



Federazione Malattie Rare Infantili  
Corso Galileo Galilei 38, 10126 Torino  
Telefono +39 011 676002 fax +39 011 6787052  
Codice fiscale 97599030018

## STATUTO

### Art 1 Costituzione

1. E' costituito, conformemente alla Carta Costituzionale ed ai sensi della Legge 266/1991, un organismo di collegamento e coordinamento denominato Federazione Malattie Rare Infantili, siglabile FMRI, con sede legale nel Comune di Torino, Corso Galileo Galilei 38. Il trasferimento della sede legale deve essere comunicata entro 60 giorni dal verificarsi dell'evento agli enti gestori di pubblici Registri presso i quali l'organizzazione è iscritta.

1.2 E' prevista la possibilità di aprire uffici operativi, sedi o sezioni locali dipendenti dalla sede legale a livello regionale e nazionale.

1.3 FMRI ha durata illimitata, non ha fini di lucro, è apartitico ed aconfessionale, ha struttura e contenuti democratici.

### Art 2 Finalità e attività

2.1 La FMRI ha lo scopo di sostenere e di aiutare nelle loro attività le associazioni di volontariato che si occupano di malattie rare. Intende favorire e facilitare le iniziative scientifiche e culturali tra coloro che sono interessati alle problematiche relative alle malattie rare, contribuendo a fornire un'informazione capillare tramite l'organizzazione di convegni, seminari ed eventi pubblici di vario genere, nonché attraverso pubblicazioni a carattere divulgativo. Intende inoltre promuovere e valorizzare l'identità e la specificità del Volontariato come risorsa della persona umana e come espressione della gratuità del servizio nell'ambito sociale e della solidarietà.

Propone anche l'adozione agli organi competenti di provvedimenti legislativi e normativi a favore dei pazienti affetti da malattie rare.

### Art 3 Soci- Modalità d'ammissione -Cessazione

3.1 Sono Soci della Federazione Malattie Rare Infantili le Associazioni di Volontariato **iscritte nel registro Regionale e, per un numero inferiore ad un 1/3 del totale, anche quelle non ancora iscritte come previsto dal art. 1 dell'Allegato del D.G.R. n 38-2389 del 5.03.2001**, che agiscono nel settore delle malattie rare infantili che ne facciano richiesta, la cui domanda di adesione è accolta da almeno due terzi del Consiglio Direttivo, e che versino la quota associativa.

3.2 Possono presentare per iscritto domanda di adesione al FMRI le Associazioni di **volontariato** che, a termine del proprio statuto, abbiano come scopo ed obiettivo la realizzazione di attività e servizi svolti in modo libero e gratuito e si avvalgano in modo determinante e prevalente delle prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti

3.3 Nella domanda di adesione l'Associazione che ne fa richiesta deve dichiarare di accettare senza riserve lo statuto del FMRI e le deliberazioni dell'Assemblea dei soci e del Consiglio direttivo.

3.4 La domanda di ammissione può essere respinta, ed in tal caso deve essere motivata per iscritto, sentita anche l'assemblea dei soci.

L'iscrizione decorre dalla data di delibera del Consiglio Direttivo.

5. I soci cessano di appartenere al FMRI per:

- dimissioni volontarie
- perdita dei requisiti di ammissione
- scioglimento, cessazione, estinzione

- espulsione, determinata da un comportamento incompatibile con le finalità della Federazione
- mancato versamento della quota associativa per due anni consecutivi, trascorsi due mesi dall'eventuale sollecito.

3.6 Tutte le cariche degli Organi Sociali, di Tesoriere e Segretario e le prestazioni fornite dai Soci sono a titolo gratuito

#### **Art 4 Diritti e obblighi dei Soci**

1. In base a quanto disposto dal codice civile per le diverse forme giuridiche assunte, le organizzazioni di volontariato devono essere caratterizzate dall'assenza di fini di lucro, dalla democraticità, dall'elettività e gratuità delle cariche associative, e ne consegue che i soci sono obbligati:
  - a) ad osservare il presente statuto, i regolamenti interni e le deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi
  - b) a mantenere sempre un comportamento degno nei confronti della associazione
  - c) a versare la quota associativa
  
2. Tutti i soci godono degli stessi diritti e doveri di partecipazione alla vita dell'associazione ed alla sua attività. I Soci hanno diritto:
  - a partecipare a tutte le attività promosse dalla associazione, a partecipare alle assemblee con diritto di voto, direttamente o per delega, e ad accedere alle cariche associative. Ogni socio ha diritto ad un solo voto.
  - ad 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.
3. I soci sono tenuti a rispettare le norme del presente statuto, le deliberazioni dell'Assemblea Soci e del Consiglio Direttivo.
4. L'esclusione e 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. La perdita della qualifica di associato comporta la decadenza automatica da qualsiasi carica ricoperta sia all'interno dell'Associazione sia all'esterno per designazione o delega.

#### **Art 5 Organi**

Sono Organi della FMRI

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

#### **Art 6 Assemblea dei Soci**

- 6.1 L'Assemblea dei soci è composta dai legali rappresentanti di ciascuna associazione aderente o da un delegato della associazione stessa con pienezza di voti. Essa può essere ordinaria o straordinaria.
- 6.2 L'assemblea ordinaria è presieduta dal Presidente ed è convocata dal Presidente stesso, almeno una volta all'anno per l'approvazione del bilancio e della relazione di attività entro 3 mesi dalla chiusura dell'esercizio finanziario.
- 6.3 La convocazione dell'assemblea dei soci, con relativo ordine del giorno, si effettua tramite comunicazione scritta o per e-mail o per fax almeno quindici giorni prima della data dell'assemblea stessa al domicilio indicato dal Socio, facendo fede la data del timbro postale o della e-mail o fax. e deve contenere l'ordine del giorno, il luogo la data e l'orario della prima convocazione e della seconda convocazione. Quest'ultima deve avere luogo con almeno 24 ore di distanza dalla prima.
- 6.4 In prima convocazione l'Assemblea è regolarmente costituita con la presenza della metà più uno dei Soci presenti in proprio o per delega da conferirsi ad altro Socio della FMRI.  
In seconda convocazione, dopo almeno un giorno, l'Assemblea è regolarmente costituita qualunque sia il numero degli aderenti presenti, in proprio o per delega scritta.
- 6.5 Ciascun socio non può portare più di una delega.
- 6.6 Le deliberazioni dell'Assemblea dei Soci sono adottate a maggioranza semplice dei presenti
- 6.7 L'Assemblea dei Soci ha i seguenti compiti:
  - a) eleggere i membri del Consiglio Direttivo.
  - b) nominare il Consulente scientifico.
  - c) stabilire le linee di indirizzo, su proposta del Consiglio Direttivo.
  - d) approvare il bilancio preventivo.
  - e) approvare il bilancio consuntivo.
  - f) ratificare la sostituzione dei membri del Consiglio Direttivo dimissionari, decaduti o deceduti deliberata dal Consiglio Direttivo attingendo dalla graduatoria dei non eletti;
  - g) deliberare sui ricorsi in caso di riezione di domanda di ammissione di nuovi associati
  - h) deliberare sulla quota associativa annuale e sugli eventuali contributi straordinari;

i) dichiarare la perdita di qualità di Socio nei casi previsti dall' art 3.4.

L'assemblea straordinaria può essere convocata dal Presidente ogni qualvolta il Consiglio Direttivo lo ritenga necessario, oppure ne sia fatta richiesta motivata e sottoscritta da almeno un decimo dei Soci ai sensi dell'art 20 del codice civile.

L'Assemblea straordinaria dei soci approva eventuali modifiche dell'atto costitutivo o dello statuto con la presenza, in proprio o per delega, di tre quarti dei soci e con decisione deliberata a maggioranza dei presenti.

L'assemblea straordinaria delibera lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio con il voto favorevole di almeno tre quarti dei soci.

## **Art 7 Consiglio Direttivo**

7.1 Il consiglio direttivo è costituito da un minimo di tre ed un massimo di cinque membri eletti dall'assemblea dei Soci. I membri del Consiglio Direttivo devono essere soci di una delle associazioni che compongono la FMRI. Un Consulente scientifico nominato dall'Assemblea dei Soci può far parte del consiglio direttivo ma senza diritto di voto. Il consiglio direttivo dura in carica tre anni.

I consiglieri sono rieleggibili fino a un massimo di 2 mandati consecutivi, salvo il caso in cui nessun aderente sia disponibile a candidarsi per ricoprire dette cariche, o salvo il caso in cui non si presentino nuove candidature per il totale o parziale rinnovo del Direttivo: in questo caso l'Assemblea può rieleggere i componenti uscenti.

Il Tesoriere cura la riscossione delle entrate ed il pagamento delle spese dell'Associazione, ed in genere ogni atto contenente un'attribuzione o una diminuzione del patrimonio dell'Associazione; cura la tenuta del libro cassa e di tutti i documenti che specificatamente riguardano il servizio affidatogli dal Consiglio Direttivo.

In caso di morte, dimissioni o esclusione di Consiglieri prima della scadenza del mandato, il Consiglio Direttivo provvede alla loro sostituzione utilizzando l'elenco dei non eletti: la sostituzione va ratificata dalla successiva Assemblea ordinaria e dura sino alla scadenza del mandato del Consiglio direttivo.

Nel caso in cui decada oltre la metà dei membri del Consiglio Direttivo, l'Assemblea provvede tramite elezione al rinnovo dell'intero organo.

Tutte le cariche associative sono ricoperte a titolo gratuito. Ai Consiglieri 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.

7.2 Il Consiglio Direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno una volta ogni due mesi o quando ne faccia richiesta uno dei componenti. In tale seconda ipotesi la riunione dovrà avvenire entro venti giorni dal ricevimento della richiesta.

7.3 Il Consiglio Direttivo ha i seguenti compiti :

- a) eleggere il Presidente, il segretario ed il tesoriere al proprio interno a maggioranza assoluta dei voti.
- c) decidere sulle domande di adesione alla FMRI.
- d) predisporre il bilancio annuale di previsione ed il rendiconto consuntivo corredato dalla relazione del tesoriere, da sottoporre entrambi all'assemblea di Soci.
- e) determinare il programma di lavoro e la sua attuazione , in base alle linee di indirizzo fissate dall'assemblea.
- f) ratificare nella prima seduta successiva i provvedimenti di propria competenza adottati dal presidente per motivi di necessità e di urgenza.

g) deliberare l'apertura di uffici operativi , sedi o sezioni locali dipendenti dalla sede legale , vigilando sul loro andamento e formulando regolamenti relativi alle stesse

h) compiere tutte le attività necessarie o utili per il conseguimento delle finalità e la gestione - patrimoniale e non patrimoniale- della FMRI che non siano di competenza di altri organi

7.4 Il Consiglio Direttivo ha potere di nominare un Comitato Scientifico che può essere composto dai soci o con il ricorso a consulenti esterni, che dovranno operare a titolo gratuito.

## **Art 8 Presidente**

8.1 Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo al proprio interno a maggioranza assoluta dei Consiglieri. Resta in carica sino al rinnovo del Consiglio Direttivo

8.2 Il presidente decade dalla carica qualora non ottemperi a quanto disposto nell'articolo 6.2

8.3 Il presidente rappresenta legalmente la FMRI nei confronti di terzi in giudizio

8.4 Il Presidente :

- a) Convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea dei Soci e del Consiglio Direttivo.
- b) Vigila sull'osservanza delle norme dello statuto.
- c) Cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo.

- d) In caso di necessità e di urgenza, assume i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.
  - e) Verifica e sottoscrive i verbali delle riunioni degli organi collegiali
- 8.5 In caso di assenza o di impedimenti del presidente, le relative funzioni sono svolte dal componente del Consiglio Direttivo più anziano di età.

#### **Art 9 Segretario**

Il Segretario coadiuva il Presidente, è eletto dal Consiglio Direttivo al proprio interno a maggioranza assoluta dei voti ed ha i seguenti compiti:

- a) provvede alla tenuta ed all'aggiornamento del registro dei Soci.
- b) provvede al disbrigo della corrispondenza.
- c) partecipa alle riunioni ed è responsabile della redazione dei verbali delle riunioni stesse.
- d) predispone il materiale e la documentazione necessaria all'attività degli organi collegiali.
- e) esplica ulteriori compiti di carattere tecnico e operativo affidatagli di volta in volta dal Presidente.

#### **Art 10 -Tesoriere**

Il Tesoriere coadiuva il Presidente, è eletto dal Consiglio Direttivo al proprio interno a maggioranza assoluta dei voti e ha i seguenti compiti:

- a) predispone lo schema del progetto di bilancio preventivo che sottopone al Consiglio Direttivo entro il mese di novembre.
- b) predispone lo schema di bilancio consuntivo che sottopone al Consiglio Direttivo entro il mese di febbraio.
- c) provvede alla tenuta dei registri e della contabilità della FMRI, nonché alla conservazione della documentazione relativa, con l'indicazione nominativa dei soggetti eroganti.
- d) provvede autonomamente alla riscossione delle entrate e al pagamento delle spese in conformità alle decisioni del Consiglio Direttivo o del Presidente, nei casi previsti art 8.4 lett d).
- e) partecipa alle riunioni dell'Assemblea dei Soci e del Consiglio Direttivo.

#### **Art 11 Collegio arbitrale**

12.1 Qualsiasi controversia dovesse sorgere per l'interpretazione e l'esecuzione del presente statuto tra gli organi, tra questi ed i Soci oppure tra i Soci, deve essere devoluta alla determinazione esclusiva ed inappellabile di un Collegio Arbitrale formato da tre arbitri amichevoli compositori, i quali giudicheranno "ex bono et equo" senza formalità di procedura, salvo contraddittorio, entro 60 giorni dalla nomina, con espressa facoltà di liquidare le proprie competenze e di stabilire quale delle parti dovrà sostenerle.

12.2 La loro determinazione avrà effetto di accordo direttamente raggiunto tra le parti.

12.3 Gli arbitri sono nominati uno da ciascuna delle parti ed il terzo dai primi due o, in difetto di accordo, dal Presidente dell'Ordine degli Avvocati di Torino, il quale nominerà anche l'arbitro per la parte che non vi avesse provveduto.

#### **Art 12 Risorse economiche**

13. La FMRI trae le risorse economiche per il funzionamento e lo svolgimento della propria attività da :
- quote associative
  - contributi dei Soci
  - contributi dei privati
  - contributi dello Stato, di enti e di istituzioni pubbliche finalizzati al sostegno di specifiche attività o progetti;
  - contributi di organismi internazionali
  - donazioni e lasciti testamentari
  - rimborsi derivanti da convenzioni
  - entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali
  - contributi, rendite di beni mobili o immobili pervenuti alla FMRI a qualunque titolo

13.2 I fondi sono depositati presso gli istituti di credito o postali stabiliti dal Consiglio Direttivo.

#### **Art 13 Bilancio**

14.1 Ogni anno devono essere redatti, a cura del Consiglio Direttivo, i bilanci preventivo e consuntivo da sottoporre entro tre mesi dalla chiusura dell'esercizio all'approvazione dell'Assemblea dei Soci che deciderà a maggioranza di voti.

14.2 Il bilancio coincide con l'anno solare.

E' fatto obbligo di reinvestire l'eventuale avanzo di gestione a favore di attività istituzionali statutariamente previste.

E' fatto divieto di dividere tra gli associati, anche in forme indirette, gli eventuali proventi derivanti dall'attività dell'Associazione.

#### **Art 14 Attività editoriali**

La FMRI potrà promuovere e svolgere attività editoriale inerente lo scopo sociale.

#### **Art 15 Scioglimento**

In caso di scioglimento della Federazione, il patrimonio verrà devoluto ad altra organizzazione di volontariato operante in identico o analogo settore.

#### **Art 16 Norma di rinvio**

Per quanto non previsto dal presente statuto, si fa riferimento al codice civile, alla legge nazionale 266/1991, alla normativa regionale e provinciale in materia.