



STATUTO I.A.L.C.A.

Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber

Indice

- Articolo 1 – Denominazione
- Articolo 2 – Sede
- Articolo 3 – Oggetto sociale
- Articolo 4 – Categorie di Soci
- Articolo 5 – Diritti e doveri dei Soci
- Articolo 6 – Organi della I.A.L.C.A.
- Articolo 7 – L'Assemblea Generale dei Soci
- Articolo 8 – Presidente
- Articolo 9 – Consiglio Direttivo
- Articolo 10 – Comitato Esecutivo
- Articolo 11 – Direttore Scientifico
- Articolo 12 – Collegio dei Probiviri
- Articolo 13 – Sanzioni disciplinari
- Articolo 14 – Patrimonio
- Articolo 15 – Esercizio Finanziario
- Articolo 16 – Entrate
- Articolo 17 – Modifiche dello Statuto
- Articolo 18 – Ineleggibilità, incompatibilità e cumulo di cariche
- Articolo 19 – Votazioni ed elezioni
- Articolo 20 – Scioglimento e devoluzione dei beni
- Articolo 21 – Vigenza dello Statuto

Articolo 1. Denominazione

1. E' costituita l'Associazione denominata:

**ASSOCIAZIONE ITALIANA AMAUROSIS CONGENITA DI LEBER
ITALIAN ASSOCIATION LEBER CONGENITAL AMAUROSIS (I.A.L.C.A.)**

2. L'Associazione non ha scopi di lucro e persegue esclusivamente e direttamente i suoi fini di utilità sociale a favore di associati o di terzi e nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati.

Articolo 2. Sede

1. La sede legale dell'Associazione è a Pavia, presso il Dipartimento di Clinica Neurologica e Psichiatrica dell'Età Evolutiva dell'Università di Pavia I.R.C.C.S. "C. Mondino".

Articolo 3. Oggetto sociale

1. *L'Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber, direttamente o attraverso la creazione di apposite strutture operative o in base a specifiche convenzioni, svolge le seguenti funzioni istituzionali:*

- a) divulgare la conoscenza dell'Amaurosi Congenita di Leber;*
- b) offrire un supporto alle persone affette da tale patologia e ai loro familiari;*
- c) ispirare e sostenere la ricerca nell'ambito delle problematiche evolutive dei soggetti affetti da Amaurosi Congenita di Leber in collaborazione con i medici e le strutture sanitarie nazionali.*

2. *Per raggiungere questi scopi, l'Associazione promuove e attua, anche convenzionandosi con Enti pubblici e/o privati, tutte le iniziative inerenti all'Amaurosi Congenita di Leber e precisamente:*

- a) creazione di un centro nazionale di documentazione;*
- b) organizzazione di conferenze e simposi;*
- c) sviluppo e promozione di corsi di aggiornamento;*
- d) pubblicazione di riviste e libri;*
- e) creazione di gruppi di studio e di ricerca a livello nazionale ed internazionale;*
- f) promozione e sostegno di progetti di ricerca scientifica in campo nazionale ed internazionale;*
- g) promozione di studi multicentrici;*
- h) promozione di premi scientifici, borse di studio e scambi di studenti e ricercatori tra centri di ricerca;*
- i) promozione di incontri tra le famiglie;*
- j) promozione, organizzazione e gestione diretta o per conto altrui di ambulatori e/o strutture sanitarie ed assistenziali specifiche.*

3. *Ogni iniziativa deve essere svolta in modo da non ledere l'immagine della persona affetta da Amaurosi Congenita di Leber e la dignità ed il prestigio della I.A.L.C.A..*

Articolo 4. Categorie di Soci

1. *L'Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber comprende tre categorie di Soci, e precisamente:*

- a) Soci Effettivi sono i cittadini affetti da Amaurosi Congenita di Leber o i legali rappresentanti dei minori e degli interdetti giudiziari;*
- b) Soci Sostenitori sono persone che contribuiscono anche economicamente all'attività dell'Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber;*
- c) Soci Benemeriti sono coloro che rendono particolari servizi all'Associazione o ai propri iscritti con la loro attività nel campo scientifico e sociale.*

2. *Possono essere Soci Effettivi della I.A.L.C.A. anche gli affetti da Amaurosi Congenita di Leber stranieri residenti sul territorio nazionale.*

3. *Possono essere Soci Sostenitori anche organizzazioni pubbliche o private operanti sul territorio nazionale; tali organizzazioni partecipano alla vita dell'Associazione attraverso un proprio rappresentante all'uopo designato.*

4. La qualifica di Socio viene disposta dal Comitato Esecutivo con apposita deliberazione.

Articolo 5. Diritti e doveri dei Soci

1. Tutti i Soci hanno diritto a partecipare alla vita associativa nel rispetto delle norme statutarie e regolamentari, nonché delle deliberazioni adottate dagli organi associativi.

2. I Soci Effettivi hanno diritto all'elettorato attivo e passivo.

3. I Soci Sostenitori hanno diritto all'elettorato passivo.

4. I Soci Effettivi e i Soci Sostenitori hanno il dovere di pagare la quota associativa. La morosità comporta la sospensione automatica dai diritti associativi.

5. Non è eleggibile chi non è in godimento dei diritti civili e politici.

Articolo 6. Organi della I.A.L.C.A.

1. Sono Organi dell'Associazione:

- a) l'Assemblea Generale dei Soci;*
- b) il Presidente;*
- c) il Consiglio Direttivo;*
- d) il Comitato Esecutivo;*
- e) il Direttore Scientifico*
- f) il Collegio dei Proviviri*

2. I componenti degli organi elettivi dell'Associazione restano in carica cinque anni, salvo i casi previsti nel presente Statuto, e sono rieleggibili.

3. Le funzioni dei componenti degli organi dell'Associazione sono svolte a titolo gratuito.

4. I componenti degli Organi elettivi che compiano tre assenze consecutive ingiustificate dalle sedute dell'organo cui appartengono decadono automaticamente dalla carica associativa ricoperta.

Articolo 7. L'Assemblea Generale dei Soci

1. L'Assemblea è l'organo supremo dell'Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber e determina l'indirizzo della politica associativa.

2. L'Assemblea è convocata in via ordinaria entro il 30 aprile di ogni anno e in via straordinaria:

- a) per eleggere il Consiglio Direttivo vacante;*
- b) quando un terzo dei Soci Effettivi iscritti e in regola con il pagamento della quota sociale ne faccia richiesta scritta;*
- c) quando il Consiglio Direttivo lo ritenga necessario.*

3. Hanno diritto a partecipare all'Assemblea i Soci iscritti ed in regola con il pagamento della quota associativa alla data di svolgimento della stessa. Il Socio Effettivo, iscritto e in regola con il pagamento della quota associativa, impossibilitato a partecipare all'Assemblea Generale dei Soci, può delegare per iscritto un altro Socio Effettivo iscritto e in regola con il pagamento della quota associativa. Ogni Socio, comunque, non può ricevere più di due deleghe. Possono, altresì, presenziare ai lavori assembleari i Soci Sostenitori e i Soci Benemeriti ai quali viene esteso l'avviso di convocazione dell'Assemblea. Possono anche presenziare, senza diritto di voto e di parola, i Soci non in regola con il pagamento della quota associativa.

4. L'Assemblea è valida in prima convocazione quando sia presente la metà più uno dei Soci effettivi, in seconda convocazione qualunque sia il numero degli intervenuti. La seconda convocazione può avere luogo dopo un'ora dalla prima.

5. L'Assemblea è convocata dal Presidente dell'Associazione su delega del Consiglio Direttivo mediante avviso scritto contenente l'indicazione del luogo, del giorno e dell'ora della prima e della seconda convocazione, nonché l'ordine del giorno da inviare a tutti i Soci, anche se non in regola con l'iscrizione, almeno venti giorni di calendario prima della data di svolgimento. L'assemblea è valida anche se svolta in teleconferenza.

6. L'Assemblea:

- a) elegge a scrutinio palese il Presidente dell'Assemblea, tre questori e non meno di tre scrutinatori per le votazioni;
- b) esamina e vota le modifiche allo Statuto Sociale;
- c) discute e vota la relazione sull'attività svolta e il Bilancio Consuntivo dell'esercizio precedente;
- d) discute e vota la relazione programmatica e il Bilancio Preventivo dell'esercizio successivo;
- e) elegge dieci Componenti il Consiglio Direttivo;
- f) elegge il Collegio dei Proviviri;
- g) vota la sfiducia al Consiglio Direttivo e al Collegio dei Proviviri su mozione proposta da almeno un terzo degli aventi titolo a partecipare all'Assemblea. L'approvazione della mozione da parte di almeno i due terzi dei presenti comporta la decadenza automatica del Consiglio Direttivo.

Articolo 8. Presidente

1. Il Presidente ha la rappresentanza legale della I.A.L.C.A. e ha la direzione dell'attività associativa.

2. Il Presidente inoltre:

- a) convoca e presiede il Consiglio Direttivo ed il Comitato Esecutivo;
- b) dà esecuzione alle deliberazioni del Consiglio Direttivo e del Comitato Esecutivo;
- c) adotta deliberazioni d'urgenza soggette a ratifica del Comitato Esecutivo nella prima riunione utile;
- d) promuove giudizi civili, penali e amministrativi, previa delibera del Comitato Esecutivo o del Consiglio Direttivo;
- e) provvede autonomamente a resistere in giudizio e a promuovere procedimenti conservativi, cautelari e possessori, informandone il Comitato Esecutivo nella prima seduta utile;

f) firma i documenti contabili unitamente al Tesoriere, il quale ha competenza sui problemi di carattere amministrativo.

3. Il Presidente, in caso d'assenza o impedimento, è sostituito dal Vicepresidente.

Articolo 9. Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo si insedia entro trenta giorni dallo svolgimento dell'Assemblea che lo ha nominato ed è costituito:

a) da dieci Consiglieri eletti dall'Assemblea Generale dei Soci;

b) da cinque Consiglieri di diritto ed esattamente:

- il Direttore del Dipartimento di Clinica Neurologica e Psichiatrica dell'Età Evolutiva dell'Università di Pavia I.R.C.C.S. "C. Mondino" o un suo rappresentante all'uopo designato, il quale ricopre anche la carica di Direttore scientifico dell'Associazione;*
- il Direttore della Clinica Oculistica - Dipartimento di Scienze Chirurgiche Rianimatorie, Riabilitative e dei Trapianti d'organo dell'Università di Pavia - Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico "San Matteo" o un suo rappresentante all'uopo designato;*
- il Direttore della Fondazione R. Hollman - Centro di intervento precoce per bambini con deficit visivo - Cannero Riviera (VB) o un suo rappresentante;*
- il Presidente della Sezione Provinciale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS di Pavia o un suo rappresentante all'uopo designato;*
- il Responsabile del Centro di Neuroftalmologia - Dipartimento di Clinica Neurologica e Psichiatrica dell'Età Evolutiva dell'Università di Pavia I.R.C.C.S. "C. Mondino" o un suo rappresentante all'uopo designato.*

2. Il Consiglio si riunisce in via ordinaria tre volte l'anno, e in via straordinaria ogni qualvolta il Presidente o il Comitato Esecutivo lo ritenga necessario, o ne sia fatta richiesta da almeno un terzo dei Consiglieri.

3. Il Consiglio:

a) delibera la convocazione dell'Assemblea Generale dei Soci;

b) elegge tra i propri componenti il Presidente, il Vicepresidente ed il Tesoriere che, unitamente al Direttore scientifico, compongono il Comitato Esecutivo;

c) predispone annualmente la relazione sull'attività svolta e il Bilancio Consuntivo dell'esercizio precedente da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea Generale dei Soci;

d) predispone annualmente la relazione programmatica ed il Bilancio Preventivo dell'esercizio successivo da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea Generale dei Soci;

e) revoca il mandato al Presidente, al Vicepresidente e al Tesoriere;

f) determina l'entità della quota sociale;

g) nomina su proposta del Direttore scientifico un Comitato scientifico composto da studiosi esperti nello studio dell'Amaurosi Congenita di leber;

h) delibera l'acquisto e l'alienazione dei beni mobili e immobili della I.A.L.C.A.;

i) delibera l'accettazione di lasciti e donazioni;

j) delibera l'assunzione del personale dipendente e adotta il contratto collettivo nazionale di lavoro di riferimento;

k) nomina, su proposta del Comitato Esecutivo, i Soci Benemeriti.

Articolo 10. Comitato Esecutivo

1. Il Comitato Esecutivo:

- a) *attua le deliberazioni del Consiglio Direttivo;*
- b) *nomina i Soci Effettivi e Sostenitori;*
- c) *nomina l'Istituto Cassiere;*
- d) *adotta, in caso di urgenza, le deliberazioni in materie di competenza del Consiglio Direttivo, da sottoporre alla ratifica del Consiglio medesimo nella prima riunione utile;*
- e) *delibera sugli argomenti che non siano espressamente riservati alla competenza del Consiglio Direttivo o dell'Assemblea Generale dei Soci.*

Articolo 11. Direttore Scientifico

1. *Il Direttore Scientifico è il Direttore del Dipartimento di Clinica Neurologica e Psichiatrica dell'Età Evolutiva dell'Università di Pavia I.R.C.C.S. "C. Mondino" o un suo rappresentante all'uopo designato.*

2. Il Direttore Scientifico:

- a) *è responsabile dell'attività scientifica che l'Associazione svolge sia in forma diretta che indiretta;*
- b) *propone al Consiglio Direttivo la costituzione di Comitati Scientifici;*
- c) *collabora con il Presidente nella messa a punto dei programmi scientifici.*

Articolo 12. Collegio dei Proviviri

1. *Il Collegio dei Proviviri è costituito da tre componenti effettivi e due supplenti eletti dall'Assemblea Generale dei Soci tra i Soci Effettivi o Sostenitori di chiara condotta morale, civile ed associativa.*

2. *Il Collegio dei Proviviri elegge fra i suoi componenti effettivi il Presidente, che lo convoca ogni qualvolta ve ne sia la necessità.*

3. *Al Collegio dei Proviviri competono le decisioni in materia di sanzioni disciplinari, su proposta del Consiglio Direttivo.*

4. *Le riunioni del Collegio sono convocate dal Presidente, con comunicazione scritta inviata almeno otto giorni prima della riunione.*

5. *Le decisioni del Collegio dei Proviviri sono definitive.*

Articolo 13. Sanzioni disciplinari

1. *Le sanzioni disciplinari che possono essere irrogate ai Soci sono: la censura, la sospensione fino a tre anni, l'espulsione.*

2. *La censura viene irrogata quando il Socio ha tenuto una condotta lesiva dell'Associazione, dei suoi Organi o di Soci.*

3. *La sospensione viene irrogata al Socio che è stato sanzionato più volte con la censura o che abbia tenuto una condotta gravemente lesiva dell'Associazione, dei suoi Organi o di Soci.*

4. *L'espulsione viene irrogata nei confronti del Socio che sia stato sospeso più volte o che abbia tenuto una condotta gravissimamente lesiva dell'Associazione, dei suoi Organi o di Soci.*

5. *Gli atti ed i comportamenti suscettibili di sanzioni disciplinari sono valutati con maggior rigore nei confronti dei dirigenti.*

6. *Ai componenti di diritto del Consiglio Direttivo, nel caso di comportamenti lesivi dell'Associazione, dei suoi Organi o dei Soci, può essere irrogata la sospensione dalle funzioni inerenti alla carica ricoperta nell'Associazione.*

Articolo 14. Patrimonio

1. *Il patrimonio sociale è costituito da tutti i beni mobili ed immobili di cui la I.A.L.C.A. abbia la proprietà a qualsiasi titolo ed è amministrato dal Comitato Esecutivo.*

Articolo 15. Esercizio finanziario

1. *L'esercizio finanziario coincide con l'anno solare (1 gennaio - 31 dicembre).*

Articolo 16. Entrate

1. *Le entrate della I.A.L.C.A. sono costituite da:*

a) quote e contributi degli associati;

b) eredità, donazioni e legati;

c) contributi dello Stato, delle Regioni, di Enti locali, di Enti o di Istituzioni pubblici, anche finalizzati al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari;

d) contributi dell'Unione Europea e di organismi internazionali;

e) entrate derivanti da prestazioni di servizi convenzionati;

f) proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati e a terzi, anche attraverso lo svolgimento di attività economiche di natura commerciale, artigianale o agricola, svolte in maniera ausiliaria e sussidiaria e comunque finalizzate al raggiungimento degli obiettivi istituzionali;

g) erogazioni liberali degli associati e dei terzi;

h) entrate derivanti da iniziative promozionali finalizzate al proprio finanziamento, quali feste e sottoscrizioni anche a premi;

i) altre entrate compatibili con le finalità sociali dell'associazionismo di promozione sociale.

2. *Gli utili ed avanzi di gestione vengono impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.*

3. *Durante la vita dell'Associazione Italiana Amaurosi di Leber i proventi delle attività, nonché utili ed avanzi di gestione, fondi, riserve o capitale, a meno che la destinazione o*

distribuzione non siano imposte per legge, non possono, in nessun caso, essere divisi fra gli associati, anche in forme indirette.

Articolo 17. Modifiche dello Statuto

1. Le modifiche dello Statuto possono essere proposte:

- a) dal Comitato Esecutivo;
- b) dal Consiglio Direttivo;
- c) da almeno cinque Soci.

2. Tutte le proposte di modifica dello Statuto, eccettuate quelle di cui alla lettera c) del precedente comma, devono pervenire al Consiglio Direttivo almeno due mesi prima della data in cui verrà tenuta l'Assemblea Generale dei Soci. Le proposte dei Soci devono pervenire al Presidente dell'Assemblea Generale dei Soci entro il termine di due ore dall'apertura dell'Assemblea medesima.

Articolo 18. Ineleggibilità, incompatibilità e cumulo di cariche

1. I componenti del Collegio dei Proviviri non possono ricoprire alcuna altra carica nella I.A.L.C.A..

2. La carica di dirigente dell'Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber è incompatibile con quella di dirigente di altre associazioni di e per ciechi qualora le stesse operino contro la I.A.L.C.A.. Parimenti, la qualità di Socio della I.A.L.C.A. è incompatibile con quella di Socio di tali associazioni.

3. La carica di dirigente della I.A.L.C.A. è, altresì, incompatibile con rapporti di lavoro a carattere continuativo con l'Associazione stessa.

Articolo 19. Votazioni ed elezioni

1. Le votazioni nell'ambito degli Organi, avvengono, di norma, in modo palese; le votazioni per le elezioni delle cariche sociali o riguardanti questioni personali si tengono a scrutinio segreto.

2. Le votazioni sono valide quando è presente la metà più uno dei componenti l'organo, salvo quanto disposto per l'Assemblea Generale dei Soci.

3. E' approvata la delibera che abbia riportato la maggioranza dei voti, salvo quanto diversamente disposto dal presente Statuto. In caso di parità di voti, il voto del Presidente è dirimente.

4. Se si tratta di elezioni, risulta eletto il candidato che abbia riportato il maggior numero di voti, salvo quanto diversamente disposto dal presente Statuto. In caso di parità, risulta eletto il più anziano per appartenenza continuativa all'Associazione; in caso di ulteriore parità, risulta eletto il più anziano di età.

5. In caso di dimissioni, o di vacanza comunque determinata negli Organi della I.A.L.C.A., si ha la sostituzione con il subentro dei non eletti che hanno avuto il maggior numero di voti fino a sostituire un terzo dei componenti l'organo inizialmente eletti.

6. *Le candidature devono essere presentate dagli interessati prima dell'inizio delle operazioni di voto. In caso di assenza o impedimento, agli interessati è consentito presentare la propria candidatura anche per iscritto.*

7. *Le preferenze espresse non possono superare il numero dei componenti l'organo da eleggere, pena l'annullamento di tutte le preferenze espresse.*

8. *Lo spoglio dei voti viene effettuato da un collegio di scrutinatori composto da almeno tre membri.*

9. *Coloro che risultano eletti, entro quindici giorni dalla comunicazione della proclamazione dell'elezione devono dichiarare per iscritto, pena la decadenza, la loro accettazione dell'elezione ed il possesso dei diritti civili e politici. L'assunzione delle funzioni nel termine di cui sopra equivale ad accettazione.*

10. *Le operazioni di voto debbono essere organizzate in modo tale da garantire la segretezza e la libertà del voto.*

Articolo 20. Scioglimento e devoluzione dei beni

1. *Lo scioglimento dell'Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber può essere deliberato dall'Assemblea Generale dei Soci con la maggioranza dei due terzi degli aventi diritto al voto.*

2. *In caso di scioglimento, per qualunque causa, il patrimonio dell'Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber sarà devoluto, con le modalità che saranno previste nell'atto di scioglimento, a fini di utilità sociale, salva diversa destinazione imposta dalla legge.*

Articolo 21. Vigenza dello Statuto

1. *Le norme innovative del presente Statuto, saranno applicate nel momento in cui le situazioni ivi previste si verificheranno.*