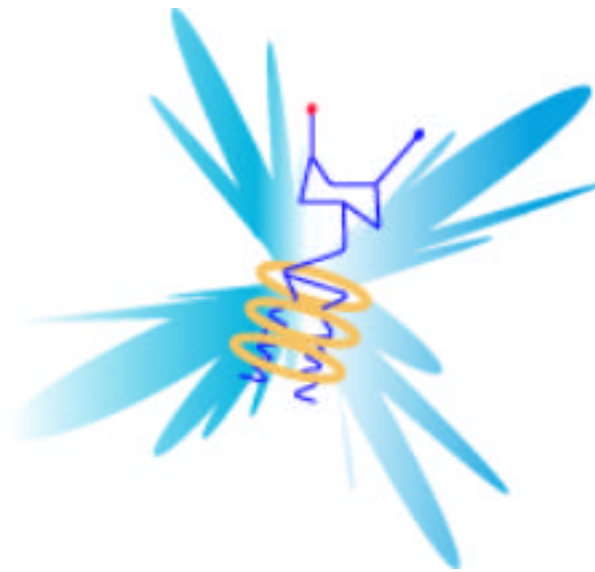


**STATUTO**

**AISLO**

**STATUTO A. I. S. LO.  
ONLUS**



**Associazione Italiana  
Sindrome di Lowe**

C/O Consorzio Mario Negri Sud  
Centro di Ricerche Farmacologiche e Biomediche  
Via Nazionale  
66030 Santa Maria Imbaro (Chieti) Italia  
Tel.: 0872/570211 Fax: 0872/570212  
e-mail: [aislo@negrissud.it](mailto:aislo@negrissud.it)  
web site: <http://aislo.negrissud.it>

## **INDICE**

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Costituzione e sede</b>             | <b>4</b>  |
| <b>Scopi</b>                           | <b>4</b>  |
| <b>Soci</b>                            | <b>6</b>  |
| <b>Patrimonio</b>                      | <b>8</b>  |
| <b>Organi dell'Associazione</b>        | <b>9</b>  |
| <b>Assemblea</b>                       | <b>9</b>  |
| <b>Comitato Direttivo</b>              | <b>10</b> |
| <b>Presidente</b>                      | <b>11</b> |
| <b>Comitato Scientifico</b>            | <b>11</b> |
| <b>Collegio dei Revisori dei Conti</b> | <b>12</b> |
| <b>Gratuità delle cariche</b>          | <b>13</b> |
| <b>Bilancio</b>                        | <b>13</b> |
| <b>Scioglimento dell'Associazione</b>  | <b>13</b> |
| <b>Norma di Chiusura</b>               | <b>14</b> |
| <b>Scheda d'iscrizione</b>             | <b>15</b> |

## COSTITUZIONE E SEDE

### **Art.1**

E' costituita l'associazione denominata "Associazione Italiana Sindrome di Lowe (AISLO) organizzazione non lucrativa di utilità sociale (onlus)". L'associazione assume nella propria denominazione la qualificazione di Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (in breve Onlus) che ne costituisce peculiare segno distintivo ed a tale scopo viene inserita in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.

L'Associazione ha sede in Santa Maria Imbaro c/o Consorzio Mario Negri Sud, Centro di Ricerche Farmacologiche e Biomediche, Via Nazionale, 66030 Santa Maria Imbaro (Chieti).

## SCOPI

### **Art. 2**

L'Associazione non ha fini di lucro. Essa intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale. Scopo dell'Associazione é lo svolgimento di attività nel settore di assistenza sociale, sociosanitaria e di ricerca.

L'Associazione si propone lo scopo di riunire le persone affette da Sindrome di Lowe (nota anche come sindrome Oculo-Cerebro-Renale di Lowe (OCRL), i loro parenti e coloro che si occupano dei loro problemi, al fine di fornire ai malati di Sindrome di Lowe e alle loro famiglie, assistenza ed informazioni sulla malattia.

Gli scopi dell'associazione sono:

1. Stabilire una rete di comunicazione tra le famiglie.

2. Favorire il progresso nella conoscenza della malattia e nell'impiego di mezzi atti a ridurre gli effetti individuali, sociali, psicologici sia degli ammalati, sia delle famiglie che si fanno carico della sofferenza dei loro congiunti.
3. Aumentare la sensibilità pubblica sulla Sindrome di Lowe.
4. Difendere i diritti civili, la dignità personale e di cittadino delle persone affette da Sindrome di Lowe.

A tal fine l'Associazione si propone di:

1. Agire come fonte d'informazione (attraverso la pubblicazione di articoli, l'organizzazione di corsi, convegni etc...) 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 di Sindrome di Lowe.
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.
6. Curare il collegamento con le Associazioni Straniere ed Internazionali che hanno le stesse finalità.
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 proposta di nuove più rispondenti alle esigenze dei malati affetti da Sindrome di Lowe.

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.

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.

## SOCI

### **Art.3**

Possono essere soci tutti coloro, persone fisiche, giuridiche, associazioni ed enti che ne condividono gli scopi. Vengono ammesse dal Comitato Direttivo tutte le persone fisiche e giuridiche che ne facciano richiesta motivata. All'atto di ammissione i soci verseranno la quota di associazione che verrà annualmente stabilita dal Comitato Direttivo. 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 contributo associativo é intrasmissibile ad eccezione dei trasferimenti a causa morte e non é rivalutabile.

Tra i soci vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative. E' espressamente esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

L'Associazione è costituita dai soci che 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 Lowe ed i parenti entro il quarto grado.
- Benemeriti: le persone fisiche e giuridiche 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 dall'Associazione anche se sono già soci Sostenitori.

I soci non assumono alcuna responsabilità oltre l'importo della quota associativa. E' escluso qualsiasi rimborso ai soci in caso di recesso.

Il Comitato 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'A.I.S.LO. Questi non hanno diritto al voto.

Tramite il Comitato Direttivo l'Associazione fissa annualmente le contribuzioni sociali e di ammissione con facoltà di disporre per eventuali esenzioni.

La quota minima di iscrizione è definita, annualmente, dal Comitato Direttivo. Ognuno è libero di versare quote maggiori senza particolari diritti.

La qualità di socio si perde per decesso, dimissioni o esclusione. L'esclusione é deliberata dal Comitato Direttivo con delibera motivata per la mora superiore a sei mesi del pagamento delle quote sociali o per lo svolgimento di attività in contrasto o concorrenza con quella dell'associazione, ovvero qualora il socio non ottemperi alle disposizioni statutarie o dei regolamenti o alle delibere assembleari o del Comitato Direttivo. Tale provvedimento dovrà essere comunicato all'associato dichiarato decaduto il quale, entro trenta giorni da tale comunicazione, può ricorrere all'assemblea mediante raccomandata inviata al Presidente dell'Associazione.

## **PATRIMONIO**

### **Art. 4**

#### **Il patrimonio é formato:**

- dalle quote sociali, eventuali contributi volontari dei soci e da contributi che potranno essere versati in relazione alle necessità ed al funzionamento dell'associazione;
- dai contributi (rette, borse di studio, rimborsi e concorsi, spese, assegni, premi, sussidi, contributi statali, regionali, provinciali, comunali) di enti pubblici ed altre persone fisiche e giuridiche sia italiane che straniere;
- da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti;
- entrate derivanti da sottoscrizioni, manifestazioni ed altre iniziative ed attività patrocinate, promosse e curate dall'Associazione e da altri in suo favore;
- da ogni altra entrata destinata all'Associazione.

## ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

### **Art. 5**

Sono organi dell'associazione:

- Assemblea dei Soci
- Comitato Direttivo
- Presidente
- Comitato Scientifico
- Collegio dei Revisori dei Conti.

## ASSEMBLEA

### **Art. 6**

I soci formano l'assemblea. L'Assemblea è convocata dal Presidente almeno una volta l'anno, entro il 31 maggio, per l'approvazione del bilancio oppure, ogni qualvolta il Presidente lo ritenga opportuno o necessario. Per validità della sua costituzione e delle sue delibere in prima convocazione è necessario che siano presenti o rappresentati almeno la metà degli associati e le delibere saranno prese a maggioranza dei voti.

Nel caso di seconda convocazione, l'assemblea sarà valida qualunque sia il numero dei soci o dei voti e delibererà sempre a maggioranza semplice.

Le delibere concernenti le modifiche allo Statuto saranno tuttavia possibili, in sede di Assemblea Straordinaria, solo con voto favorevole di almeno due terzi dei soci.

All'Assemblea spetta deliberare in merito a:

- approvazione del bilancio consuntivo e preventivo;

- nomina del Comitato Direttivo;
- nomina del Collegio dei Revisori;
- approvazione e modificazione dello statuto e dei regolamenti;
- ogni altro argomento che il Comitato Direttivo intendesse sottoporre.

L'Assemblea é convocata mediante comunicazione (scritta, e-mail o telefonica) inviata a ciascun socio o pubblica affissione presso la sede legale, almeno otto giorni prima della data fissata per l'adunanza.

Ogni socio può farsi rappresentare da altro socio. Tuttavia nessun socio può rappresentarne più di altri due. Ciascun socio ha diritto ad un voto.

## COMITATO DIRETTIVO

### Art.7

Il Comitato Direttivo é composto da un numero di membri variabile da tre a sette. Dura in carica tre anni e i suoi membri sono rieleggibili. Il Comitato Direttivo elegge al suo interno il Presidente ed eventualmente un Vicepresidente.

Qualora, durante il mandato, venisse a mancare uno o più membri del Comitato Direttivo, questo coopterà altri membri 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 Comitato Direttivo che li ha cooptati.

Il Comitato Direttivo é investito di tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione inerenti la gestione dell'associazione, ad eccezione di quelli che la legge o lo statuto riservano all'assemblea. Provvede alla stesura del bilancio preventivo e bilancio consuntivo e li sottopone all'approvazione dell'assemblea. Determina le quote associative e stabilisce le modalità per il reperimento dei fondi necessari per le spese ordinarie e straordinarie di gestione.

Il Comitato Direttivo potrà compilare un regolamento per disciplinare e organizzare l'attività dell'associazione, che dovrà essere sottoposto all'assemblea per la sua approvazione.

Il Comitato Direttivo delibera a maggioranza assoluta dei suoi membri; è convocato dal Presidente, dal Vicepresidente o da un terzo dei suoi componenti.

Il Comitato Direttivo è convocato almeno otto giorni prima della riunione, mediante comunicazine inviata tramite lettera scritta, e-mail o telefono.

### **PRESIDENTE**

#### **Art. 8**

Il Presidente, e in sua assenza o impedimento, il Vicepresidente, ha la legale rappresentanza dell'ente di fronte ai terzi e in giudizio e dà esecuzione alle delibere del Comitato Direttivo. Al Presidente vengono conferiti i poteri di aprire i conti correnti bancari e chiedere affidamenti bancari. Lo stesso può dare procura a favore di terzi per operare sui conti bancari.

### **COMITATO SCIENTIFICO**

#### **Art. 9**

Il Comitato Scientifico è composto da tutti gli appartenenti alla comunità medica e scientifica che abbiano dimostrato un concreto e fattivo interesse per la Sindrome di Lowe e per l'assistenza ai soggetti affetti da tale sindrome.

L'ammissione al Comitato Scientifico avviene su proposta del Comitato Direttivo. L'ammissione e l'esclusione dal Comitato Scientifico vengono deliberate dal Consiglio Direttivo, previa consultazione degli altri membri del Comitato.

#### **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 Lowe 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 Lowe o sindromi correlate.

**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 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.

**COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI**

**Art. 10**

Il Collegio dei Revisori è nominato dall'assemblea qualora la stessa lo ritenga necessario. E' composto di tre membri, con idonea capacità professionale, anche non soci, la cui funzione è controllare la correttezza della

gestione in relazione alle norme di legge e di Statuto, predisponendo una relazione annuale in occasione dell'approvazione del Bilancio consuntivo.

### **GRATUITA' DELLE CARICHE**

#### **Art. 11**

Le cariche sociali sono gratuite, fatto salvo il diritto al rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate nell'interesse dell'associazione.

### **BILANCIO**

#### **Art.12**

L'esercizio si chiude al 31 dicembre di ogni anno. Entro il 30 aprile il Comitato Direttivo sottoporrà all'assemblea il bilancio consuntivo relativo all'anno precedente ed entro il 31 dicembre il bilancio preventivo relativo all'anno successivo.

Gli eventuali utili o gli avanzi di gestione dovranno essere impiegati esclusivamente per la realizzazione delle attività di cui all'art.2.

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 altre Onlus che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

### **SCIoglimento DELL'ASSOCIAZIONE**

#### **Art. 13**

L'associazione si estingue, secondo le modalità di cui all'art. 27 c.c.:

- a) quando il patrimonio è divenuto insufficiente rispetto agli scopi;
- b) per altre cause di cui all'art. 27 c.c.

In caso di scioglimento dell'associazione, per qualunque causa, il patrimonio sarà devoluto ad altra organizzazione non lucrativa di utilità sociale o a 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 scioglimento.

### **NORMA DI CHIUSURA**

#### **Art.14**

Per tutto quanto non previsto dal presente statuto si fa riferimento alle norme del codice civile e alle leggi in materia.

**A. I. S. LO.**

**ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI LOWE**

**Scheda d'iscrizione**

Il/la Sottoscritto/a \_\_\_\_\_

nato/a a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

e residente in \_\_\_\_\_ Provincia di \_\_\_\_\_

Via \_\_\_\_\_ C.A.P. \_\_\_\_\_

Tel.: \_\_\_\_\_ e-mail: \_\_\_\_\_

**CHIEDE**

**di essere iscritto all'Associazione in qualità di socio:**

- Fondatore                       Ordinario  
 Benemerito                       Sostenitore  
 Simpatizzante

Versa la somma di E \_\_\_\_\_

Li, \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_