



## **STATUTO “DEBRA ITALIA – ONLUS”**

### TITOLO I

#### ARTICOLO 1

E' costituita l'Associazione denominata “DEBRA ITALIA - ONLUS” qui di seguito detta “Associazione”.

L'Associazione ha l'obbligo di fare l'uso, nella denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico, della locuzione “organizzazione non lucrativa di utilità sociale” o dell'acronimo “ONLUS”.

L'Associazione ha sede in Roma, Via Pietro Mascagni n. 152.

I contenuti e la struttura dell'Associazione sono democratici.

#### ARTICOLO 2

L'Associazione si configura quale ente senza scopo di lucro neppure indiretto e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

L'Associazione opera a favore delle persone affette da epidermolisi bollosa nell'ambito dell'assistenza sociale e socio-sanitaria e della beneficenza ed ha per scopo:

garantire servizi e supporto alle persone affette da epidermolisi bollosa;

promuovere i protocolli migliori e più aggiornati nelle cure mediche;

promuovere il benessere delle persone con E.B. e delle loro famiglie e la loro piena integrazione nella società;

promuovere la conoscenza professionale e sociale di E.B..

Che persegue attraverso:

attività di sostegno socio sanitario alle famiglie;

rapporti con le istituzioni.

Svolge inoltre attività di sensibilizzazione ed informazione del pubblico e collaborazione con gli organi istituzionali ed altri enti inerenti i propri scopi sociali.

La durata dell'Associazione è illimitata.

L'Associazione non potrà svolgere attività diverse da quelle su menzionate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse nonché delle attività accessorie per natura a quelle statutarie istituzionali, in quanto integrative delle stesse purché svolte entro i limiti di cui all'art. 10 – comma 5 del D.Lgs. 460/1997.

DEBRA Italia ONLUS – Associazione per la Ricerca sull'Epidermolisi Bollosa

Sede Legale: Piazza Vescovio, 3 – 00199 Roma

Sede Operativa: Viale Monte Santo, 1/3 - 20124 Milano c/o Peperosso srl

e-mail: segreteriamilano.debraitalia@gmail.com – www.debraitalia.com

**Codice Fiscale: 93034970876**



## TITOLO II

### SOCI

#### ARTICOLO 3

1. All'Associazione possono aderire tutte le persone fisiche che condividano in modo espresso gli scopi di cui all'articolo precedente e che siano mossi da spirito di solidarietà.
2. Sono soci dell'Associazione coloro che verranno ammessi dal Comitato Direttivo e verseranno la quota di associazione annualmente stabilita dall'Assemblea.
3. I soci hanno diritti di informazione e di controllo stabiliti dalle leggi e dallo statuto, di essere eletti alle cariche sociali, di votare e di recedere in qualsiasi momento dall'appartenenza dell'Associazione.  
In particolare tutti gli associati o partecipanti maggiori d'età hanno diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'Associazione.
4. I soci hanno l'obbligo di rispettare le norme del presente statuto, le deliberazioni degli organi dell'Associazione e di pagare le quote sociali.
5. È garantita la disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo.

#### ARTICOLO 4

1. Viene esclusa espressamente la temporaneità della partecipazione alla vita associativa, tuttavia la qualità di socio si perde per decesso, dimissioni e morosità. La morosità viene dichiarata dal Comitato Direttivo.
2. La qualità di socio si perde inoltre nel caso in cui la persona non accetti più i fini statutari e non operi in conformità ad essi e nel caso in cui tenga un comportamento lesivo dello spirito e dell'immagine dell'Associazione. In questi casi l'accertamento della perdita della qualità di socio spetta al Comitato Direttivo, che emette un provvedimento di radiazione, che dovrà essere comunicato con lettera raccomandata all'interessato, il quale potrà impugnare il provvedimento con ricorso da presentarsi al Collegio dei Probiviri entro 30 giorni dalla raccomandata stessa.

## TITOLO III



## ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

### ARTICOLO 5

1. Gli organi dell'Associazione sono:
  - a) l'Assemblea dei soci;
  - b) il Comitato Direttivo;
  - c) il Presidente,
  - d) il Collegio dei Revisori dei Conti;
  - e) il Collegio dei Probiviri;
2. Tutte le cariche associative sono elettive e gratuite.

## ASSEMBLEA

### ARTICOLO 6

1. L'Assemblea è composta da tutti gli associati e deve essere convocata dal Presidente, su richiesta del Comitato Direttivo, almeno una volta l'anno, entro il 30 giugno, per l'approvazione dei bilanci e ogni qualvolta il Presidente o il Comitato Direttivo lo ritenga necessario.

La convocazione può avvenire anche su richiesta motivata di almeno un decimo dei soci ai sensi dell'art. 20 (venti) comma secondo primo inciso del Codice Civile; in tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione entro 15 giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro 30 (trenta) giorni dalla convocazione.

Le convocazioni dell'Assemblea devono essere effettuate mediante avviso spedito con lettera raccomandata, postale o a mano, da inviarsi almeno 8 giorni prima della data fissata per la riunione, ovvero con altro mezzo idoneo ad assicurare con certezza l'avvenuto recapito entro il predetto termine.

L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora per la prima e la seconda convocazione, nonché l'elenco delle materie da trattare. L'Assemblea ordinaria e straordinaria dei soci deve essere convocata nella sede sociale o in altro luogo, purché in Italia.
2. Spetta all'Assemblea:



- a) deliberare sul bilancio preventivo e consuntivo;
  - b) la determinazione dell'ammontare delle quote associative annuali;
  - c) esaminare ed approvare gli indirizzi, i programmi e le direttive generali dell'Associazione;
  - d) eleggere i componenti del Comitato Direttivo determinandone il numero e nominandone il Presidente, eleggere i componenti del Collegio dei Revisori dei Conti, e del Collegio dei Proviviri;
  - e) deliberare sulle modifiche dello statuto;
  - f) deliberare sullo scioglimento dell'Associazione e su ogni altro argomento ad essa demandato dal Comitato Direttivo, nonché per legge o per statuto.
3. Al fine di garantire l'effettiva partecipazione alla vita associativa, i soci, in caso di impedimento, possono farsi rappresentare, mediante delega scritta, da altri soci purché non membri del Comitato Direttivo o del Collegio dei Revisori dei Conti.
4. Ogni socio può ricevere al massimo due deleghe conferitegli da altri associati.

#### ARTICOLO 7

1. L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione; in sua mancanza dal Consigliere designato dal Presidente; in mancanza di entrambi l'Assemblea nomina il proprio presidente.
2. Spetta al Presidente dell'Assemblea constatare la regolarità delle deleghe ed in genere il diritto di intervento all'Assemblea.

#### ARTICOLO 8

1. L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà più uno dei soci. In seconda convocazione l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati.
2. Le deliberazioni dell'Assemblea sono valide quando siano approvate dalla maggioranza assoluta dei presenti o rappresentati all'adunanza, fatta eccezione per le deliberazioni riguardanti le modifiche statutarie che devono essere adottate con il voto favorevole di almeno due terzi degli associati. L'eventuale scioglimento anticipato dell'Associazione e relativa devoluzione del patrimonio residuo deve essere deliberato con il voto favorevole di almeno i tre quarti degli associati.



3. Le deliberazioni dell'Assemblea devono constare da verbale sottoscritto dal presidente e dal segretario dell'Assemblea.
4. È possibile tenere le riunioni dell'Assemblea, con intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio-video collegati, e ciò alle seguenti condizioni, cui dovrà essere dato atto nei relativi verbali:
  - a. che siano presenti nello stesso luogo il presidente dell'Assemblea ed il segretario, che provvederanno alla formazione e sottoscrizione del verbale;
  - b. che sia consentito al presidente dell'Assemblea di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione;
  - c. che sia consentito agli intervenuti di avere contezza dei documenti prodotti nel corso dell'adunanza, di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

## COMITATO DIRETTIVO

### ARTICOLO 9

1. Il Comitato Direttivo è eletto dall'Assemblea dei soci. Esso è composto da un minimo di tre ad un massimo di cinque membri, scelti anche fra i non soci.
2. I membri del Comitato Direttivo durano in carica tre esercizi, fino all'approvazione del Bilancio dell'ultimo esercizio di carica e sono rieleggibili. Se vengono a mancare la maggioranza dei Consiglieri occorre convocare con urgenza l'Assemblea per il rinnovo dell'intero Comitato Direttivo.

Negli altri casi se vengono a mancare uno o due membri, il Comitato Direttivo può provvedere alla loro sostituzione mediante cooptazione; la scadenza del relativo mandato coinciderà con la scadenza del mandato del consigliere sostituito.
3. Le sopradette nomine ed ogni variazione inerente alla composizione del Comitato Direttivo risulteranno dai libri dei verbali delle Assemblee e del Comitato Direttivo e dovranno essere trasmesse all'Autorità tutoria.
4. Nessun compenso di nessun genere è dovuto ai membri del Comitato Direttivo per l'attività di amministrazione svolta a favore dell'Associazione, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, entro i limiti preventivamente stabiliti dal Comitato Direttivo.

### ARTICOLO 10



1. Il Comitato Direttivo è convocato dal Presidente, mediante avviso spedito con mezzo idoneo ad assicurare con certezza l'avvenuto recapito, da inviarsi almeno 8 giorni prima della data fissata per la riunione, ovvero in caso di urgenza con preavviso di 3 giorni, quando questi lo reputi necessario, oppure dietro domanda motivata di almeno un terzo dei suoi membri e, comunque, almeno una volta per ogni esercizio per deliberare in ordine al bilancio consuntivo e preventivo da presentare all'approvazione dell'Assemblea dei soci.  
L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora, nonché l'elenco delle materie da trattare.
2. Il Comitato Direttivo è presieduto dal Presidente, oppure, in sua mancanza, dal componente indicato dal Presidente per sostituirlo ovvero, in mancanza di entrambi, dal componente più anziano di età.
3. Le riunioni del Comitato sono validamente costituite quando vi intervenga la metà dei suoi membri. Le deliberazioni del Comitato sono adottate con il voto favorevole della maggioranza dei presenti e le medesime dovranno risultare dal verbale della riunione, sottoscritte dal presidente e dal segretario dell'adunanza.
4. E' possibile tenere le riunioni del Comitato, con intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio - video collegati, e ciò alle seguenti condizioni, cui dovrà essere dato atto nei relativi verbali:
  - a. che siano presenti nello stesso collegamento il Presidente del Comitato e il segretario, che provvederanno alla formazione e sottoscrizione del verbale;
  - b. che sia consentito al Presidente del Comitato di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione;
  - c. che sia consentito agli intervenuti di avere contezza dei documenti prodotti nel corso della adunanza, di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

#### ARTICOLO 11

1. Al Comitato Direttivo aspetta l'attuazione delle direttive generali stabilite dall'Assemblea e la promozione, nell'ambito di tali direttive, di ogni iniziativa diretta al conseguimento degli scopi dell'Associazione.
2. Al Comitato Direttivo aspetta inoltre:
  - a. proporre all'Assemblea l'ammontare della quota associativa annuale;
  - b. predisporre, alla fine di ogni esercizio finanziario, il bilancio consuntivo e il bilancio preventivo del successivo esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;



- c. redigere i regolamenti interni per il funzionamento dell'Associazione da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- d. indire adunanze, convegni, ecc;
- e. deliberare tutti gli atti di straordinaria amministrazione dell'Associazione;
- f. raccomandare l'adesione dell'Associazione ad altre istituzioni analoghe, sia a livello provinciale, che regionale o nazionale;
- g. decidere sull'ammissione e la decadenza dei soci;
- h. proporre all'Assemblea il conferimento di onorificenze e/o di cariche onorifiche a soci o a terzi che abbiano acquisito particolari benemeritenze nelle attività proprie dell'Associazione.

Ai non soci a favore dei quali è deliberato tale conferimento non spettano i diritti di cui all'articolo 3, comma 3.

## PRESIDENTE

### ARTICOLO 12

1. Il Presidente, che è anche Presidente dell'Associazione e del Comitato Direttivo, rappresenta legalmente l'Associazione di fronte ai terzi, anche in giudizio.
2. Il Presidente provvede all'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Comitato Direttivo, ed esercita i poteri di ordinaria amministrazione dell'Associazione, salvo quanto riservato al Comitato Direttivo e all'Assemblea, esercita gli altri poteri delegati dal Comitato stesso ed ha facoltà, nell'ambito dei poteri statutari e di quelli delegatigli, di nominare procuratori determinandone le attribuzioni.
3. Egli presiede le riunioni dell'Assemblea e del Comitato Direttivo. In caso di sua assenza o impedimento le sue funzioni spettano al soggetto da lui designato oppure, in mancanza di quest'ultimo, dal soggetto designato dall'adunanza.
4. Il Presidente adotta tutti gli atti di ordinaria amministrazione dell'Associazione e in particolare può aprire conti correnti bancari e postali e operare sugli stessi; compiere ordinarie operazioni finanziarie e bancarie; eseguire incassi di qualsiasi natura da qualsiasi ufficio, ente, persona fisica e giuridica, rilasciando quietanze; effettuare pagamenti di qualsiasi natura, ivi inclusi i pagamenti di salari e stipendi ai dipendenti. Per le operazioni bancarie e finanziarie il Comitato può richiedere la firma abbinata di altro componente il Comitato.

Al Presidente compete inoltre decidere in ordine all'assunzione di personale, nel rispetto dei limiti di cui all'articolo 10 – comma 6 del D.Lgs 460/97.





5. Al Presidente compete la tenuta dei rapporti con gli enti e le istituzioni presenti nel territorio, pubblici e privati.
6. In caso di urgenza può adottare, altresì, provvedimenti di competenza del Comitato Direttivo, con l'obbligo di riferirne allo stesso nella prima riunione successiva.

## COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

### ARTICOLO 13

1. Ai revisori spetta:
  - a. il controllo sulla gestione amministrativa e contabile dell'Associazione;
  - b. sovrintendere e sorvegliare la gestione e l'andamento dell'Associazione in tutte le sue manifestazioni ed il rispetto delle norme cui l'Associazione è tenuta, ivi comprese quelle dettate dal presente statuto.  
I revisori dei conti devono redigere la loro relazione all'Assemblea relativamente ai bilanci consuntivi e preventivi predisposti dal Comitato Direttivo.
2. I Revisori dei Conti sono eletti dall'Assemblea in numero di tre e durano in carica per tre esercizi. Essi sono rieleggibili e potranno essere scelti in tutto o in parte fra persone estranee all'Associazione avuto riguardo alla loro competenza.

## IL COLLEGIO DEI PROBIVIRI

### ARTICOLO 14

Il Collegio dei Probiviri arbitra inappellabilmente le vertenze sorte nell'ambito dell'Associazione e che interessino uno o più soci, i soci ed il Comitato Direttivo ovvero sorte in seno al Comitato stesso e propone, in funzione dei soggetti coinvolti, al Comitato Direttivo e/o all'Assemblea gli eventuali provvedimenti disciplinari. Ne fanno parte tre membri eletti anche tra i non soci dall'Assemblea, durano in carica tre esercizi e sono rieleggibili. Il Collegio dei Probiviri è presieduto da un Presidente nominato dai membri eletti dall'Assemblea; in assenza di questi, è presieduto dal membro più anziano di età. Si riunisce su richiesta del Presidente, di almeno due componenti del Comitato Direttivo, cinque soci o del soggetto interessato alla vertenza. Le riunioni del Collegio dei Probiviri sono valide purché siano presenti almeno due dei suoi membri.

## TITOLO IV





## RISORSE ECONOMICHE

### ARTICOLO 15

1. Le entrate dell'Associazione sono costituite da.
  - a. quote associative;
  - b. contributi dei privati;
  - c. contributi dello Stato, di enti di istituzioni pubbliche finalizzati esclusivamente al sostegno di specifiche o documentate attività o progetti;
  - d. contributi di organismi internazionali;
  - e. rimborsi derivanti da convenzioni;
  - f. entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali;
  - g. donazioni e lasciti testamentari.

## ESERCIZIO FINANZIARIO

### ARTICOLO 16

L'esercizio finanziario ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 dicembre di ogni anno. Al termine di ogni esercizio finanziario il Comitato Direttivo ha l'obbligo di redigere il bilancio consuntivo e preventivo che avrà cura di depositare presso la sede sociale, a disposizione dei soci, cinque giorni prima dalla data stabilita per l'Assemblea ordinaria annuale, unitamente alla relazione sulla gestione accompagnata da quella dei Revisori. Dal bilancio devono risultare i beni, i contributi ed i lasciti ricevuti.

È fatto espresso divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'organizzazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima ed unitaria struttura.

Gli eventuali utili o avanzi di gestione, così come le componenti patrimoniali con essi conseguiti, dovranno essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelli ad esse direttamente connesse.

## TITOLO V

### SCIoglimento



#### ARTICOLO 17

1. Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea, secondo le modalità indicate dall'articolo 8 punto 2.
2. L'Assemblea dovrà provvedere, se del caso, alla nomina di uno o più liquidatori, scegliendoli preferibilmente tra i soci.

#### ARTICOLO 18

1. In caso di scioglimento dell'Associazione, tutte le risorse economiche che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione dovranno essere devolute ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità determinata dall'Assemblea, sentito l'organismo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

### TITOLO VI

#### DISPOSIZIONI GENERALI

#### ARTICOLO 19

1. L'Associazione può assumere dei dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo esclusivamente nel limite necessario al suo regolare funzionamento oppure occorrenti a qualificare o specializzare attività da esse svolte, il tutto nel rispetto dei limiti di cui all'art. 10 – comma 6 del D.Lgs 460/1997.

#### ARTICOLO 20

1. La quota associativa a carico dei soci è stabilita dall'Associazione su proposta del Comitato Direttivo. Essa è annuale e non è frazionabile né ripetibile in caso di recesso o di perdita di qualifica di socio.
2. I soci non in regola con il pagamento delle quote sociali non possono partecipare alle riunioni dell'Assemblea né prendere parte alle attività dell'Associazione. Essi non sono lettori e non possono essere eletti alle cariche sociali.



Per quanto non previsto dal presente statuto si fa riferimento alle norme del codice civile, delle leggi in materia di Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociali e dalle altre leggi in materia di associazioni senza fini di lucro.

DEBRA Italia ONLUS – Associazione per la Ricerca sull'Epidermolisi Bollosa  
Sede Legale: Piazza Vescovio, 3 – 00199 Roma  
Sede Operativa: Viale Monte Santo, 1/3 - 20124 Milano c/o Peperosso srl  
e-mail: segreteriamilano.debraitalia@gmail.com – www.debraitalia.com  
**Codice Fiscale: 93034970876**