

STATUTO ASSOCIAZIONE

"VOA VOA! ORGANIZZAZIONE NON LUCRATIVA UTILITA' SOCIALE (ONLUS) - AMICI DI SOFIA"

Art. 1 - È costituita un'Associazione avente le caratteristiche di organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS), sotto la denominazione: " Voa Voa! Onlus – Amici di Sofia "

Art. 2 - La ONLUS non ha fini di lucro. Essa si propone di perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale e di apportare benefici a persone svantaggiate in ragione di condizioni fisiche, psichiche, economiche e familiari.

L'Associazione si rivolge alle famiglie colpite dall'evento traumatico di una diagnosi, fatta ad uno o più fra i suoi componenti in età pediatrica, di malattia rara, inguaribile e neurodegenerativa. L'Associazione si propone di svolgere attività di **assistenza sociale e socio-sanitaria** senza scopo di lucro, fornendo assistenza umana, supporto psicologico, attività di orientamento e informazione socio-sanitaria, tutela legale nonché supporto economico per superare i limiti e le problematiche riscontrate caso per caso nell'intento di aiutare le famiglie a superare il disagio sociale, economico e psicologico che caratterizza la loro particolare condizione di sofferenza, nonché di portare sollievo e contribuire a mantenere, quando impossibile curare, il miglior stato di salute dei bambini malati.

A questo scopo l'Associazione si propone di affiancare e/o supportare, le istituzioni ed il servizio sanitario pubblico, senza volersi sostituire ad esso, laddove sia stata riscontrata una carenza o inefficienza assistenziale e tutelare nei confronti dei malati e relativi familiari.

L'Associazione si propone di promuovere la **Ricerca Scientifica** di particolare interesse sociale svolta direttamente da fondazioni ovvero da esse affidata ad università, enti di ricerca ed altre fondazioni che la svolgono secondo la normativa vigente.

In particolar modo l'Associazione "Voa Voa! Onlus - Amici di Sofia," vuole promuovere, oltre allo sviluppo della Ricerca per la diagnostica avanzata, e per le terapie eziologiche, anche la Ricerca dedicata alle Cure Palliative, ovvero l'applicazione e la diffusione delle cure e terapie rivolte al malato inguaribile, in armonia con la definizione di cure palliative pediatriche della O.M.S., che prevede "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, che comprende il supporto attivo alla famiglia; queste terapie iniziano "quando la malattia viene diagnosticata, e continuano a prescindere dal fatto che un bambino riceva o meno un trattamento diretto alla malattia." (WHO-IASP, 1998).

L'Associazione intende perseguire altri scopi di utilità sociale quali la **tutela dei diritti civili** rivolta a persone svantaggiate in ragione di condizioni fisiche e/o psichiche e/o economiche e/o sociali e/o familiari; componenti collettività estere limitatamente agli aiuti umanitari; in particolar modo, la difesa da disservizi, inottemperanze, omissioni ed ingiustizie in genere, lesive dei diritti civili, umani e

costituzionali delle famiglie e dei malati.

L'Associazione si prodiga ad affermare la cultura del dono ed in tal senso a promuovere azioni di **beneficienza** a favore delle famiglie colpite da una malattia neuro degenerativa diagnosticata ad un figlio, che vivono il disagio economico e sociale e comunque in condizioni di svantaggio.

Allo stesso modo l'Associazione si propone di estendendo la propria azione munifica ad enti, associazioni, organizzazioni e istituti laici o clericali che operano attività solidaristiche sociali e socio-sanitarie.

L'Associazione, intende promuovere altresì, iniziative di **istruzione** e di **formazione** allo scopo di contribuire alla diffusione e trasmissione dei valori umani e delle conoscenze specialistiche e socio-sanitarie e coerenti con gli scopi del presente statuto nel rispetto della normativa in essere.

L'Associazione "Voa Voa! Onlus – Amici di Sofia", si propone di promuovere e svolgere attività di raccolta fondi attraverso eventi pubblici e privati, i cui ricavati, saranno utilizzati per la realizzazione delle attività connesse alle proprie finalità istituzionali.

L'Associazione, nell'attuazione dei propri scopi sociali, potrà, inoltre, promuovere ed organizzare tavole rotonde, conferenze, assemblee, comitati tecnici e scientifici, organismi con funzione consultiva o referente, campagne di sensibilizzazione, promozione e divulgazione, osservatori, dibattiti, riunioni, corsi, seminari, rassegne, concerti, eventi teatrali, mostre artistiche, tornei sportivi e momenti formativi per studi, approfondimenti e quant'altro connesso alle proprie finalità istituzionali. L'Associazione potrà compiere qualsiasi operazione economica o finanziaria, mobiliare ed immobiliare, e porre in essere tutte le attività gestionali e promozionali utili per il conseguimento delle proprie finalità. L'Associazione potrà inoltre partecipare ad altre associazioni, enti o società, nonché a consorzi e comitati, già esistenti o da costituire, aventi scopo analogo o affine al proprio e comunque ritenute utili al conseguimento degli scopi sociali. L'Associazione potrà partecipare a bandi e/o selezioni per la concessione di fondi e provvidenze sia di natura pubblica che privata e comunque sempre in coerenza con i propri scopi sociali. L'Associazione potrà altresì svolgere tutte le attività connesse al proprio scopo istituzionale, nonché tutte le attività accessorie purché nei limiti dettati dal comma 5 dell'art. 10 del D.Lgs 04/12/1997 n.460. L'Associazione non può svolgere attività diverse da quelle istituzionali.

La ONLUS comunicherà l'oggetto della propria attività entro 30 giorni alla direzione regionale delle entrate del Ministero delle finanze competente. Alla medesima direzione sarà altresì comunicata ogni modifica successiva che comporti la perdita della qualità di ONLUS.

Art. 3 - L'Associazione ha sede legale in Firenze. La sede sociale è quella dove si svolgono tutte le attività dell'Associazione. Essa, per motivi logistici ed organizzativi, può essere ubicata in un luogo diverso da quello della sede legale. L'Associazione svolge la sua opera nell'ambito del territorio nazionale. La sede può essere trasferita con semplice delibera del Consiglio Direttivo. Su delibera del Consiglio Direttivo

l'Associazione può istituire o chiudere sedi secondarie o sezioni distaccate in altre città del territorio nazionale. Tutte le riunioni delle Assemblee e del Consiglio Direttivo possono svolgersi sia presso la sede sociale, sia altrove, purché espressamente e consensualmente deciso dai membri dell'organo che si riunisce.

Art. 4 - La durata dell'Associazione è a tempo indeterminato.

Art. 5 - Il patrimonio è costituito:

- a) dai beni mobili ed immobili che diverranno di proprietà della ONLUS;
- b) da eventuali fondi di riserva costituiti con le eccedenze di bilancio;
- c) da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti.

Le entrate della ONLUS sono costituite:

- a) dalle quote associative;
- b) dal ricavato dall'organizzazione di manifestazioni o partecipazione ad esse;
- c) contributi o elargizioni erogati dallo stato, da enti pubblici e privati, fondazioni o istituzioni pubbliche finalizzati esclusivamente al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- d) contributi di organismi internazionali;
- e) da ogni altra entrata che concorra ad incrementare l'attivo sociale (fondi pervenuti a seguito di raccolte pubbliche occasionali anche mediante offerte di beni di modico valore; contributi corrisposti da amministrazioni pubbliche ecc).

In caso di scioglimento della ONLUS, per qualunque causa, il patrimonio sarà devoluto ad altra organizzazione non lucrativa di utilità sociale o ai fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3 comma 190 della legge 23 dicembre 1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge vigente al momento dello svolgimento. Il contributo associativo è intrasmissibile, ad eccezione dei trasferimenti a causa di morte e non è rivalutabile.

Art. 6 - Sono soci dell'Associazione le persone o gli enti la cui domanda di ammissione sia accettata dal Consiglio Direttivo e che verseranno, all'atto dell'ammissione, la quota di Associazione che verrà annualmente stabilita dall'Assemblea dei soci dietro proposta del Consiglio Direttivo. I soci che non avranno presentato per iscritto le loro dimissioni entro il 31 dicembre di ogni anno saranno considerati soci anche per l'anno successivo ed obbligati al versamento della quota annuale dell' Associazione.

I soci avranno diritto di frequentare i locali sociali e di utilizzare le eventuali strutture, senza tuttavia modificarne la naturale destinazione. Tra i soci vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative. È espressamente esclusa ogni limitazione in funzione della temporaneità della partecipazione alla vita associativa. La qualità di socio si perde per decesso, dimissioni e per morosità o

indeginità; la morosità è sancita dal Consiglio Direttivo mentre la indegnità è sancita dall'Assemblea dei Soci. In caso di rigetto della domanda di ammissione, trascorsi almeno 30 giorni dalla presentazione della domanda di ammissione, su richiesta della persona o ente stesso, verrà messa all'ordine del giorno della prima Assemblea sociale, la domanda di revisione del rigetto.

Art. 7 - L'esercizio si chiude al 31 dicembre di ogni anno. Entro 90 giorni dalla fine dell'esercizio il Consiglio Direttivo direttivo predispone il bilancio per l'esercizio trascorso, e un bilancio previsionale per il nuovo esercizio con la proposta, se necessario, di modifica delle quote associative; sia il bilancio consuntivo, il bilancio previsionale e le quote associative, se modificate, dovranno essere approvato dall'Assemblea dei soci. Per particolari esigenze l'approvazione potrà essere rinviata ad un massimo di 180 giorni dalla fine dell'anno. Gli utili o avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale non verranno distribuiti, neppure indirettamente, durante la vita della ONLUS, salvo che la destinazione o distribuzione non siano imposte dalla legge, e pertanto saranno portati a nuovo ed utilizzati dalla ONLUS per i fini perseguiti.

Art. 8 - L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo composto da cinque membri eletti dall'Assemblea dei soci per la durata di tre anni rinnovabili. Alla scadenza triennale il Consiglio Direttivo rimane in carica fino alla prima Assemblea dei soci. In caso di dimissioni o decesso di un consigliere, il Consiglio Direttivo provvede alla sua sostituzione alla prima riunione successiva, chiedendone la convalida alla prima Assemblea annuale. Il Consiglio Direttivo nomina al suo interno un Presidente, un Vice Presidente, un Segretario e un Tesoriere . Ai consiglieri non spetta alcun compenso.

Il Consiglio Direttivo si riunisce:

- a) ogni qualvolta il Presidente lo ritenga necessario;
- b) quando ne sia fatta richiesta da almeno due dei suoi membri;
- c) almeno una volta all'anno per deliberare in ordine al bilancio e all'ammontare della quota sociale.

Per la validità delle deliberazioni occorre il voto favorevole della maggioranza dei consiglieri, in caso di parità prevale il voto di chi presiede. La votazione può avvenire anche per via telematica tramite strumenti atti a garantire l'avvenuta ricezione dell'ordine del giorno; Il presidente può decidere l'adunanza del Consiglio Direttivo presso una sede da lui individuata purché in Italia; in tal caso devono, per poter deliberare, essere presenti in proprio la maggioranza del Consiglio Direttivo; il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente o, in sua assenza, dal Vice Presidente; in assenza di entrambi, dal più anziano di età dei presenti. Il processo decisionale può avvenire anche tramite strumenti telematici con la comunicazione per via telematica del Presidente a tutti i consiglieri, dell'ordine del giorno. In tal caso i membri del Consiglio Direttivo avranno massimo 7 giorni per esporre pareri, considerazioni e proposte da indirizzare, per via telematica, a tutti i consiglieri. La discussione dovrà concludersi con una votazione sull'ordine del giorno, il segretario avrà il compito di compilare il verbale con le delibere prese dalla

maggioranza dei partecipanti. Il segretario invierà a tutti i consiglieri il verbale. I consiglieri avranno ulteriori 48 ore per effettuare precisazioni, correzioni o modifiche al verbale. Trascorso tale termine il verbale si ritiene approvato così come proposto dal Segretario. I consiglieri che non partecipano alla discussione telematica si presume esprimano un voto di astensione.

Delle riunioni del Consiglio Direttivo si redige il relativo verbale su apposito registro, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

Il Consiglio Direttivo:

1. cura la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione;
2. redige i bilanci e li presenta all'Assemblea;
3. compila il regolamento per il funzionamento dell'Associazione.
4. detiene la facoltà di insignire onorificenze a soci e/o a persone esterne all'Associazione.

Il Presidente del Consiglio Direttivo rappresenta legalmente l'Associazione nei confronti dei terzi e in giudizio e cura l'esecuzione dei deliberati dell'Assemblea dei soci. Il Vice presidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogni qualvolta questi sia impedito all'esercizio delle proprie funzioni. Il solo intervento del Vice-Presidente costituisce per i terzi prova dell'impedimento del Presidente.

Art . 9 - Il Presidente del Consiglio Direttivo, che è anche il Presidente dell'Assemblea generale degli iscritti, rappresenta a tutti gli effetti di legge l'Associazione Onlus. Il Presidente può attribuire per fatti specifici la rappresentanza legale dell'Associazione ad altro membro del Consiglio Direttivo stesso, previa procura scritta non autenticata purché venga allegato documento di identità. Il Presidente compie tutti gli atti e le operazioni necessari all'Associazione. Ha i poteri della normale gestione ordinaria dell'Associazione, nonché gli eventuali poteri anche di straordinaria amministrazione che, in caso di necessità e di urgenza, il Consiglio Direttivo ritenga opportuno delegargli. Sono considerate in ogni caso di gestione ordinaria delibere di singola spesa di importi non superiori ad euro 100,00. le delibere di spesa per importi superiori a 100,00 ma inferiori a 1.000,00 potranno essere prese dal Presidente previa consultazione anche telematica del tesoriere. Per importi superiori sarà in ogni caso necessaria una delibera di autorizzazione del Consiglio Direttivo. Il Presidente deve assolvere ai seguenti compiti: convocare e presiedere le riunioni dell'Assemblea generale dei soci, del Consiglio Direttivo e dell'eventuale Comitato Esecutivo, curandone l'ordinato svolgimento; curare l'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo; sottoscrivere il verbale dell'Assemblea e custodirlo o farlo custodire dal Segretario presso la sede sociale al fine di poterne consentire la consultazione da parte di tutti i soci; proporre le linee generali del programma dell'attività dell'Associazione, individuando le esigenze dell'organizzazione e dei soci; rappresentare legalmente l'Associazione nei confronti dei terzi e in giudizio; incassare ed accettare donazioni, per conto dell'Associazione, di ogni natura e a qualsiasi titolo, provenienti da amministrazioni pubbliche, enti, istituzioni o soggetti privati, rilasciandone debitamente quietanza liberatoria per esonero o responsabilità,

il tutto nel pieno rispetto delle normative in essere; Per importi superiori ad euro 5.000,00 provenienti da privati, l'accettazione sarà subordinata alla delibera del Consiglio Direttivo e quietanzata oltre che dal Presidente, per conoscenza dal Tesoriere; in caso di necessità e di urgenza, assumere nell'interesse dell'Associazione tutti i provvedimenti di esclusiva competenza del Consiglio Direttivo, sottoponendoli a ratifica il prima possibile.

Art.10 - Il Segretario assiste il Presidente. Compiti del Segretario sono in particolare: l'estensione, la sottoscrizione in calce e l'eventuale custodia di tutti i verbali dell'Assemblea dei soci, e del Consiglio Direttivo; la verifica della regolarità della costituzione e della convocazione dell'Assemblea dei soci; la tenuta aggiornata del "Libro dei Soci"; la tenuta aggiornata dei registri dell'Associazione;

Art. 11 - Il tesoriere si occupa delle riscossione delle entrate in favore dell'Associazione e il pagamento delle spese dalla stessa sostenute; Autorizza le spese del presidente, o del vice presidente, per importi superiori a 100,00 euro; sottoscrive per quietanza le ricevute di incassi superiori a 5.000,00. La tenuta, il controllo e l'aggiornamento dei libri contabili, conservando la relativa documentazione e predisponendo il bilancio dell'Associazione con la relativa relazione contabile.

Art. 12 - L'Assemblea, regolarmente costituita, rappresenta la universalità dei soci e le sue deliberazioni, prese in conformità alla legge e al presente Statuto, obbligano tutti i soci, ancorché non intervenuti o dissenzienti. I soci devono essere convocati in Assemblea dal Consiglio Direttivo almeno una volta all'anno, mediante comunicazione scritta, diretta a ciascun socio, effettuata presso l'e-mail comunicata al momento dell'iscrizione dell'associato, contenente l'ordine del giorno, e per affissione nella sede della Associazione almeno 15 giorni prima di quello fissato per l'adunanza. L'Assemblea deve pure essere convocata su domanda motivata e firmata da almeno un decimo dei soci. L'Assemblea può essere convocata anche fuori della sede sociale, purché in Italia. L'Assemblea delibera sul bilancio, sugli indirizzi, sulla nomina del Presidente, sulle modifiche dell'atto costitutivo e dello statuto, e su tutto quant'altro ad essa demandato per legge o per statuto. Hanno diritto di intervenire all'Assemblea e di votare tutti i soci in regola nel pagamento della quota annuale. Ogni socio ha diritto ad un voto; i soci maggiori d'età hanno il diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'Associazione. I soci non possono votare per delega. L'Assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo oppure, in caso di sua assenza, da un socio nominato dall'Assemblea. Il Presidente dell'Assemblea nomina un segretario. **Spetta al Presidente dell'Assemblea la verifica della regolarità delle deleghe.** Delle riunioni dell'Assemblea si redige un verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario. Le assemblee sono validamente costituite e deliberano con le maggioranze previste dal 1 comma dell'articolo art. 21 del Codice civile, anche per modificare l'atto costitutivo, il presente statuto, lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio.

Art. 13 - Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea, la quale provvedere alla nomina di uno o più liquidatori e delibererà in ordine alla devoluzione dell'eventuale patrimonio ad altra ONLUS operante in analogo settore.

Art. 14 - Tutte le controversie che dovessero insorgere, direttamente o indirettamente, tra l'Associazione ed i soci, nonché tra i soci medesimi inerenti all'interpretazione, all'esecuzione e alla validità del presente statuto saranno rimesse al giudizio di un Arbitro amichevole compositore che giudicherà secondo equità e senza formalità di procedura , dando luogo ad arbitrato irrituale.

L'arbitro sarà scelto di comune accordo dalle parti contendenti, in mancanza di accordo, alla nomina dell'arbitro provvederà il Presidente del Tribunale di Firenze a cui verrà fatta esplicita richiesta.

Art. 15 - Per tutto quanto non disciplinato dal presente statuto si fa rinvio alle disposizioni di legge speciali, dal d.lgs. 4/12/1997 n.460 e a quelle del Codice civile.

Letto e approvato