una migliore prognosi

- d) diffusione della conoscenza e dello sviluppo di comportamenti utili alla prevenzione e cura e informare le persone che soffrono di queste patologie rare sulla presenza di centri di specializzazione presenti sul territorio nazionale
- e) promozione dei rapporti tra i pazienti e le istituzioni ed enti nazionali ed internazionali operando in un contesto di associazionismo a livello nazionale ed internazionale
- f) promozione di progetti di solidarietà sociale tra cui iniziative socio-educative e culturali al fine della raccolta fondi. Promuovere ed organizzare, inoltre, occasionali iniziative o manifestazioni per la raccolta di fondi necessari allo sviluppo dell'associazione servendosi a questo scopo anche dell'opera prestata volontariamente dai propri soci e da volontari
- g) organizzazione di seminari ed incontri per familiari e pazienti.

L'Associazione può compiere tutti gli atti e concludere tutte le operazioni contrattuali anche di natura mobiliare e immobiliare e fideiussorie necessarie o utili alla realizzazione degli scopi sociali e con riferimento all'oggetto sociale, nei limiti consentiti dalla legge vigente.

L'associazione ha il divieto di svolgere attività diverse da quelle istituzionali e da quelle ad esse direttamente connesse.

Articolo 3 - Sede

L'Associazione ha sede in Milano.

Lo spostamento della sede legale nell'ambito dello stesso comune non comporterà modifica statutaria e verrà effettuata con delibera del consiglio direttivo.

Con delibera del consiglio direttivo potranno essere istituite sedi secondarie in Italia e all'Estero. Tali sedi potranno essere dotate di autonomia amministrativa, ma non disporranno né di autonomia patrimoniale né giuridica.

Articolo 4 - Durata

L'Associazione ha durata illimitata.

Artico 5 – Soci dell'associazione

Possono far parte dell'Associazione tutti coloro che si riconoscono nello Statuto ed intendono collaborare per il raggiungimento dello scopo sociale.

Possono chiedere di essere ammessi come soci le persone fisiche, le persone giuridiche, gli enti pubblici e privati nonché le associazioni di fatto, mediante inoltro di domanda scritta sulla quale decide senza obbligo di motivazione il Consiglio Direttivo.

L'adesione all'Associazione è aperta a chiunque, purché maggiorenne, condivida gli scopi dell'Associazione, senza discriminazioni di razza, sesso, fede o origine etnica.

I soci si articolano nelle seguenti categorie:

1. soci fondatori: sono coloro i quali hanno partecipato alla costituzione dell'Associazione.
2. soci sostenitori: sono coloro che aderiscono volontariamente all'Associazione e sono in regola con il pagamento della quota sociale.

La quota associativa viene determinata annualmente dal Consiglio Direttivo;

Possono essere previste quote associative diverse, fatta salva la facoltà di ogni socio di devolvere

quote maggiori rispetto a quanto stabilito.

I Soci non assumono alcuna responsabilità oltre il versamento della quota associativa che è intrasmissibile e non è rivalutabile.

Tutti i soci partecipano all'Assemblea Generale dei Soci con diritto di voto e sono eleggibili alle cariche sociali

La partecipazione alla vita associativa non può essere temporanea fatto salvo quanto previsto dall'articolo 7.

La qualifica di socio, sia fondatore sia sostenitore, è personale e non trasmissibile né in vita né ad eredi o legatari e non è trasferibile

I Soci possono prestare volontariamente e gratuitamente la propria opera a favore delle iniziative promosse ed organizzate dall'Associazione per il raggiungimento degli scopi statutari.

Articolo 6 - Ammissione dei soci

L'ammissione deve essere richiesta per iscritto, compilando un apposito modulo predisposto dall'Associazione, con domanda rivolta al Consiglio Direttivo.

Il Consiglio direttivo delibera sulla domanda di ammissione nella prima riunione utile successiva al ricevimento della domanda.

La decisione del Consiglio direttivo in merito alla domanda di ammissione è inappellabile.

Articolo 7 - Perdita della qualifica di socio

La qualifica di socio si perde per:

- a) dimissioni;
- b) gravi inadempienze agli obblighi derivanti dal presente statuto;
- c) comportamento contrario ad esso, immoralità e comunque atti che danneggino l'Associazione e i suoi membri o causino gravi turbamenti fra i membri stessi;
- d) mancato pagamento della quota associativa, per morosità protratta oltre sei mesi dalla data di scadenza del versamento della quota annuale previa diffida al pagamento medesimo da parte del Consiglio Direttivo e a seguito iter di espulsione. I soci morosi dopo il secondo sollecito saranno considerati decaduti

Le dimissioni dei soci devono essere presentate per iscritto al Consiglio Direttivo.

Il provvedimento di espulsione deve essere adottato dal Consiglio Direttivo a maggioranza dei suoi membri ed opportunamente motivato.

Contro il provvedimento di espulsione il socio potrà presentare ricorso, entro 30 giorni, all'Assemblea Generale dei Soci, che deciderà sul provvedimento di espulsione in occasione della prima riunione successiva.

I soci dimissionari o espulsi perdono automaticamente il diritto di voto.

Articolo 8 - Mezzi finanziari

L'Associazione trae i mezzi necessari allo svolgimento della propria attività:

- dalle quote di ammissione dei Soci;
- dai proventi delle iniziative deliberate dagli organi direttivi, ivi comprese le raccolte di fondi effettuate anche in occasione di iniziative di sensibilizzazione nazionali o locali;
- dai contributi liberi offerti tanto da Soci quanto da terzi, anche in sede testamentaria;
- dai contributi e i finanziamenti erogati da enti pubblici e privati in favore della Associazione.

Il Consiglio Direttivo provvede alla destinazione e utilizzo dei mezzi finanziari per la realizzazione dello scopo sociale.

Articolo 9 - Organi dell'Associazione

Sono organi dell'Associazione

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

Articolo 10 - Assemblea dei Soci

L'Assemblea è l'organo sovrano dell'Associazione e le sue deliberazioni, validamente assunte a sensi di legge e del presente statuto, vincolano tutti i soci ancorché assenti o dissenzienti.

Alle Assemblee hanno diritto di intervento e di voto tutti i soci maggiorenni, in regola con il pagamento della quota associativa che non abbiano presentato lettera dimissioni e non abbiano ricevuto provvedimenti di espulsione.

Ogni Socio, quale sia la categoria cui appartenga, ha diritto ad un Solo voto. Ogni Socio potrà rappresentare, per delega scritta, un solo altro Socio.

I soci persone giuridiche partecipano all'Assemblea in persona del loro rappresentante legale.

L'Assemblea si riunisce in via ordinaria almeno una volta l'anno entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale.

L'Assemblea si riunisce, inoltre, ogni qualvolta debba assumere delibere di propria competenza, qualora fossero in gioco interessi vitali dell'ente e nei casi di impossibilità di funzionamento degli organi dell'Associazione, nonché ogni qualvolta lo riterrà necessario il Presidente o fosse richiesto congiuntamente da almeno un decimo dei soci.

Per la validità delle Assemblee, ordinarie o straordinarie, in prima convocazione è necessaria la presenza di più della metà dei Soci; in seconda convocazione l'Assemblea si considera validamente costituita qualunque sia il numero dei Soci intervenuti.

L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, delibera a maggioranza assoluta dei presenti, salvo che per le elezioni delle cariche sociali per le quali è sufficiente la maggioranza relativa.

Per modificare lo statuto, occorrono il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Nel caso di parità dei voti prevale il voto del Presidente dell'Associazione o, in sua assenza, del

Vicepresidente.

Per deliberare lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno tre quarti dei soci.

Le Assemblee sono convocate dal Consiglio Direttivo mediante avviso contenente l'indicazione del giorno, ora e luogo dell'adunanza (che può essere anche diverso dalla sede dell'Associazione) e l'elenco delle materie da trattare.

Della convocazione potrà essere inviato avviso agli aventi diritto almeno 15 giorni prima del giorno fissato per l'adunanza a mezzo o posta elettronica, anche certificata, o sms o pubblicazione sul sito dell'associazione. La convocazione, a mezzo posta elettronica o sms, sarà inviata ai recapiti risultanti dal libro soci. I soci sono tenuti a dare comunicazione della variazione dei propri recapiti

Le Assemblee, sia ordinarie che straordinarie, sono presiedute dal Presidente del Consiglio Direttivo o, in sua assenza o impedimento, nell'ordine, da un altro Consigliere o da un altro Socio prescelto dall'Assemblea. Delle riunioni dell'Assemblea viene redatto verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario nominato dall'Assemblea.

Articolo 11 - Competenze dell'Assemblea Generale dei Soci

Spetta all'Assemblea:

- a) la nomina e la revoca dei componenti del Consiglio Direttivo e la loro sostituzione in caso di dimissioni o impedimento definitivo;
- b) l'approvazione delle linee di indirizzo e delle direttive generali per il funzionamento, il potenziamento e l'espansione dell'Associazione, proposte dal Consiglio Direttivo;
- c) l'approvazione del bilancio consuntivo annuale predisposto dal Consiglio di Direttivo e la ratifica del bilancio preventivo, approvato dal Consiglio Direttivo;
- d) l'approvazione delle modifiche statutarie proposte dal Consiglio direttivo;
- e) lo scioglimento o l'estinzione dell'Associazione, su proposta di almeno un terzo dei suoi componenti o del Consiglio Direttivo, nonché la nomina dei liquidatori e la devoluzione dell'eventuale patrimonio residuo;
- f) la decisione definitiva, ove adita, nei casi di espulsione di soci deliberate dal Consiglio Direttivo;
- g) ogni altro adempimento che non sia stato demandato per legge o per statuto, alla competenza di un altro organo.

Nell'assunzione di deliberazioni che riguardino la responsabilità degli amministratori, gli stessi non partecipano al voto.

Articolo 12 - Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è composto da un minimo di 3 membri ad un massimo di 11, nominati per un periodo di tre esercizi, fino all'approvazione del Bilancio dell'ultimo esercizio di carica, e sono rieleggibili.

Possono essere eletti alle cariche sociali tutti i Soci in regola con il pagamento delle quote associative.

Se nel corso del mandato vengono a mancare uno o più Consiglieri, il Consiglio Direttivo potrà provvedere alla loro sostituzione mediante cooptazione sino alla successiva Assemblea dei Soci; la

scadenza del relativo mandato coinciderà con la scadenza del mandato del consigliere sostituito.

Articolo 13 - Poteri e funzioni del Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo nomina al suo interno il Presidente e massimo due Vicepresidenti. Il Consiglio Direttivo può procedere alla nomina di un Presidente Onorario, che partecipa alle riunioni.

Al Consiglio Direttivo spettano i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'Associazione, salvo quanto riservato all'Assemblea.

Il Consiglio Direttivo potrà, inoltre, emanare regolamenti per la disciplina interna dell'Associazione.

Al Consiglio Direttivo spetta la gestione organizzativa e il controllo sull'attività delle eventuali sedi secondarie nonché dei soggetti delegati.

Il Consiglio Direttivo determina le necessità di finanziamento dell'Associazione anche attraverso la fissazione delle quote associative periodiche.

Il Consiglio Direttivo nell'esercizio dei poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione che gli competono:

- potrà assumere e licenziare personale utile al raggiungimento del fine sociale;
- potrà costituire comitati regionali;
- potrà nominare un Comitato Tecnico-Scientifico, determinandone la composizione e le funzioni

Il Consiglio Direttivo può delegare parte dei suoi poteri ad uno o più dei suoi membri, nonché ad un Comitato Esecutivo composto di alcuni dei suoi membri oltre che dal Presidente e dal Segretario, anche con facoltà di sub-delega a terzi.

Articolo 14 - Riunioni del Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente e, in caso di sua assenza o impedimento, dal Vice Presidente o, per suo incarico, dal Segretario, senza obblighi di forma purché con mezzi idonei, di cui si abbia la prova di ricezione da parte del destinatario, inoltrati almeno 10 giorni prima dell'adunanza.

Il Consiglio Direttivo deve essere inoltre convocato ogniqualvolta ne facciano richiesta almeno un terzo dei membri o i revisori dei conti.

Per la validità delle riunioni del Consiglio è richiesta la presenza di almeno due terzi dei consiglieri. Esso è presieduto dal Presidente o dal Vice Presidente o, in difetto, da chi sia nominato dalla maggioranza dei Consiglieri presenti. Delle riunioni viene redatto un verbale a cura del Segretario.

Le deliberazioni sono prese a maggioranza degli intervenuti, fatta eccezione per quelle di espulsione di un socio o di modifica statutaria, per le quali occorre il voto favorevole di almeno metà dei componenti. In caso di parità di voto prevale il voto di chi presiede.

Le adunanze del consiglio e le sue deliberazioni sono valide, anche senza convocazione formale, quando intervenga, anche in teleconferenza, la maggioranza dei Consiglieri in carica; tutti gli aventi diritto ad intervenire siano stati preventivamente informati della riunione e i partecipanti siano sufficientemente informati sugli argomenti da trattare.

Articolo 15 - Il presidente

Il Presidente dell'Associazione, nonché il Vice Presidente, sono nominati per la prima volta nell'atto costitutivo e successivamente dal Consiglio Direttivo.

Essi mantengono tale incarico per il periodo determinato all'atto della nomina e comunque non oltre la scadenza del loro mandato consiliare e sono rieleggibili.

La rappresentanza legale di fronte ai terzi ed in giudizio, spetta al Presidente ed al Vice Presidente che possono nominare procuratori speciali, anche non Soci, per il compimento di singoli affari, ivi comprese le operazioni bancarie di qualsiasi specie e natura, senza eccezioni, riserve o limitazioni di sorta, stabilendone di volta in volta i poteri.

Il Presidente convoca e presiede il Consiglio Direttivo. Il Presidente cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, esercita i poteri delegati dal Consiglio ed ha facoltà, nell'ambito dei poteri delegati, di nominare procuratori determinandone le attribuzioni, provvede ai rapporti con le autorità, le pubbliche amministrazioni e gli altri enti pubblici e privati.

Il Presidente convoca e presiede le riunioni del Consiglio Direttivo, ne esegue le deliberazioni ed esercita i poteri che il Consiglio gli delega in via generale o di volta in volta.

In caso di urgenza può adottare i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, salva la ratifica da parte di questo nella sua prima riunione.

Articolo 16 - Il segretario e il tesoriere

Il Segretario, se nominato, cura la regolare tenuta dei libri dell'associazione, coadiuva gli organi e le strutture competente nel dare esecuzione alle delibere del Consiglio, cura la redazione della bozza del bilancio preventivo e consuntivo, i verbali dell'Assemblea e delle riunioni del Consiglio e li sottoscrive unitamente al Presidente delle riunioni.

Esercita le altre funzioni eventualmente delegategli dal Consiglio.

Il Tesoriere ha la responsabilità della custodia dei fondi dell'Associazione, e ne tiene la contabilità, secondo le indicazioni del Consiglio direttivo. Inoltre effettua le relative verifiche, controlla la tenuta dei libri contabili, predispone (dal punto di vista contabile) il rendiconto economico annuale e il bilancio di previsione.

Qualora la legge lo prescriva o venga assunta in tal senso apposita decisione degli associati, l'associazione è controllata da un Revisore scelto tra i soggetti iscritti nei Registro dei revisori contabili. Egli ha il compito di controllare la correttezza della gestione in relazione alle norme di legge e di statuto, predisponendo una relazione in occasione dell'approvazione del rendiconto annuale. Il revisore è nominato per un periodo non superiore a tre anni e scade alla data dell'assemblea convocata per l'approvazione del rendiconto relativo all'ultimo anno della sua carica.

Il Revisore interviene di diritto alle sedute del Consiglio Direttivo in cui vengano assunte deliberazioni in ordine al bilancio di previsione e al conto consuntivo; può altresì essere invitato a partecipare alle sedute del Consiglio ove siano in trattazione materie afferenti alla sua competenza, per dare i chiarimenti del caso.

Articolo 17 - Comitati Regionali

Il Consiglio Direttivo potrà delibera la eventuale costituzione di Comitati Regionali, provvedendo anche alla nomina dei relativi Presidenti nonché degli altri membri presentati da questi ultimi. I Presidenti dei Comitati Regionali così nominati faranno parte del Consiglio Direttivo fintanto che

ricopriranno tale carica. Il Consiglio Direttivo potrà costituire Presidenti Onorari dei Comitati Regionali; vi potrà essere un solo Presidente Onorario per ogni Comitato Regionale e la durata di questa carica non potrà superare i tre anni.

Il Consiglio delibererà, a suo insindacabile giudizio, anche l'eventuale chiusura di Comitati o Delegazioni.

In questa materia, in caso di urgenza, Il Presidente, sentito il parere del Vice Presidente, potrà assumere le decisioni necessarie, che saranno sottoposte alla ratifica del Consiglio Direttivo, alla prima riunione utile.

L'organizzazione e il funzionamento dei Comitati Regionali saranno determinati da un apposito Regolamento, approvato dal Consiglio Direttivo su proposta del Presidente.

Articolo 18 - Il comitato tecnico-scientifico

Il Consiglio Direttivo potrà istituire il Comitato tecnico-scientifico composto da tre a dieci componenti, oltre il Presidente dell'Associazione. I membri saranno proposti dal consiglio direttivo e scelti tra le personalità distinte nei campi di attività indicati all'art. 2.

L'organizzazione e il funzionamento del Comitato saranno determinati da un apposito Regolamento interno.

Articolo 19 - Gratuità delle cariche

Le cariche sociali dell'Associazione sono a titolo gratuito.

Ai detentori di cariche sociali spetta esclusivamente il rimborso delle spese sopportate in relazione all'assolvimento dell'incarico.

L'eventuale compenso per il Presidente, il Vicepresidente e per i membri del Consiglio Direttivo, ai quali fossero affidati particolari incarichi, sarà preventivamente determinato dal Consiglio medesimo.

Articolo 20 - Bilancio

L'esercizio sociale si chiude al 31 dicembre di ogni anno. Alla fine di ogni esercizio il Consiglio Direttivo procede alla formazione del Bilancio d'esercizio, redatto come previsto dalle norme di legge e dai regolamenti vigenti. Il bilancio dovrà essere approvato dall'Assemblea entro quattro mesi dalla chiusura della chiusura dell'esercizio sociale.

Articolo 21 - Avanzi di gestione

Gli eventuali avanzi di gestione o gli utili alla fine di ogni esercizio saranno destinati, negli esercizi successivi, per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse. L'associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'organizzazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre organizzazioni Onlus che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

Articolo 22 - Scioglimento dell'Associazione

L'associazione, in caso di suo scioglimento per qualunque causa, avrà l'obbligo di devolvere il patrimonio ad altre ONLUS a fini di pubblica utilità, sentito l'organo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge

Articolo 23(Disposizioni finali)

Per tutto ciò che non è espressamente previsto dal presente statuto si applicano le disposizioni previste dal Codice civile e dalle leggi vigenti in materia.

F.to Abate Daga Laura

F.to LAURA FIDANZA notaio