

STATUTO

Art. 1. – Denominazione – sede – durata

E' costituita, ai sensi degli artt. 14 e seguenti del Codice civile, l'Associazione denominata "DRAVET ITALIA ONLUS – Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus" in forma abbreviata "DRAVET ITALIA ONLUS", Organizzazione non lucrativa di utilità sociale. L'Associazione assume nella propria denominazione la qualificazione di Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (in breve Onlus) che ne costituisce peculiare segno distintivo e, a tale scopo, viene inserita in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.

L'Associazione ha la propria sede legale in Affi (VR), Via Carducci n. 6. L'Associazione ha durata illimitata.

Art. 2. – Ambito di operatività

L'Associazione non ha scopo di lucro ed intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel settore della beneficenza. L'Associazione esaurisce le proprie finalità statutarie nell'ambito della Regione del Veneto.

Essa può istituire sedi secondarie a livello provinciale o regionale.

Art. 3. – Scopi dell'Associazione

L'Associazione ha lo scopo di:

- provvedere al sostegno finanziario della ricerca scientifica sulla sindrome di Dravet, nei suoi aspetti di laboratorio e clinici ed in particolare al finanziamento di validi progetti di ricerca e delle relative borse di studio;
- promuovere ed organizzare la raccolta di fondi necessari allo sviluppo della ricerca sulla sindrome di Dravet anche attraverso iniziative e manifestazioni, servendosi a questo scopo anche dell'opera prestata volontariamente dai propri soci;
- diffondere la conoscenza delle attività di studio e di ricerca che vengono svolte in campo nazionale ed internazionale svolgendo ogni attività idonea a far conoscere i problemi connessi allo studio, nonché i risultati ed il progresso della ricerca;
- sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni, nazionali e non;
- promuovere ed applicare iniziative legislative a favore dei malati della sindrome di Dravet;
- incentivare lo sviluppo di prodotti medicinali orfani;
- intraprendere e sviluppare rapporti con i competenti Organi statali, regionali, provinciali e locali per la promozione di leggi, regolamenti e provvedimenti a favore dei soggetti affetti da sindrome di Dravet;
- migliorare le conoscenze sulla sindrome di Dravet;
- ottenere il riconoscimento della sindrome di Dravet tra le malattie rare;
- compiere ogni e qualsivoglia attività complementare o necessaria al raggiungimento degli scopi associativi.

E' fatto divieto alla 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 consentiti dal D. Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460 e successive modifiche e integrazioni.

Art. 4. – Soci

Possono far parte dell'Associazione tutti coloro che ne condividono gli scopi fissati dallo Statuto e vogliono dare il proprio contributo personale e/o finanziario al perseguimento degli stessi. Chiunque voglia aderire all'Associazione deve:

- presentare domanda scritta sulla quale decide a maggioranza il Consiglio Direttivo;
- dichiarare di accettare le norme dello Statuto e dell'eventuale regolamento di attuazione;
- versare le quota annuale fissata dal Consiglio Direttivo.

La mancata ammissione dev'essere motivata.

I soci si distinguono in fondatori, ordinari e onorari:

- i soci fondatori sono coloro che hanno partecipato alla costituzione dell'Associazione;
- i soci ordinari sono tutti coloro che aderiscono successivamente alla costituzione dell'Associazione, previa presentazione di apposita domanda scritta e relativa ammissione;
- i soci onorari sono dichiarati tali dal Consiglio Direttivo per aver svolto attività particolarmente significative per la vita dell'Associazione o per notorietà e/o per particolari meriti.

Tutti i soci hanno diritto:

- a partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
- se maggiorenni, a candidarsi per ricoprire le cariche associative;
- se maggiorenni, a partecipare alle Assemblee con diritto di voto per - tra l'altro - l'approvazione e le modificazioni dello statuto e degli eventuali regolamenti e per la nomina degli Organi direttivi dell'Associazione.

Tutti i soci hanno i seguenti obblighi:

- osservare lo Statuto nonché l'eventuale regolamento di attuazione e le delibere assunte dagli organi sociali nel rispetto delle disposizioni statutarie;
- collaborare con gli organi sociali per la realizzazione delle finalità associative;
- astenersi dall'intraprendere iniziative in contrasto con gli scopi dell'Associazione;
- pagare la quota associativa con le modalità e nei termini fissati dal Consiglio Direttivo.

La quota associativa non è trasmissibile ad eccezione dei trasferimenti a causa di morte e non è soggetta a rivalutazione.

L'Associazione è comunque caratterizzata da una disciplina uniforme del rapporto associativo e da modalità associative volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo, escludendo espressamente la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

Art. 5. Perdita dello status di socio

I soci cessano di appartenere all'Associazione per recesso, decadenza, esclusione e per causa di morte.

Il socio può recedere in qualunque momento dall'Associazione se non ha assunto l'obbligo di farne parte per un tempo determinato; il recesso deve essere comunicato per iscritto al Consiglio Direttivo e ha effetto con lo scadere dell'anno in corso, purché sia fatto almeno tre mesi prima.

Decade automaticamente il socio che, nonostante la messa in mora, non provveda a mettersi in regola con il pagamento della quota associativa annuale nei termini indicatigli.

L'esclusione è deliberata dall'Assemblea per gravi motivi e previa contestazione degli stessi, con assegnazione di un termine di trenta giorni per la formulazione di eventuali controdeduzioni.

In particolare, l'esclusione può essere deliberata nel caso in cui il socio:

- abbia danneggiato moralmente e materialmente in modo grave l'Associazione;
- non abbia ottemperato in modo grave alle disposizioni dello Statuto, ai regolamenti interni o alle deliberazioni assunte dagli organi sociali.

Il socio può ricorrere all'Autorità giudiziaria entro sei mesi dal giorno in cui gli è stata notificata la deliberazione.

I soci che abbiano receduto o siano stati esclusi o che comunque abbiano cessato di appartenere all'Associazione, non possono ripetere i contributi versati e non hanno alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione.

Art. 6. Organi sociali

Sono Organi dell'Associazione:

- l'Assemblea dei soci;
- il Consiglio Direttivo;
- il Presidente;

- il Comitato medico – scientifico;
- l'Organo di revisione contabile.

Le cariche associative vengono ricoperte a titolo gratuito salvo il rimborso delle spese sostenute in nome e per conto dell'Associazione, preventivamente autorizzate dal Consiglio Direttivo ed adeguatamente documentate.

Art. 7. Assemblea

L'Assemblea è l'organo sovrano dell'Associazione.

Tutti i soci in regola col pagamento della quota associativa annuale hanno diritto di partecipare alle Assemblee, sia ordinarie che straordinarie.

L'Assemblea ordinaria indirizza tutta l'attività dell'Associazione ed in particolare:

- approva le linee generali del programma di attività per l'anno sociale;
- approva entro il 30 novembre di ogni anno il bilancio preventivo ed entro il mese di aprile di ogni anno il bilancio consuntivo dell'anno precedente;
- elegge i membri del Consiglio Direttivo;
- elegge l'Organo di revisione contabile;
- delibera i regolamenti e le loro modifiche;
- delibera su tutte le questioni attinenti la gestione dell'Associazione che il Consiglio Direttivo riterrà di sottoporle;
- delibera in ordine all'esclusione dei soci;
- delibera la partecipazione ad enti, società e ad altri organismi con finalità statutarie analoghe o strumentali per il raggiungimento degli scopi sociali;
- delibera su ogni altra questione ad essa riservata dalla legge o dallo Statuto.

L'Assemblea deve essere convocata dal Presidente dell'Associazione con modalità tali da garantirne la conoscenza personale e diretta da parte dei soci.

Le convocazioni devono essere effettuate mediante avviso scritto, contenente gli argomenti all'ordine del giorno, da recapitarsi ai singoli soci almeno quindici giorni prima della data prevista per la riunione.

In difetto di convocazione scritta, saranno ugualmente valide le riunioni cui partecipino di persona o siano rappresentati per delega tutti i soci.

L'Assemblea ordinaria viene convocata dal Presidente del Consiglio Direttivo almeno due volte l'anno per l'approvazione dei bilanci ed ogniqualvolta lo stesso Presidente oppure almeno 1/3 dei membri del Consiglio Direttivo o 1/10 dei soci ne ravvisino l'opportunità.

Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio – consuntivo e preventivo – e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non possono votare. Qualora debbano essere affrontate problematiche specifiche, all'Assemblea possono partecipare, senza diritto di voto, anche professionisti ed esperti esterni. L'Assemblea straordinaria, da convocarsi con le modalità previste per quella ordinaria, delibera in ordine alle modifiche statutarie, allo scioglimento dell'Associazione e alla devoluzione del patrimonio che dovesse residuare conclusa la fase di liquidazione.

L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, è presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo o, in sua assenza, dal Vicepresidente o, in assenza di entrambi, dal membro più anziano del Consiglio Direttivo.

L'Assemblea ordinaria è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà dei soci. In seconda convocazione, da effettuarsi dopo che siano trascorse almeno 24 ore dalla prima, l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati.

Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono assunte col voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per le modifiche statutarie l'Assemblea straordinaria è validamente costituita con la presenza dei $\frac{3}{4}$ (tre quarti) dei soci e le deliberazioni sono assunte col voto favorevole della maggioranza dei presenti. Per deliberare lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno i $\frac{3}{4}$ (tre quarti) dei soci. Ogni socio può farsi rappresentare in Assemblea da un altro socio mediante delega scritta.

Ogni socio non può rappresentare più di cinque soci.

I soci non possono partecipare alla votazione su questioni concernenti i loro interessi e, comunque, in tutti i casi in cui vi sia un conflitto di interessi. I verbali dell'Assemblea contenenti le deliberazioni adottate devono essere sottoscritti dal Segretario e dal Presidente e portati a conoscenza dei soci, ancorché non intervenuti, con modalità idonee.

I verbali di cui sopra sono riportati nell'apposito libro verbali a cura del Segretario.

Le deliberazioni adottate validamente dall'Assemblea obbligano tutti i soci anche se assenti, dissenzienti o astenuti.

L'assemblea può riunirsi anche mediante video/audio/tele conferenza.

La condizione essenziale per la validità dell'assemblea in video/audio/tele conferenza è che tutti i partecipanti possano essere identificati e sia loro consentito di seguire la discussione, di intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti affrontati, di ricevere, trasmettere ed esaminare documenti, e di partecipare alla votazione; verificandosi tali presupposti, l'assemblea si considera tenuta nel luogo in cui si trova il presidente e dove deve pure trovarsi il segretario della riunione, onde consentire la stesura e la sottoscrizione del verbale sul relativo libro.

Art. 8. Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è composto da un numero di membri non inferiore a tre e non superiore a sette, eletti dall'Assemblea dei soci.

Il Consiglio Direttivo dura in carica tre anni e i suoi membri sono rieleggibili.

Possono farne parte esclusivamente i soci maggiorenni in regola con il pagamento della quota associativa.

Il Consiglio Direttivo nomina al suo interno il Presidente, il Vicepresidente e il Segretario.

Nel caso in cui, per dimissioni o altra causa, uno o più membri del Consiglio vengano a mancare, lo stesso Consiglio Direttivo può provvedere alla loro sostituzione nominando i primi dei non eletti ed i nuovi nominati rimangono in carica fino allo scadere dell'intero Consiglio.

Alla scadenza naturale o nel caso in cui venga meno oltre la metà dei membri del Consiglio, l'Assemblea deve provvedere alla nomina di nuovo Consiglio entro il termine massimo di novanta giorni. I consiglieri che, senza giustificato motivo, non intervengano per tre sedute consecutive alle riunioni del Consiglio, sono considerati decaduti. Il Consiglio Direttivo è organo esecutivo ed è dotato di tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione che non spettino all'Assemblea e nei limiti di quanto stabilito annualmente dalla stessa.

Il Consiglio direttivo ha i seguenti compiti:

- curare l'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea;
- redigere i programmi delle attività sociali previste dallo Statuto sulla base delle linee approvate dall'Assemblea dei soci;
- redigere i bilanci da sottoporre all'Assemblea per l'approvazione;
- nominare al proprio interno il Presidente, il Vicepresidente ed il Segretario;
- nominare i componenti del Comitato medico - scientifico dopo averne determinato il numero;
- deliberare sulle domande di nuove adesioni;
- pronunciare la decadenza del consigliere che, senza giustificato motivo, non intervenga a tre sedute consecutive;
- fissare la quota annuale di adesione all'Associazione.

Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente; in caso di sua assenza dal Vicepresidente e, in assenza di entrambi, dal consigliere più anziano. Il Consiglio è convocato ogni qualvolta il Presidente lo ritenga opportuno o quando almeno 1/3 dei componenti ne faccia richiesta.

Esso assume le proprie deliberazioni con la presenza ed il voto favorevole della maggioranza dei suoi membri ai quali spetta un solo voto.

In caso di parità prevale il voto del Presidente.

In seno al Consiglio non è ammessa delega.

Di ogni seduta del Consiglio Direttivo deve essere redatto apposito verbale dal Segretario che lo deve firmare unitamente al Presidente; i verbali sono riportati nell'apposito libro verbali del Consiglio Direttivo. Le riunioni del consiglio di direttivo i potranno svolgere anche per video/audio/tele conferenza a condizione che ciascuno dei partecipanti possa essere identificato da tutti gli altri e che ciascuno dei partecipanti sia in grado di intervenire in tempo reale durante la trattazione degli argomenti esaminati, nonché di ricevere, trasmettere e visionare documenti. Sussistendo queste condizioni, la riunione si considera tenuta nel luogo in cui si trovano presidente ed il segretario.

Art. 9. Presidente

Il Presidente ha il compito di presiedere l'Assemblea dei soci nonché il Consiglio Direttivo coordinandone i lavori.

Al Presidente è attribuita la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio, egli cura l'attuazione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio e coordina le attività dell'Associazione. In caso di necessità ed urgenza il Presidente può esercitare i poteri del Consiglio Direttivo e adottare provvedimenti riferendone tempestivamente ed in ogni caso allo stesso nella riunione immediatamente successiva per la ratifica.

In caso di sua assenza o impedimento, le sue funzioni spettano al Vicepresidente.

Art. 10. Comitato medico – scientifico

L'Associazione si avvale dell'opera di un Comitato medico – scientifico che sostiene l'agire della Associazione.

Il Comitato medico – scientifico è composto da un numero di professionisti di provata esperienza nell'ambito della Sindrome di Dravet non inferiore a tre e non superiore a quindici nominati dal Consiglio Direttivo che ne decide anche il numero.

Il Comitato medico – scientifico dura in carica cinque anni e i suoi membri sono rieleggibili.

I componenti del Comitato medico – scientifico eleggono al proprio interno un Presidente, un Vicepresidente ed un Segretario.

Il Comitato medico – scientifico si raduna almeno una volta all'anno – anche in teleconferenza – e ha il compito di promuovere, e/o valutare progetti di ricerca medico – scientifica comunque finalizzati a migliorare la conoscenza, l'informazione, la ricerca di una cura, lo sviluppo di farmaci orfani, e quant'altro finalizzato alla ricerca in genere, sempre in tema di Sindrome di Dravet e delle altre sindromi e forme ad essa correlate.

La valutazione così fatta dal Comitato medico – scientifico sarà posta a base della definizione degli ammontari di finanziamento da destinare ai vari progetti deliberata dal Consiglio Direttivo.

Art. 11. Organo di revisione contabile

L'Organo di Revisione contabile è nominato dall'Assemblea dei soci che egualmente provvede alla sua integrazione in caso di sopravvenuta necessità, e dura in carica sino all'approvazione del bilancio relativo al terzo esercizio chiusosi successivamente alla nomina del suo – o dei suoi – componenti.

L'Organo di Revisione contabile è composto da uno o da tre membri – in conformità alla determinazione assunta al riguardo dall'Assemblea – dotati di espressa competenza professionale in materia di Revisione legale dei conti, riconfermabili anche più volte.

L'Organo di Revisione contabile – se composto da tre membri – provvede alla designazione, nel proprio ambito, di un Presidente.

Spetta all'Organo di Revisione contabile:

- a) accertare la correttezza della gestione amministrativa e della regolare tenuta dei libri contabili, nonché la corrispondenza del bilancio alle risultanze dei libri e delle scritture contabili;
- b) controllare le operazioni finanziarie;
- c) partecipare alle sedute del Consiglio Direttivo;

- d) redigere e presentare una relazione annuale che dev'essere allegata al bilancio consuntivo e a quello preventivo;
- e) esercitare tutti gli atti inerenti la vigilanza istituzionale sulle attività della Associazione.

Art. 12. Patrimonio dell'Associazione

Il patrimonio dell'Associazione è indivisibile ed è costituito:

- dal fondo di dotazione iniziale che, indicato nell'atto di ricostituzione, ammonta ad euro 15.000,00 (quindicimila/00), dei quali indisponibili euro 4.500,00 (quattromilacinquecento/00);
- da eventuali beni immobili, mobili registrati e mobili che diverranno di proprietà dell'Associazione o che potranno essere acquistati e/o acquisiti da lasciti e donazioni;
- da contributi, erogazioni, lasciti e donazioni di enti e soggetti, pubblici e privati;
- da eventuali fondi di riserva costituiti con le eccedenze di bilancio.

Art. 13. Risorse economiche

L'Associazione trae le risorse economiche per il suo finanziamento da:

- quote associative annuali;
- contributi degli aderenti e/o di privati;
- contributi dello Stato, di enti ed istituzioni pubbliche;
- contributi di organismi internazionali;
- redditi derivanti dal patrimonio di cui all'articolo 12;
- rimborsi derivanti da convenzioni;
- entrate derivanti da attività commerciali e produttive connesse e marginali.

Tutte le entrate ed eventuali avanzi di gestione sono destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità dell'Associazione.

Art. 14. Bilancio d'esercizio

L'esercizio sociale dell'Associazione ha inizio il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ciascun anno.

Il Consiglio Direttivo redige il bilancio consuntivo dal quale devono risultare i beni, i contributi o i lasciti ricevuti e le spese effettuate e lo sottopone all'approvazione dell'Assemblea dei soci entro il mese di aprile.

Il Consiglio Direttivo redige il bilancio preventivo che deve contenere le revisioni di entrata e di spesa e lo sottopone all'approvazione dell'Assemblea entro il mese di novembre.

E' fatto divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione ai nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione, salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposte dalla legge.

Art. 15. Liquidazione e devoluzione del patrimonio

Lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio vengono disposti con deliberazione dell'Assemblea approvata col voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ (tre quarti) dei soci.

L'eventuale patrimonio residuo, ultimata la procedura di liquidazione effettuata secondo quanto stabilito dalle disposizioni di attuazione del Codice civile (artt. 11 e seguenti) sarà devoluto ad altra associazione operante nel territorio con finalità analoghe o ai fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Art. 16. Disposizioni generali

Per tutto quanto non espressamente previsto dal presente Statuto, valgono le norme del Codice civile e delle altre leggi in materia.

F.to Isabella Bramilla

F.to Laura Curzel – impronta del Sigillo