

**Statuto**  
**“Parent Project per la ricerca sulla Distrofia Muscolare”**

**Articolo 1**

**Denominazione e sede**

E' costituita l'Associazione **“Parent Project per la ricerca sulla distrofia muscolare Organizzazione non lucrativa di utilità sociale”** (designabile anche come “Parent Project ONLUS”).

Parent Project è un'Associazione volontaria, democratica, apartitica e aconfessionale, non ha alcun fine di lucro, gode di piena autonomia statutaria e gestionale rispetto a qualsivoglia entità soggettiva, ed è retta e disciplinata, oltre che dalle disposizioni di legge in materia di associazioni non riconosciute, dalle norme del presente Statuto.

L'Associazione non ammette discriminazioni di sesso, di razza, di lingua, di nazionalità, di religione e di ideologia politica.

In relazione al conseguimento della qualifica tributaria di organizzazione non lucrativa di utilità sociale, O.N.L.U.S., l'Associazione è tenuta a menzionare detta qualifica in ogni segno distintivo e in ogni comunicazione rivolta al pubblico, nonché nella denominazione.

La durata dell'Associazione è stabilita fino al 31 dicembre 2050.

**Articolo 2**

**Finalità e scopi**

L'Associazione Parent Project, operando in un contesto di assoluta beneficenza, persegue esclusivamente fini di solidarietà e sussidio sociale. Essa in particolare opera nei settori:

- assistenza sociale e socio sanitaria;
- ricerca scientifica di particolare interesse sociale.

Nell'ambito di tali settori si propone di:

- a) raccogliere fondi da devolvere alla Ricerca Scientifica (o alle sue applicazioni cliniche) sulla Distrofia Muscolare Duchenne e Becker, identificando e finanziando progetti di ricerca in tutto il mondo, promuovendo e incoraggiando una collaborazione mondiale per la citata patologia.
- b) diffondere informazioni scientifiche o comunque attinenti la Distrofia Muscolare presso le famiglie degli ammalati o direttamente agli ammalati stessi, al fine di migliorare la loro convivenza con la malattia e di trovare un trattamento o una cura nel tempo più breve possibile;
- c) fornire ai disabili malati di Distrofia Muscolare assistenza sociale e socio-sanitaria, promuovendo e favorendo la loro integrazione sociale e il miglioramento delle loro condizioni di vita;
- d) promuovere ogni iniziativa volta favorire il contatto diretto o mediato tra le famiglie dei soggetti affetti da Distrofia Muscolare al fine di fornire loro un concreto sostegno operativo, psicologico e sociale;
- e) promuovere scambi culturali e scientifici, contatti e collaborazioni tra i Gruppi di Ricerca analoghi o convergenti esistenti in Italia e all'Estero, incoraggiando un sempre maggior numero di ricercatori ad indirizzare la loro attività verso lo studio delle distrofie muscolari;
- f) potenziare i Gruppi di Ricerca esistenti in Italia ed all'Estero e promuovere l'istituzione di Centri Pilota per indagini particolarmente avanzate, nei quali sia possibile anche provvedere alla formazione e alla specializzazione di nuove leve di ricercatori, anche attraverso l'istituzione di borse di studio per i giovani;
- g) stimolare l'intervento e la collaborazione delle Autorità, degli Enti e delle istituzioni mediante la divulgazione delle conoscenze relative alle distrofie muscolari;
- h) costituire una fitta rete di volontariato tra privati, organismi presenti nel privato sociale e, ove possibile, obbiettori di coscienza, al fine di sostenere le famiglie con soggetti affetti da distrofia muscolare;

Silvia Stazio

Philip Ruch

i) ideare e realizzare progetti di formazione specifica per i disabili e curare direttamente iniziative per la loro qualificazione e il loro inserimento professionale, in particolar modo nei settori dell'informatica, della multimedialità e del telelavoro.

L'Associazione non può svolgere attività diverse da quelle istituzionali, ad eccezione di quelle ad esse strettamente connesse.

Nel contesto del perseguimento dei propri scopi sociali l'Associazione potrà:

- svolgere la propria attività, anche in collaborazione con Enti pubblici e privati, fondazioni o altre associazioni o singoli, nonché con tutte le strutture, sia pubbliche che private, deputate alla cura della salute, partecipando anche a progetti convenzionati con Enti Pubblici nazionali e internazionali;
- organizzare corsi di aggiornamento, stage, meeting, tavole rotonde, conferenze, assemblee, dibattiti, incontri, convegni, seminari, corsi e momenti formativi per studi connessi ai temi suoi istituzionali, al fine di qualificare o adeguare l'esperienza sia lavorativa che di ricerca di quanti operano nel settore;
- ideare e organizzare manifestazioni socio-culturali dirette ad esaltare e/o finanziare le attività dell'Associazione stessa, come spettacoli teatrali, musicali e cinematografici, mostre, concerti, esposizioni e pubblicazioni, anche attraverso l'uso dei mezzi di comunicazione di massa;
- favorire, attraverso la sensibilizzazione di famiglie di ammalati, l'apertura di altre sedi in diverse città italiane, anche con la finalità specifica, ove necessario, di sollecitare l'apertura e/o sostenere l'esercizio di strutture sanitarie di cura, di riabilitazione e di ricerca;
- compiere quanto di pertinenza con le sue finalità sociali, ponendo in essere tutte le operazioni mobiliari e immobiliari inerenti ad esse.

Silvia Stazio

### **Art. 3 Sede legale**

L'Associazione ha sede legale in Fiumicino (RM), Via Santa Giusta, 50 ma può istituire sedi secondarie in ogni regione italiana, nonché partecipare quale socio o aderente o partecipante, ad altre associazioni o enti aventi scopi analoghi ai suoi.

### **Art 4 Rapporti tra sede nazionale e sedi regionali o provinciali**

Le sedi regionali o provinciali potranno operare all'interno di un ambito strettamente territoriale per il perseguimento dei fini e degli scopi di cui all'art. 2) dello statuto nazionale.

È fatto salvo il diritto della sede nazionale di esaminare, valutare, eventualmente non autorizzare le iniziative non strettamente conformi – a suo insindacabile giudizio – alle finalità dell'Associazione. In particolare le sedi regionali o provinciali potranno promuovere e realizzare programmi di ricerca, medica e riabilitativa, e di assistenza sociale rivolti a persone affette dalla Distrofia Muscolare Duchenne e Becker residenti nella Regione o nella Provincia, con finanziamenti propri o direttamente acquisiti da parte degli Enti Locali (Amministrazioni Regionali, Provinciali, Comunali o altri Enti e Società). Le sedi regionali o provinciali potranno inoltre organizzare manifestazioni di tipo culturale o ricreativo tese alla raccolta di fondi per programmi specifici approvati dal Comitato Direttivo nazionale. A consuntivo delle attività svolte da parte delle sedi regionali o provinciali, dovrà essere fornita al Comitato Direttivo nazionale una esaustiva relazione semestrale con la descrizione dei risultati e scopi raggiunti e un dettagliato resoconto economico.

Le sedi regionali o provinciali si dovranno impegnare al rispetto dello Statuto nazionale, conformandosi agli scopi ed ai fini dell'Associazione e comunque agire in conformità delle norme di legge.

P. P. P.

L'Associazione Nazionale si riserva la facoltà – nelle forme di cui all'art. 21 del presente Statuto - di sciogliere le costituite sedi regionali e provinciali.

#### **Articolo 5**

##### **Associati**

Possono far parte dell'Associazione le persone o gli enti che dichiarino di voler contribuire alle finalità di cui all'art. 2 e accettino pienamente gli scopi e i programmi d'azione dell'Associazione. Tutti gli associati sono vincolati al rispetto del presente Statuto, delle sue eventuali integrazioni e modifiche e delle delibere validamente adottate dagli organi associativi.

#### **Articolo 6**

##### **Associati ordinari e fondatori**

Sono associati ordinari i componenti delle famiglie degli ammalati, gli ammalati stessi e tutti coloro che, ai sensi del precedente articolo, aderiscono formalmente alle finalità dell'Associazione e scelgono di contribuire concretamente, con il loro ingresso in Associazione, alla realizzazione delle medesime. Sono associati fondatori quanti hanno effettivamente sottoscritto l'atto costitutivo dell'Associazione.

#### **Articolo 7**

##### **Aderenti Sovventori**

Senza il titolo di associati, possono far parte dell'Associazione anche gli Aderenti sovventori, cioè le persone fisiche, giuridiche e gli enti senza personalità giuridica che aderiscono agli scopi dell'Associazione e favoriscono il raggiungimento degli stessi impegnandosi a versare un contributo in denaro a mero titolo di solidarietà.

La qualifica di Aderente Sovventore non consente la partecipazione all'Assemblea, salva la possibilità di esprimere pareri non vincolanti rispetto alle delibere in essa adottate. Gli Aderenti Sovventori sono tenuti al rispetto dello Statuto e delle deliberazioni degli organi dell'Associazione.

#### **Articolo 8**

##### **Soci onorari**

Sono nominati soci onorari quanti, svolgendo professioni comunque attinenti alla realizzazione degli scopi dell'Associazione, hanno contribuito, anche grazie al loro prestigio personale e professionale, allo sviluppo delle attività sociali e hanno partecipato al raggiungimento degli obiettivi della stessa. I soci onorari sono nominati, previa dichiarazione di gradimento degli interessati, dal Consiglio Direttivo o dall'Assemblea degli associati, su segnalazione del Presidente dell'Associazione. Ad essi è rilasciata una speciale tessera gratuita permanente.

#### **Articolo 9**

##### **Ammissione degli associati**

La qualità di associato si acquista in seguito alla presentazione da parte degli interessati di un'apposita domanda scritta di associazione accettata dal Consiglio Direttivo. L'adesione non può avere carattere temporaneo, o comunque durata inferiore a un anno. Agli associati è rilasciata la tessera annuale personale.

#### **Articolo 10**

##### **Diritti e doveri degli associati**

Gli associati, ad esclusione dei soli soci onorari, sono tenuti a versare annualmente le quote di adesione di importo non inferiore alla soglia minima periodicamente stabilita, per le varie categorie, dal Consiglio Direttivo.

Silvio Stortio

Stortio

La qualifica di associato è personale e non è trasmissibile, né in vita né a causa di morte. Le quote associative non sono rivalutabili né rimborsabili.

Gli associati hanno tutti uguali diritti, non essendovi, al riguardo, limitazioni di sorta per nessuna categoria o posizione.

Essi sono tenuti a un comportamento socialmente ed eticamente corretto sia nelle relazioni interne con gli altri associati sia con i terzi estranei all'Associazione.

La qualifica di associato si perde per:

- dimissioni;
- delibera di esclusione da parte del Collegio dei Probiviri per accertati motivi di incompatibilità, per contravvenzione alle norme che regolano il presente Statuto o per altri motivi che comportino indegnità.

Il Consiglio Direttivo procede entro il primo mese di ogni esercizio sociale alla revisione della lista degli associati.

Ogni associato può rassegnare le proprie dimissioni dall'Associazione in qualsiasi momento, con comunicazione scritta, con effetto immediato, perdendo ogni diritto nei confronti dell'Associazione stessa.

### **Articolo 11 Organi**

Sono organi dell'Associazione:

- l'Assemblea degli associati;
- il Consiglio Direttivo;
- il Presidente;
- il Vice Presidente;
- il Tesoriere
- il Collegio dei Revisori dei Conti;
- il Collegio dei Probiviri;

Tutte le cariche associative sono gratuite.

### **Articolo 12 Assemblea degli Associati**

Le assemblee ordinarie e straordinarie devono essere convocate con preavviso di almeno trenta giorni comunicando ai Soci sede, data, ora e ordine del giorno. La convocazione dovrà essere effettuata a mezzo di raccomandata, fax o messaggio di posta elettronica e inviata agli indirizzi, recapiti e indirizzi informatici, comunicati per iscritto dagli associati all'associazione.

Hanno diritto di intervento e di voto, sia nell'assemblea ordinaria che in quella straordinaria, tutti gli associati fondatori onorari e ordinari se in regola con la quota associativa.

L'Assemblea ordinaria è convocata almeno una volta all'anno dal Consiglio Direttivo, entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale per l'approvazione del bilancio o rendiconto annuale.


L'Assemblea ordinaria:

- approva il bilancio consuntivo o rendiconto annuale corredato dalla relazione del Consiglio Direttivo sull'attività svolta dall'Associazione e dalla relazione del Collegio dei Revisori dei Conti;
- elegge i membri del Consiglio Direttivo e quelli del Collegio dei Revisori dei Conti;
- delibera sugli altri argomenti posti al suo esame dal Consiglio Direttivo o riservati alla sua competenza dal presente Statuto;

L'Assemblea Straordinaria delibera sulle modifiche dello Statuto e sullo scioglimento dell'Associazione.

L'Assemblea è convocata dal Consiglio Direttivo, qualora lo ritenga opportuno o qualora almeno un quinto degli associati ne faccia richiesta, specificando gli argomenti da trattare.

Silvia Storta



L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, si considera validamente costituita, in prima convocazione, con la presenza di almeno il 50% degli associati. Trascorsa un'ora da quella indicata nell'avviso di convocazione, l'assemblea si considera validamente costituita in seconda convocazione, qualunque sia il numero degli associati intervenuti.

L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, delibera a maggioranza assoluta dei presenti.

Tutti gli associati maggiori di età hanno diritto ad un voto.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente in carica o, in sua assenza, dal Vice Presidente, o dal consigliere con maggiore anzianità di carica.

Il Presidente nomina un segretario il quale redige il verbale della riunione.

### **Articolo 13**

#### **Consiglio Direttivo**

Il Consiglio Direttivo è composto da un minimo di tre a un massimo di nove membri, eletti, dall'Assemblea degli associati fra tutti gli associati ordinari, onorari e fondatori. Il Consiglio Direttivo dura in carica tre anni, elegge il Presidente, il Vice Presidente, il Tesoriere. Il Consiglio Direttivo viene convocato su richiesta di uno dei membri o del Presidente mediante fax, posta ordinaria o elettronica o, nei casi più urgenti, via telefono. Delle riunioni deve essere redatto apposito verbale da inviarsi in copia alla Segreteria dell'Associazione, la quale provvederà a fornire copia agli associati su loro richiesta. Il Consiglio Direttivo coordina e dirige lo svolgimento delle attività dell'associazione dando esecuzione alle delibere dell'Assemblea. Il Consiglio Direttivo è investito di tutti i più ampi poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'Associazione, esclusi quelli che per legge o per statuto siano riservati all'Assemblea dei soci. Il Consiglio Direttivo potrà con apposita delibera delegare al Presidente dell'associazione i poteri di ordinaria amministrazione.

### **Articolo 14**

#### **Presidente e Vice Presidente**

Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi e in giudizio e potrà compiere gli atti di amministrazione delegati dal Consiglio Direttivo. Egli convoca le assemblee, le presiede, promuove e dirige, d'intesa con l'Assemblea degli associati, le attività dell'Associazione. Il Vice Presidente coadiuva il Presidente nel compimento delle sue funzioni e lo sostituisce in caso di sua assenza o impedimento dietro suo specifico mandato. Entrambi durano in carica tre anni.

### **Articolo 15**

#### **Tesoriere**

Il Tesoriere cura i movimenti di cassa, vista e dà corso ai mandati di pagamento, provvede all'incasso delle quote associative, fornisce ai revisori dei conti e al Consiglio Direttivo tutti gli elementi amministrativi e contabili necessari per l'espletamento dei loro incarichi. La durata della carica è di tre anni.

### **Articolo 16**

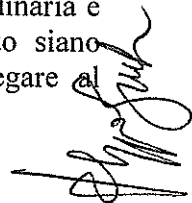
#### **Collegio dei revisori dei conti**

Il Collegio dei revisori dei conti è formato da tre membri nominati dall'assemblea degli associati. La durata della carica è fissata in tre anni e i membri possono essere rieletti. Al Collegio dei revisori dei conti spetta il controllo sulla regolare tenuta della contabilità sociale e sulla corretta redazione del bilancio. Il Collegio dei revisori dei conti si riunisce semestralmente.

### **Articolo 17**

#### **Collegio dei Proibiviri**

Silvia Storti



Il Collegio dei Probiviri è eletto dall'Assemblea degli associati ogni tre anni ed è composto da un minimo di tre membri ad un massimo di sette scelti fra gli associati ed ha il compito di dirimere controversie fra gli associati stessi ed esprimere parere vincolante in tema di espulsione di un associato per indegnità o altro.

#### **Articolo 18**

##### **Prestazioni degli associati**

Le prestazioni fornite dagli associati nei confronti dell'Associazione e le cariche associative non sono in alcun modo retribuite e sono, pertanto, gratuite.

#### **Articolo 19**

##### **Bilancio di esercizio**

L'esercizio sociale ha inizio il 1 gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno. Il bilancio dovrà essere approvato dall'Assemblea degli associati entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale e dovrà essere corredato dalla relazione del Consiglio Direttivo sull'attività svolta dall'Associazione e dalla relazione del Collegio dei Revisori dei Conti. Il bilancio sarà soggetto a pubblicità e deposito ai sensi di legge.

Dal bilancio di esercizio devono desumersi i beni, i contributi o i lasciti ricevuti, nonché le modalità di approvazione dello stesso da parte dell'Assemblea degli associati

#### **Articolo 20**

##### **Patrimonio**

Il Patrimonio sociale è costituito da:

- le quote ordinarie e straordinarie stabilite dall'Assemblea degli associati;
- le donazioni da parte degli associati, enti o privati, dei sostenitori e dei benefattori;
- il ricavato delle iniziative atte ad incrementare la vitalità dell'Associazione e compatibili con le finalità dell'Associazione stessa.

E' fatto divieto di distribuire agli associati, anche in forma indiretta, utili o avanzi di gestione, nonché di fondi o riserve durante la vita dell'Associazione, salvo sia diversamente stabilito dalla legge.

L'eventuale utile ed avanzi di gestione, deve essere reimpiegato per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

#### **Articolo 21**

##### **Scioglimento**

Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'assemblea straordinaria, la quale provvede alla nomina di uno o più liquidatori.

Il patrimonio residuo dopo le operazioni di liquidazione sarà devoluto a favore di altre organizzazioni non lucrative 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.

#### **Articolo 22**

##### **Rinvio**

Per quanto non espressamente previsto dal presente Statuto si fa riferimento alle norme del codice civile e a quelle di leggi speciali emanate per gli Enti di tipo associativo.

Versione approvata dall'assemblea straordinaria del 24.11.07 - Torino



Silvia Storti