

**ASSOCIAZIONE PUGLIESE SPINA BIFIDA E IDROCEFALO - ONLUS  
(A.Pu.S.B.I. - ONLUS)**

**STATUTO**

*Art.1*

*Premessa Costituzione e Sede*

1. Il presente statuto dell'Associazione, già conosciuta e denominata come "Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo in sigla A.Pu.S.B.I." costituita il 04/03/1996 con atto registrato a Manfredonia il 18/03/1996 n. 207 serie 1, e' qui di seguito revisionato secondo lo spirito e la lettera della legge n. 266 del 11/08/1991 e del D.L. 4 dicembre 1997 n. 460, al fine di svolgere con maggiore possibilità ed efficacia i suoi compiti statutari. La modifica dello statuto è stata approvata nell'assemblea straordinaria svoltasi il 07/03/2004 a Putignano.

Perciò la medesima associazione, prima denominata "Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo, in sigla A.Pu.S.B.I." d'ora in poi acquista la denominazione di **ASSOCIAZIONE PUGLIESE SPINA BIFIDA E IDROCEFALO - organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS)**, in sigla **A.Pu.S.B.I. - ONLUS**. Tutte le cariche e le obbligazioni in capo all'A.Pu.S.B.I. sino alla registrazione del presente statuto, si trasferiscono totalmente all'**A.Pu.S.B.I. - ONLUS**. Per brevità la stessa di seguito verrà chiamata associazione.

L'associazione ha sede in Via Pascoli, 11 71030 – CARLANTINO (FG) presso la famiglia Innaimo Domenico Antonio attuale presidente.

La sede legale potrà essere trasferita per decisione dell'assemblea.

2. L'associazione:

- persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale;
- svolge soltanto le attività indicate nel successivo articolo e quelle ad esse direttamente connesse;
- non distribuisce, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la sua esistenza, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale che, per legge, statuto o regolamento, fanno parte della medesima ed unitaria struttura;
- impiega gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse;
- e' apolitica, apartitica, senza discriminazione di religione o di razza e per la sua organizzazione ed il suo funzionamento si ispira ai principi di democraticità e trasparenza;
- in caso di scioglimento per qualunque causa, devolgerà il patrimonio dell'organizzazione, sentito l'organismo di controllo, ad altre ONLUS o a fini di pubblica utilità, salvo diversa destinazione imposta dalla legge;
- ha l'obbligo di redigere il bilancio o rendiconto annuale;
- usa, nella denominazione ed in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico, la locuzione "organizzazione non lucrativa di utilità sociale" o dell'acronimo "ONLUS".

3. Quanto indicato nel precedente comma, seguirà i limiti e le condizioni previste dal decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460.

4. L'associazione ha durata illimitata.

**Art.2**  
*Scopi e Attività*

1. L'associazione ha lo scopo di promuovere le attività in sede medica e scientifica per la prevenzione, la cura e la riabilitazione della spina bifida e dell'idrocefalo, non escludendo handicap similari, ed inoltre di curare l'inserimento sociale e lavorativo dei portatori di tali disabilità.
2. L'associazione, ispirandosi ai principi della solidarietà umana e sociale, si propone di operare negli ambiti:
  - socio-assistenziale;
  - sanitario;
  - tutela e promozione dei diritti;
  - attività educative;
  - educazione alla pratica sportiva e attività ricreative.

A tal fine l'associazione:

- a) curerà l'assistenza morale e materiale dei portatori di spina bifida ed idrocefalo e delle loro famiglie, potrà prestare anche assistenza economica a chi versa in situazione di grave disagio, in via integrativa di altre previdenze, soprattutto là dove l'intervento pubblico si mostri carente;
  - b) favorirà ed incrementerà una vera solidarietà dei portatori di spina bifida ed idrocefalo e delle loro famiglie: suggerirà, promuoverà e svilupperà iniziative per assicurare loro mezzi adeguati di assistenza, in special modo là dove l'organizzazione assistenziale pubblica non offra interventi adeguati;
  - c) promuoverà ed organizzerà congressi, conferenze e dibattiti per l'aggiornamento culturale, tecnico e scientifico degli operatori del settore curandone la divulgazione ai portatori di spina bifida ed idrocefalo ed alle loro famiglie;
  - d) collaborerà, nelle sedi opportune, con gli enti e con tutte le strutture socio – sanitarie ed assistenziali, organismi politici al fine di sollecitarne l'impegno costante;
  - e) curerà i contatti con le altre associazioni operanti nel settore, a livello regionale nazionale ed internazionale, e potrà ad esse associarsi e partecipare;
  - f) promuoverà la creazione di analoghe associazioni in altre regioni;
  - g) favorirà e promuoverà l'integrazione sociale dei portatori di spina bifida ed idrocefalo nella scuola, nello sport e nel lavoro;
  - h) promuoverà iniziative ricreative per i portatori di spina bifida ed idrocefalo, oltre che corsi , pubblicazioni, viaggi e scambi culturali.
2. L'associazione al di fuori della Regione Puglia, potrà fondare delegazioni, sezioni, coordinandone l'attività; si attiverà per la creazione di una rete di referenti diffusa su tutto il territorio regionale e nazionale, aventi la funzione di fornire e raccogliere dati, organizzare iniziative volte a realizzare gli scopi prefissi dall'associazione;

**Art.3**  
*Soci ed amici sostenitori*

1. All'associazione possono aderire, quali soci effettivi, i genitori di portatori di spina bifida ed idrocefalo, i parenti ed affini di pazienti affetti da spina bifida e idrocefalo entro il primo grado, gli stessi portatori di spina bifida ed idrocefalo. I soci minorenni sono rappresentati nelle assemblee dai genitori o da chi ne esercita la patria potestà, e non possono essere eletti come membri del comitato direttivo.

2. L'ammissione a socio è deliberata dal comitato direttivo, dietro presentazione di apposita domanda e previo versamento della quota associativa stabilita dall'assemblea. L'iscrizione decorre dal giorno successivo la data di delibera del comitato direttivo.
3. L'adesione all'associazione come amici sostenitori è libera a tutti coloro che sono interessati alla cura della malattia dal punto di vista medico, scientifico, sociale e che condividono le finalità dell'associazione. Gli amici sostenitori non sono in alcun caso considerati soci, e previa comunicazione al presidente potranno partecipare alle assemblee dei soci ed alle riunioni del comitato direttivo senza diritto di voto.
4. L'associazione si avvale in modo determinante e prevalente delle prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri soci ed amici sostenitori. Tutte le prestazioni fornite dai soci e dagli amici sostenitori sono gratuite, così come le prestazioni fornite dagli aventi cariche nel comitato direttivo. Possono essere rimborsate solo le spese vive effettivamente sostenute per le attività prestate inerenti all'incarico, debitamente autorizzate dal comitato, dietro presentazione di idonea documentazione. Ogni forma di rapporto economico con l'associazione derivante da lavoro dipendente o autonomo è incompatibile con la qualità di socio.
5. Tutti i soci cessano di appartenere all'associazione per:
  - dimissioni volontarie;
  - non aver effettuato il versamento della quota associativa per almeno due anni;
  - morte;
  - comportamento contrastante con gli scopi statutari;
  - indegnità deliberata dal comitato direttivo. In quest'ultimo caso è ammesso ricorso al collegio arbitrale il quale decide in via definitiva.

**Art.4**  
*Diritti e obblighi dei soci*

1. I soci hanno diritto:
  - a) a partecipare a tutte le attività promosse dall'associazione; è esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa;
  - b) a partecipare alle assemblee e votare direttamente o per delega;
  - c) a svolgere il lavoro preventivamente concordato;
  - d) ad accedere alle cariche associative;
  - e) a prendere visione di tutti gli atti deliberativi e di tutta la documentazione relativa alla gestione dell'associazione, con possibilità di ottenerne copia;
  - f) a recedere dall'appartenenza all'associazione.
2. I soci sono obbligati:
  - a) a rispettare ed osservare le norme del presente statuto, dei regolamenti interni e delle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi;
  - b) a mantenere sempre un comportamento corretto nei confronti dell'associazione;
  - c) a pagare le quote associative ed i contributi nell'ammontare fissato dall'assemblea;
  - d) a prestare la loro opera in modo personale spontaneo e gratuito.

**Art.5**

## *Organi*

1. Sono organi dell'associazione:
  - l'assemblea;
  - il comitato direttivo;
  - il presidente;

il collegio dei revisori dei conti, ove ne ricorrono i presupposti. (1)

(1) Qualora i proventi superino per due anni consecutivi l'ammontare di due miliardi di lire, modificato annualmente secondo alcune modalità, il bilancio deve recare una relazione di controllo sottoscritta da uno o più revisori iscritti nel registro dei revisori contabili.

## *Art.6 Assemblea*

1. L'assemblea è costituita da tutti i soci.
2. Essa si riunisce, in via ordinaria, almeno una volta all'anno; in via straordinaria si riunisce per deliberare sulle modifiche dell'atto costitutivo – statuto e sullo scioglimento dell'associazione.
3. Le riunioni sono convocate dal presidente, con predisposizione dell'ordine del giorno indicante gli argomenti da trattare, almeno 10 giorni prima della data fissata, con comunicazione scritta (avviso postale o consegnato a mano, telegramma, fax, e-mail).
4. La convocazione può avvenire anche su richiesta di almeno un terzo dei soci; in tal caso il presidente deve provvedere, con le modalità di cui al comma 3, alla convocazione entro 10 giorni dal ricevimento della richiesta e l'assemblea deve essere tenuta entro 20 giorni dalla convocazione.
5. In prima convocazione l'assemblea è regolarmente costituita con la presenza della metà più uno dei soci, presenti in proprio o per delega da conferirsi ad altro socio. In seconda convocazione è regolarmente costituita qualunque sia il numero dei soci presenti, in proprio o per delega.
6. Ciascun socio non può essere portatore di più di tre deleghe.
7. Le deliberazioni dell'assemblea sono adottate a maggioranza semplice dei presenti, fatto salvo quanto previsto dal successivo articolo 16.
8. L'assemblea ha i seguenti compiti:
  - eleggere i membri del comitato direttivo;
  - eleggere i componenti del collegio dei revisori dei conti;
  - approvare il programma di attività proposto dal comitato direttivo;
  - approvare il bilancio preventivo;
  - approvare il bilancio consuntivo;
  - approvare o respingere le richieste di modifica dello statuto di cui al successivo articolo 16;
  - stabilire l'ammontare delle quote associative e dei contributi a carico dei soci.

## *Art.7 Comitato direttivo*

1. Il comitato direttivo è eletto dall'assemblea ed è composto da tre a ventuno membri eletti tra i soci. Esso può cooptare altri tre membri, in qualità di esperti, anche non soci. Questi ultimi possono esprimersi con solo voto consultivo.
2. Il comitato direttivo si riunisce tutte le volte che il presidente lo ritenga necessario e comunque almeno una volta all'anno.
3. Le riunioni sono convocate dal presidente, con predisposizione dell'ordine del giorno indicante gli argomenti da trattare, almeno 10 giorni prima della data fissata, con comunicazione scritta (avviso postale o consegnato a mano, telegramma, fax, e-mail).
4. La convocazione può avvenire anche su richiesta di almeno un terzo dei componenti; in tal caso il presidente deve provvedere, con le modalità di cui al comma 3, alla convocazione entro 10 giorni dalla richiesta e la riunione deve avvenire entro 20 giorni dalla convocazione.
5. In prima convocazione il comitato direttivo è regolarmente costituito con la presenza della metà più uno dei componenti. In seconda convocazione è regolarmente costituito qualunque sia il numero dei componenti presenti. Il comitato delibera con il voto favorevole della maggioranza dei presenti. In caso di parità prevale il voto del Presidente.
6. Il comitato direttivo ha i seguenti compiti:
  - eleggere il presidente;
  - assumere il personale dando preferenza ai portatori di spina bifida o in loro assenza a disabili in genere;
  - nominare il segretario/tesoriere;
  - fissare le norme per il funzionamento dell'associazione;
  - sottoporre all'approvazione dell'assemblea i bilanci preventivo e consuntivo annuali;
  - determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'assemblea, promuovendone e coordinandone l'attività e autorizzandone la spesa;
  - accogliere o rigettare le domande degli aspiranti soci;
  - ratificare, nella prima seduta utile, i provvedimenti di propria competenza adottati dal presidente per motivi di necessità e di urgenza;
  - nominare il componente del collegio arbitrale di spettanza dell'associazione.
7. Nel caso in cui, per dimissioni o altre cause, uno o più componenti del comitato direttivo decadono dall'incarico, il comitato stesso può provvedere alla loro sostituzione nominando i primi tra i non eletti, che rimangono in carica fino allo scadere dell'intero comitato direttivo.

**Art.8**  
*Presidente*

1. Il presidente, che è anche presidente dell'assemblea e del comitato direttivo, è eletto da quest'ultimo nel suo seno a maggioranza dei propri componenti.
2. Esso cessa dalla carica secondo le norme del successivo articolo 12 e qualora non ottemperi a quanto disposto nei precedenti articoli 6, comma 4 e 7, comma 4.
3. Il presidente rappresenta legalmente l'associazione nei confronti di terzi e in giudizio. Convoca e presiede le riunioni dell'assemblea e del comitato direttivo.
4. In caso di necessità e di urgenza, assume i provvedimenti di competenza del comitato direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione utile.
5. In caso di assenza, di impedimento o di cessazione, le relative funzioni sono svolte dal componente del comitato direttivo più anziano di età.

**Art.9**  
*Segretario*

1. Il segretario coadiuva il presidente e ha i seguenti compiti:
  - provvede alla tenuta ed all'aggiornamento del registro dei soci e dell'albo degli amici sostenitori;
  - provvede al disbrigo della corrispondenza;
  - è responsabile della redazione e della conservazione dei verbali delle riunioni degli organi collegiali;
  - predispone lo schema del progetto di bilancio preventivo, che sottopone al comitato entro il mese di ottobre, e del bilancio consuntivo, che sottopone al comitato entro il mese di marzo.
  - provvede alla tenuta dei registri e della contabilità dell'associazione nonché alla conservazione della documentazione relativa;
  - provvede alla riscossione delle entrate e al pagamento delle spese in conformità alle decisioni del comitato;
  - è a capo del personale.

**Art.10**  
*Collegio dei revisori dei conti*

1. Il collegio dei revisori dei conti è costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti eletti dall'assemblea. Esso elegge nel suo seno il presidente.
2. Il collegio esercita i poteri e le funzioni previsti dagli articoli 2403 e seguenti del codice civile.
3. Esso agisce di propria iniziativa, su richiesta di uno degli organi oppure su segnalazione anche di un solo socio fatta per iscritto e firmata.
4. Il collegio riferisce annualmente all'assemblea con relazione scritta, firmata e distribuita a tutti i soci.

**Art.11**  
*Collegio arbitrale*

1. Qualsiasi controversia dovesse sorgere per l'interpretazione e l'esecuzione del presente statuto tra gli organi, tra gli organi e i soci oppure tra i soci, deve essere devoluta alla determinazione inappellabile di un collegio arbitrale formato da tre arbitri amichevoli compositori, i quali giudicheranno "ex bono ed aequo" senza formalità di procedura, salvo contraddittorio, entro 60 giorni dalla nomina.
2. La loro determinazione avrà effetto di accordo direttamente raggiunto tra le parti.
3. Gli arbitri sono nominati uno da ciascuna delle parti ed il terzo dai primi due o, in difetto di accordo, dal presidente della Corte d'appello di Bari il quale nominerà anche l'arbitro per la parte che non vi abbia provveduto.

**Art.12**  
*Durata delle cariche*

1. Tutte le cariche sociali hanno la durata di tre anni e possono essere riconfermate.
2. Le sostituzioni e le cooptazioni effettuate nel corso del triennio decadono allo scadere del triennio medesimo.

### ***Art.13***

#### *Risorse economiche*

1. L'associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e lo svolgimento della propria attività da:
  - quote associative e contributi dei soci;
  - contributi dei privati;
  - contributi dello Stato, di enti e di istituzioni pubbliche;
  - contributi di organismi internazionali;
  - donazioni e lasciti testamentari;
  - introiti derivanti da convenzioni;
  - rendite di beni mobili o immobili pervenuti all'associazione a qualunque titolo.
2. I fondi sono depositati presso l'istituto di credito/bancoposta stabilito dal comitato direttivo.

### ***Art.14***

#### *Quota sociale*

1. La quota associativa a carico dei soci è fissata dall'assemblea. Essa è annuale; non è frazionabile. In caso di recesso o esclusione il socio non ha diritto alla restituzione delle quote associative versate.
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 elettori e non possono essere eletti alle cariche sociali.

### ***Art.15***

#### *Bilancio o rendiconto*

1. Ogni anno devono essere redatti, a cura del comitato direttivo, i bilanci preventivo e consuntivo (rendiconti) (2) da sottoporre all'approvazione dell'assemblea che deciderà a maggioranza di voti.
2. Dal bilancio (rendiconto) consuntivo devono risultare i beni, i contributi e i lasciti ricevuti.
3. L'esercizio finanziario dell'associazione ha inizio e termine rispettivamente il 1° gennaio ed il 31 dicembre di ogni anno.
4. Il bilancio (rendiconto) deve coincidere con l'anno solare.

(2) Il decreto legislativo sulle Onlus (460/97) stabilisce l'obbligo di redigere il bilancio o rendiconto annuale. Si ricorda che fra bilancio e rendiconto corre la seguente differenza: il bilancio può essere definito come il documento contabile attraverso il quale vengono rappresentati i risultati economico-patrimoniali. Esso è documento unitario composto formalmente da due parti: stato patrimoniale e conto profitti e perdite o conto economico. Esso fotografa la realtà di una azienda che produce profitti o che si prefigge un utile. E' possibile considerare il bilancio come una scrittura

complessa nella quale confluiscono tutte le scritture elementari. Il rendiconto, invece, è un tipo di scritturazione semplice, di norma adottato da organismi che non si prefiggono un utile, ma focalizzano i loro interessi su altri valori. Esso è, in sostanza, una serie ordinata di valori in dare e in avere. La chiusura di esso non potrà mai portare un utile, ma un mero riporto positivo in avere da riportare nel rendiconto dell'anno successivo e da utilizzare esclusivamente ai fini etico-sociali e, quindi, in forza delle leggi fiscali agevolative, non tassabile.

### ***Art.16***

#### ***Modifiche allo statuto e scioglimento***

1. Per le proposte di modifica allo statuto e lo scioglimento dell'associazione è necessario in prima convocazione la presenza di almeno i  $\frac{2}{3}$  (due terzi) dei soci, ed in seconda convocazione almeno la metà più uno dei soci ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti sia in prima che in seconda convocazione.

### ***Art.17***

#### ***Norma di rinvio***

1. Per quanto non previsto espressamente dal presente statuto, si fa riferimento al codice civile e ad altre norme di legge vigenti in materia.

Putignano, 07/03/2004

Letto ed approvato ad unanimità.