

Allegato Lettera “A”

STATUTO DELL’ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI JOUBERT E ATASSIE CONGENITE – A. I. S. J. A. C. – ONLUS

Art. 1 Costituzione, sede e durata

1.1 E’ costituita l’associazione denominata “Associazione Italiana Sindrome di Joubert e Atassie Congenite (AISJAC) - ONLUS” anche siglabile “AISJAC - ONLUS”. L’associazione assume nella propria denominazione la qualificazione di Organizzazione non lucrativa di utilità sociale ONLUS che ne costituisce peculiare segno distintivo ed a tale scopo viene inserita in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.

1.2 L’Associazione ha la sede legale in Torino, all’indirizzo indicato in atto costitutivo ed eventualmente successivamente deliberato dal Consiglio Direttivo o dalla Assemblea dei Soci.

1.3 Il mutamento dell’indirizzo all’interno dello stesso Comune non costituisce mutamento del presente Statuto se avviene all’interno dello stesso Comune e deve essere comunicata entro 30 giorni dal verificarsi dell’evento agli enti gestori di pubblici Registri presso i quali l’organizzazione è iscritta.

1.3 Il Consiglio Direttivo, con sua deliberazione, può trasferire la sede nell’ambito della stessa città, nonché istituire sedi e sezioni staccate anche in altre città. Ciò non richiederà formale variazione dello Statuto.

1.4 Con delibera dell’Assemblea dei soci possono essere istituite e soppresse su tutto il territorio nazionale sedi secondarie, delegazioni ed uffici distaccati.

1.5 La durata dell’Associazione, in considerazione della perennità dello scopo, è illimitata e l’Assemblea dei Soci ne potrà determinare lo scioglimento con le modalità previste dal presente statuto.

Art. 2 Scopi

2.1 L’associazione non ha fini di lucro ed è apartitica, aconfessionale, a struttura democratica. Essa intende perseguire esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Scopo dell’Associazione è lo svolgimento di attività nel settore dell’assistenza sociale e sociosanitaria ai sensi dell’art. 10 del D.Lgs. 460/1997 comma 1 lettera a) punto 1 e nella tutela dei diritti civili ai sensi dell’art. 10 del D.Lgs. 460/1997 comma 1 lettera a) punto 10.

2.2 L’Associazione si propone lo scopo di riunire le persone affette da Sindrome di Joubert e Atassie Congenite, i loro parenti e coloro che si occupano dei loro problemi, al fine di fornire ai suddetti, assistenza ed informazioni sulle patologie.

Gli scopi dell’associazione sono:

1. Stabilire una rete di comunicazione tra le famiglie.
2. Favorire il progresso nella conoscenza della malattia e nell'impegno di mezzi atti a ridurre gli effetti individuali, sociali e psicologici, sia degli ammalati, sia delle famiglie che si fanno carico della sofferenza dei loro congiunti.
3. Aumentare la sensibilità pubblica sulla Sindrome di Joubert e sulle Atassie Congenite.
4. Difendere i diritti civili, la dignità personale e di cittadino delle persone affette da Sindrome di Joubert o da Atassie Congenite.
5. Promuovere la ricerca sulle cause della Sindrome di Joubert e delle Atassie Congenite, sviluppare e migliorare l'attività di diagnosi nonché gli approcci terapeutici e preventivi.

A tal fine l'Associazione si propone di:

1. Agire come fonte d'informazione (attraverso la pubblicazione di articoli, l'organizzazione di corsi, convegni ecc..) per il personale specializzato nella cura della malattia e sostenere il volontariato.
2. Promuovere e sostenere le ricerche sulle cause, le cure, la prevenzione.
3. Promuovere sul piano nazionale la diagnosi corretta ed accurata della Sindrome di Joubert e delle Atassie Congenite.
4. Svolgere azioni di stimolo per l'istituzione di centri di assistenza sanitaria, psicologica, sociale al fine di conseguire una migliore assistenza medica generale. Favorire con ogni mezzo la diffusione dell'informazione agli operatori sanitari, medici, e sociali (anche nell'ambito di attività assistenziali già organizzate). Sostenere ogni iniziativa atta a favorire il benessere fisico e morale degli ammalati e delle loro famiglie, il recupero degli ammalati stessi e il reinserimento nella vita sociale.
5. Curare i contatti con le Amministrazioni Pubbliche, le Autorità Sanitarie Nazionali e locali, le Università, i Centri Ospedalieri, gli enti e le Istituzioni Pubbliche private che perseguono fini di interessi per le attività dell'Associazione. A tale scopo l'associazione potrà stipulare, con i soggetti suddetti, appositi accordi o convenzioni nonché avviare rapporti di collaborazione.
6. Curare il collegamento con le Associazioni Straniere ed Internazionali che hanno finalità analoghe.
7. Curare i contatti con tutte le Associazioni che si occupano di Handicap o altre malattie che hanno sintomi o danni simili, per scambiare con esse informazioni utili relative alle attività svolte sia mediche che sociali ed adoperarsi per l'applicazione delle leggi esistenti e per la proposizione di nuove più rispondenti alle esigenze dei malati affetti da Sindrome di Joubert e da Atassie Congenite.

8. Aiutare gli ammalati ad ottenere i servizi sociali di previdenza e di assistenza cui hanno diritto, per legge, su richiesta personale o dei congiunti.
9. Raccogliere finanziamenti a sostegno di questi scopi ma anche per devolvere a sostegno della ricerca scientifica. E' fatto divieto all'associazione di svolgere attività diverse da quelle sopra elencate. L'associazione potrà tuttavia svolgere attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti conseguiti dal D. Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460 e successive modifiche e integrazioni.

Art. 3 Soci

3.1 Il numero dei soci è illimitato. Possono fare parte della Associazione tutte le persone fisiche maggiori di età senza distinzione di sesso, nazionalità, religione, credo politico che condividono gli scopi e le finalità dell'organizzazione e si impegnano spontaneamente per la loro attuazione-nonché le persone giuridiche, gli enti ed altri soggetti collettivi che senza pregiudizio per nessuno di essi, ne condividono gli scopi.

3.2 L'ammissione di un nuovo socio è regolata in base a criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e l'attività d'interesse generale svolta. Viene deliberata dal Consiglio Direttivo ed è subordinata alla presentazione di apposita domanda scritta da parte dell'interessato, con la quale l'interessato stesso si impegna a rispettare lo Statuto e ad osservare gli eventuali regolamenti e le deliberazioni adottate dagli organi della Associazione. In assenza di comunicazione di reiezione della domanda di ammissione, o di richiesta di integrazione degli elementi in essa contenuti, nei termini e con le modalità di cui al successivo art. 3.3, la domanda è da intendersi accolta e viene annotata nel libro degli associati.

3.3 Qualora il Consiglio Direttivo respinga la domanda di ammissione, deve entro sessanta giorni motivare la propria decisione e darne comunicazione all'interessato. Avverso l'eventuale rigetto dell'istanza è ammesso ricorso all'assemblea dei soci entro 30 giorni dal ricevimento della relativa comunicazione: l'Assemblea dei soci esaminerà il ricorso nella prima assemblea utile. Decorso due anni dalla ricezione della reiezione della domanda, l'interessato potrà presentare una nuova domanda di ammissione.

3.4 Tra i soci vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative e a tutti i maggiorenni spetta l'elettorato attivo e passivo. E' espressamente esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa. I soci si distinguono in:

Fondatori: coloro che sono intervenuti all'atto di Costituzione della Associazione o che per particolari meriti o ragioni eccezionali si intenda qualificare tali. Questi ultimi verranno nominati mediante votazione a maggioranza di voti dei soci fondatori.

Ordinari: coloro che sono affetti dalla Sindrome di Joubert o da sindromi correlate ed i loro parenti entro il quarto grado.

Benemeriti: le persone fisiche e giuridiche ovvero enti o altre associazioni che abbiano contribuito al progresso dell'Associazione e dell'assistenza degli ammalati o reso particolari servizi alla vita dell'Associazione.

Sostenitori: le persone fisiche e giuridiche che ne fanno richiesta e che si interessano alla vita e all'attività dell'Associazione, pur non rientrando nelle categorie precedenti.

I soci Ordinari e Sostenitori sono ammessi a domanda degli interessati, questa deve essere inoltrata all'associazione.

I soci Benemeriti sono nominati da Consiglio Direttivo anche se sono già soci Ordinari o Sostenitori.

3.5 I soci non assumono alcuna responsabilità oltre l'importo della quota associativa annuale. E' escluso qualsiasi rimborso ai soci in caso di recesso o di esclusione, qualsiasi ne siano le cause. Il contributo associativo è sempre intrasmissibile e non è rivalutabile. Ognuno è libero di versare quote maggiori senza che ciò comporti l'acquisizione di particolari diritti.

I soci che non avranno presentato per iscritto le proprie dimissioni entro il 30 ottobre di ogni anno saranno considerati soci anche per l'anno successivo e tenuti al versamento della quota annuale di associazione.

Il Consiglio Direttivo ha facoltà di attribuire la qualifica di simpatizzante alle persone che non vogliono essere iscritte come soci ma versino un contributo in denaro volontario e soprattutto intendono partecipare al raggiungimento degli scopi dell'associazione. I simpatizzanti non hanno diritto al voto.

3.6 L'adesione all'Associazione è a tempo indeterminato La qualità di Socio è intrasmissibile per atto tra vivi e si perde:

- per recesso, che deve essere comunicato per iscritto alla Associazione;
 - per esclusione, prevista quando l'associato non ottemperi alle disposizioni del presente Statuto e di eventuali regolamenti, o ponga in essere comportamenti che provocano danni materiali o all'immagine dell'Associazione o che semplicemente siano contrastanti con gli scopi perseguiti dall'Associazione;
 - per morosità rispetto al mancato pagamento della quota annuale, trascorsi trenta giorni dall'eventuale sollecito scritto;
 - per decesso. Il decesso dell'associato non conferisce agli eredi alcun diritto in ambito associativo.
- L'esclusione o la decadenza dei soci è deliberata dall'Assemblea su proposta del Consiglio Direttivo. In ogni caso, prima di procedere all'esclusione di un Associato, devono essergli contestati per iscritto gli addebiti che gli vengono mossi, consentendogli facoltà di replica. Nel solo caso di cui alla

precedente lettera c), l'esclusione del socio che rimanga moroso decorso il termine di trenta giorni dalla ricezione del sollecito scritto opererà automaticamente e di diritto, senza necessità di ulteriore contestazione degli addebiti e di deliberazione dell'Assemblea.

3.7 La perdita della qualifica di associato comporta la decadenza automatica da qualsiasi carica ricoperta sia all'interno della Associazione sia all'esterno per designazione o delega non dà diritto alla restituzione di quanto versato all'Associazione, né lo stesso può vantare alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione.

Art. 4 Diritti e doveri dei soci

4.1 Tutti i soci godono degli stessi diritti e doveri di partecipazione alla vita della Associazione ed alla sua attività. In modo particolare:

a) I soci hanno diritto:

- di partecipare a tutte le attività promosse dalla Associazione, ricevendone informazioni e avendo facoltà di verifica nei limiti stabiliti dalla legislazione vigente, dal presente Statuto e dagli eventuali regolamenti della Associazione;
- di eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi;
- di esprimere il proprio voto in ordine all'approvazione delle deliberazioni degli organi associativi, degli eventuali regolamenti e di modifiche allo statuto;
- di consultare i libri sociali presentando richiesta scritta al Consiglio direttivo.

b) I soci sono obbligati:

- all'osservanza dello Statuto, dei regolamenti e delle deliberazioni assunte dagli organi sociali;
- a mantenere sempre un comportamento degno nei confronti della Associazione;
- al pagamento nei termini della quota associativa, qualora annualmente stabilita dall'Assemblea dei soci. La quota associativa è intrasmissibile e non rivalutabile e in nessun caso può essere restituita.

Art. 5 Volontari

5.1 L'Associazione può avvalersi dell'opera di volontari nello svolgimento delle proprie attività ed è tenuta ad iscrivere in un apposito registro i volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale.

5.2 L'attività dei volontari non può essere retribuita in alcun modo, nemmeno da eventuali terzi beneficiari. Ai volontari possono essere rimborsate dall'Associazione soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro i limiti massimi e alle condizioni che saranno preventivamente stabilite dal Consiglio Direttivo.

5.3 L'Associazione provvederà ad assicurare i volontari contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso terzi.

Art. 6 Patrimonio

6.1 Il patrimonio dell'Associazione durante la vita della stessa è indivisibile, ed è costituito da:

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

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

- a. Quote associative e contributi degli aderenti;
- b. Contributi pubblici e privati;
- c. Donazioni e lasciti testamentari;
- d. Rendite patrimoniali;
- e. Attività commerciali e produttive direttamente connesse o accessorie per natura a quelle statutarie in quanto integrative delle stesse, nei limiti di cui al D.Lgs 460/97 e successive modifiche e integrazioni;
- f. Entrate derivanti da raccolte pubbliche occasionali di fondi, ed ogni altra entrata o provento compatibile con le finalità dell'associazione.

6.3 Il Consiglio Direttivo annualmente stabilisce la misura delle quote sociali di iscrizione all'Associazione.

6.4 L'adesione all'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 dei soci effettuare versamenti ulteriori rispetto a quelli originari ed a quelli annuali.

6.5 I versamenti comunque effettuati all'Associazione possono essere di qualsiasi entità, fatti salvi i versamenti per la quota sociale, e sono comunque a fondo perduto; in nessun caso e quindi nemmeno in caso di scioglimento dell'Associazione, né in caso di morte, di estinzione, di recesso o di esclusione di un Socio dall'Associazione può, pertanto, farsi luogo alla restituzione di quanto versato all'Associazione.

Art. 7 Organi dell'Associazione

7.1 Sono organi dell'associazione:

- l'Assemblea dei Soci;
- il Consiglio Direttivo;
- il Presidente;
- il Comitato Scientifico (se nominato);

- l'Organo di controllo, in formazione collegiale o monocratica, ove nominato nei casi previsti dalla legge o qualora ritenuto opportuno dall'Assemblea dei Soci.

7.2 L'elezione degli organi dell'Associazione non può essere in alcun modo vincolata o limitata ed è ispirata a criteri di massima libertà di partecipazione all'elettorato attivo e passivo.

Art. 8 Assemblea

8.1 I soci formano l'assemblea che è l'organo sovrano dell'associazione. All'assemblea, sia essa ordinaria o straordinaria, hanno diritto di intervento e di voto tutti i soci, quale che sia la categoria a cui appartengono, purchè non abbiano in corso provvedimenti disciplinari e in regola con il pagamento della quota associativa annuale. Ogni socio ha diritto ad un solo voto e potrà al massimo rappresentare, tramite delega scritta altri due soci. La delega può essere conferita solamente ad altro Socio avente diritto al voto.

8.2 L'assemblea, sia ordinaria che straordinaria, viene convocata dal Presidente ogni qualvolta questi lo ritenga opportuno, oppure ne sia fatta richiesta da almeno un quinto dei Soci aventi diritto al voto, o quando il Consiglio Direttivo, a maggioranza, ne ritenga opportuna la convocazione, mediante comunicazione scritta, anche in forma elettronica/telematica con comprovata ricezione, contenente l'indicazione del giorno, ora e luogo dell'adunanza (che può essere anche diverso dalla sede dell'Associazione purchè in Italia) sia di prima sia di seconda convocazione e dell'ordine del giorno. L'assemblea ordinaria viene convocata almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio consuntivo e la convocazione è inviata a tutti gli aderenti all'indirizzo risultante dal Libro dei Soci, nonché ai componenti del Consiglio Direttivo e all'Organo di controllo, ove nominati.

8.3 L'Assemblea è validamente costituita ed è atta a deliberare qualora in prima convocazione siano presenti o rappresentati almeno la metà degli Associati aventi diritto al voto.

In seconda convocazione l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero degli Associati presenti o rappresentati. L'adunanza di seconda convocazione deve essere fissata ad almeno 24 ore di distanza dalla prima convocazione.

E' ammesso l'intervento in Assemblea mediante mezzi di telecomunicazione, purché sia possibile verificare l'identità del socio che partecipa e vota e accertare il voto che questi esprime.

Si reputa regolarmente costituita, pur in assenza di formale convocazione, l'Assemblea a cui partecipino tutti i Soci, i componenti del Consiglio Direttivo e l'Organo di controllo, ove nominato.

8.4 L'Assemblea ordinaria:

- approva il bilancio consuntivo e preventivo;
- discute ed approva i programmi di attività;
- elegge tra i soci i componenti del Consiglio Direttivo approvandone preventivamente il numero e li revoca;

- nomina e revoca l'organo di controllo stabilendone l'eventuale compenso nel caso che i revisori siano esterni all'Associazione (se previsto);
- delinea gli indirizzi generali dell'Associazione;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sull'esclusione del socio proposta dal Consiglio direttivo;
- approva l'eventuale regolamento e le sue variazioni;
- delibera su eventuali altri argomenti sottoposti alla sua approvazione;
- può conferire cariche onorifiche a soci ed a terzi, su proposta del Consiglio Direttivo;
- ratifica la sostituzione dei membri del Consiglio Direttivo dimissionari, decaduti o deceduti deliberata dal Consiglio Direttivo;
- delibera su tutti gli altri oggetti sottoposti al suo esame dal Consiglio Direttivo ed attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

8.5 L'Assemblea straordinaria delibera sulle modificazioni dello Statuto e sullo scioglimento dell'Associazione nonché la conseguente, eventuale, devoluzione del suo patrimonio.

8.6 L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, delibera a maggioranza assoluta dei presenti. Le delibere assunte dall'assemblea vincolano tutti i soci anche assenti o dissenzienti. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità gli amministratori non votano. Lo scioglimento e la devoluzione del patrimonio dell'Associazione viene deliberato con il voto favorevole di 3/4 degli associati.

8.7 Le Assemblee, sia ordinarie che straordinarie, sono presiedute dal Presidente del Consiglio Direttivo o, in sua assenza o impedimento, dal Vice Presidente, ovvero, in assenza o impedimento anche di questi, dal membro presente più anziano del Consiglio Direttivo. L'Assemblea nomina un segretario che redige il verbale della seduta sottoscritto dal Presidente e dal segretario stesso. Il verbale di Assemblea viene inserito nell'apposito registro riunioni tenuto a cura del Segretario dell'associazione.

Art. 9 Consiglio Direttivo

9.1 Il Consiglio Direttivo è composto da un minimo di tre ad un massimo di sette membri eletti dall'assemblea tra i soci dell'associazione. Dura in carica tre anni e i suoi membri sono rieleggibili. Il Consiglio Direttivo elegge al suo interno il Presidente e un Vicepresidente. Nomina inoltre un Segretario anche tra soggetti esterni al Consiglio Direttivo. L'Assemblea che procede alla elezione determina preliminarmente il numero di Consiglieri in seno all'eligendo Consiglio Direttivo.

9.2 Qualora durante il mandato venissero a mancare uno o più membri del Consiglio Direttivo, questo coopterà altri membri (individuandoli, ove presenti, tra i primi non eletti dall'Assemblea o,

in caso contrario tra gli altri soci) in sostituzione dei membri mancanti; i membri cooptati dureranno in carica fino alla successiva assemblea, la quale potrà confermarli in carica fino alla scadenza del Consiglio Direttivo che li ha cooptati.

9.3 Al Consiglio Direttivo sono attribuite le seguenti funzioni:

- a)** deliberare sull'ammissione dei nuovi Soci; istruire e decidere i procedimenti disciplinari nei confronti dei Soci e proporre le esclusioni di Soci all'Assemblea nonché nominare i soci benemeriti ed attribuire la qualifica di simpatizzante dell'associazione;
- b)** provvedere alla gestione dell'Associazione in ogni suo aspetto, secondo gli indirizzi delineati dall'Assemblea e compiere tutti gli atti di amministrazione ordinaria e straordinaria in relazione agli indirizzi ricevuti;
- c)** determina l'entità della quota associativa annuale;
- d)** redigere il bilancio consuntivo ed il bilancio preventivo predisposto dal Tesoriere;
- e)** deliberare sulle materie non esplicitamente riservate per statuto all'Assemblea dei Soci o che l'Assemblea deleghi;
- f)** costituire, su proposta del Presidente, Commissioni consultive e di studio e gruppi di lavoro precisandone i compiti;
- g)** assumere e licenziare eventuali lavoratori dipendenti, avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo esclusivamente nei limiti necessari al regolare svolgimento ed alla qualificazione dell'attività dell'Associazione; decidere in merito alle relative retribuzioni ed al relativo trattamento normativo;
- h)** proporre all'Assemblea il conferimento di cariche onorifiche a Soci ed a terzi;
- i)** propone l'esercizio e l'individuazione di eventuali attività diverse;

9.4 Il Presidente convoca il Consiglio Direttivo almeno una volta al trimestre. Il Presidente è comunque tenuto a convocare il Consiglio Direttivo quando ne facciano richiesta almeno 1/3 dei suoi componenti.

La convocazione è inoltrata per iscritto, anche in forma elettronica/telematica, almeno cinque giorni prima della data stabilita, con l'indicazione del luogo, del giorno e dell'ora, nonché dell'ordine del giorno della riunione.

Il Consiglio Direttivo è comunque validamente costituito ed è atto a deliberare, anche in assenza delle suddette modalità di convocazione, qualora siano presenti tutti i suoi membri e l'Organo di controllo, ove nominato.

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

anziano. Il Consiglio Direttivo è validamente costituito qualora siano presenti più della metà dei suoi membri.

La partecipazione degli aventi diritto alle riunioni del Consiglio Direttivo è ammessa mediante mezzi di telecomunicazione, purché sia possibile verificare l'identità del partecipante e a questi sia consentito di esprimere le proprie determinazioni nelle deliberazioni da assumere.

Il Consiglio Direttivo delibera a maggioranza assoluta dei suoi membri. In caso di parità di voti la deliberazione si considera non approvata.

Le decisioni del Consiglio Direttivo, su proposta del Presidente ed accettazione da parte del Consiglio, possono essere prese anche mediante consultazione per email.

Di ogni riunione deve essere redatto verbale nel registro delle riunioni del Consiglio Direttivo tenuto dal Segretario dell'associazione. In caso di consultazione per e-mail deve essere allegata al registro riunioni l'intera corrispondenza telematica intercorsa tra i membri del Consiglio Direttivo.

9.5 I membri del Consiglio Direttivo non possono essere remunerati ma possono essere rimborsate le spese effettivamente sostenute e rendicontate relativamente allo svolgimento degli incarichi e delle attività per conto dell'Associazione, entro il massimo stabilito dall'Assemblea dei soci.

Art. 10 Presidente

10.1 Il Presidente dell'associazione è il Presidente del Consiglio Direttivo. Il Presidente ha la legale rappresentanza dell'ente di fronte ai terzi e in giudizio.

10.2 Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea dei Soci e il Consiglio Direttivo, cura l'esecuzione delle relative deliberazioni, sorveglia il buon andamento amministrativo dell'Associazione, gli conferiti i poteri di aprire i conti correnti bancari e chiedere affidamenti bancari, verifica l'osservanza dello Statuto e del Regolamento interno, ne promuove la riforma ove se ne presenti la necessità. In casi eccezionali di necessità ed urgenza, il Presidente può anche compiere atti di straordinaria amministrazione, ma in tal caso deve contestualmente convocare il Consiglio Direttivo per la loro approvazione: i provvedimenti urgenti del Presidente vengono esaminati obbligatoriamente dal Consiglio Direttivo alla prima riunione utile.

10.3 In caso di assenza o impedimento le funzioni del Presidente sono esercitate dal Vicepresidente.

Art. 11 Segretario

11.1 Il Segretario svolge la funzione di verbalizzazione delle adunanze dell'Assemblea, del Consiglio Direttivo e coadiuva il Presidente ed il Consiglio Direttivo nell'applicazione delle attività esecutive che si rendano necessarie od opportune per il funzionamento dell'amministrazione dell'Associazione. Il Segretario cura la tenuta del Libro Verbali delle Assemblee, del Consiglio Direttivo, nonché del Libro Soci.

11.2 La carica di Segretario è compatibile con quella di Tesoriere.

Art. 12 Comitato Scientifico

12.1 Il Comitato Scientifico è composto al massimo da 7 membri appartenenti alla comunità medica e scientifica che abbiano dimostrato un concreto e fattivo interesse per la Sindrome di Joubert e per la le Atassie Congenite nonché per l'assistenza ai soggetti affetti da tali patologie.

12.2 I membri del Comitato Scientifico vengono nominati o revocati dal Consiglio Direttivo.

Ogni membro del Comitato Scientifico è tenuto a:

- rendere disponibile, su richiesta dell'Associazione, il proprio nominativo e riferimento completo al fine di poter essere contattato da altri medici, organizzazioni e dal pubblico in genere;
- tenersi costantemente aggiornato sui progressi fatti dalla ricerca internazionale riguardo alla Sindrome di Joubert e sulle Atassie Congenite, e comunicarli tempestivamente all'associazione e agli altri membri del Comitato Scientifico;
- rappresentare l'intera associazione ad ogni manifestazione, convegno e gruppo di lavoro di carattere scientifico che abbia, come uno degli argomenti la Sindrome di Joubert o le Atassie Congenite.

Il Comitato Scientifico deve:

- appoggiare e suggerire le linee di ricerca sia in ambito nazionale che internazionale;
- rappresentare l'associazione nel mondo scientifico;
- sostenere le campagne di promozione e sensibilizzazione intraprese dall'associazione.

I membri cessano di appartenere al Comitato Scientifico:

- per revoca da parte del Consiglio Direttivo;
- per dimissioni volontarie;
- per sopraggiunta impossibilità di fornire i servizi richiesti;
- per decesso;
- per comportamento contrastante con gli scopi statutari;
- per persistente violazione degli obblighi statutari.

Art. 13 Organo di controllo

13.1 L'organo di controllo viene nominato, ove ritenuto necessario, dal Consiglio Direttivo. Si compone di tre membri rieleggibili. La durata del mandato dell'organo di controllo coincide con quella del Consiglio Direttivo che lo ha nominato prorogato fino all'approvazione del bilancio consuntivo dell'ultimo esercizio di carica.

Nella riunione di insediamento, da indirsi a cura del Presidente dell'associazione entro trenta giorni dall'elezione, l'organo di controllo procede alla nomina del suo Presidente tra i suoi membri effettivi.

I soggetti incaricati del controllo non possono ricoprire alcuna carica o incarico nell'ambito delle attività dell'associazione e, se soci, la loro opera non è soggetta a retribuzione.

In caso di dimissioni o revoca o cessazione di un soggetto incaricato del controllo, per qualunque causa, subentra il soggetto supplente. I nuovi nominati scadono con quelli in carica.

13.2 L'organo di controllo 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. Esso esercita inoltre il controllo contabile, nel caso in cui non sia nominato un soggetto incaricato della revisione legale dei conti o nel caso in cui un suo componente sia un revisore legale iscritto nell'apposito registro.

13.3 I componenti dell'organo di controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo, e a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati temi.

13.4 Il Collegio dei Revisori redige, entro il 30 marzo di ogni anno, una relazione sul bilancio d'esercizio che il Consiglio Direttivo presenta all'assemblea riunita per l'approvazione del bilancio stesso.

Art. 14 Bilancio

14.1 L'esercizio si chiude al 31 dicembre di ogni anno. Entro il 30 aprile il Consiglio Direttivo sottoporrà all'approvazione dell'assemblea il bilancio consuntivo relativo all'anno precedente accompagnato dalla relazione redatta dall'Organo di Controllo (se nominato).

14.2 Gli eventuali utili o gli avanzi di gestione dovranno essere impiegati esclusivamente per la realizzazione delle attività istituzionali statutarie e di quelle ad esse direttamente connesse previste ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale di cui all'art. 2.

14.3 Gli utili e gli avanzi di gestione, nonché i fondi, riserve o capitale non verranno distribuiti, neanche in modo indiretto, durante la vita dell'associazione, salvo che la destinazione o distribuzione non siano imposte dalla legge o siano effettuate a favore di al tre Onlus che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

Art. 15 Scioglimento dell'Associazione

15.1 L'Assemblea straordinaria può decidere lo scioglimento dell'Associazione con il voto favorevole di almeno tre quarti dei soci aventi diritto di voto. In caso di scioglimento, l'Assemblea può nominare uno o più liquidatori e determina le modalità di liquidazione del patrimonio sociale e la sua devoluzione.

15.2 In caso di scioglimento, cessazione ovvero estinzione, dell'Associazione, il patrimonio residuo sarà devoluto ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale con finalità analoghe, o a fini di pubblica utilità o alla Fondazione Italia Sociale, fatta salva diversa destinazione imposta dalla legge.

Art. 16 Norma di chiusura

16.1 Per disciplinare quanto non previsto dal presente Statuto si deve fare riferimento alle norme contenute nel Libro I del Codice Civile e in subordine, alle norme contenute nel Libro V del Codice Civile ed al D.Lgs. 460/97, nonché alle norme vigenti in materia.