

STATUTO
della
ASSOCIAZIONE MALATTIE GENETICHE RARE SVIZZERA ITALIANA
con sede in Bellinzona

I. Nome, sede, durata e scopo

Art. 1

Sotto il nome Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana è costituita un'associazione retta dal presente statuto e dagli art. 60 segg. CC.

L'associazione ha sede in Bellinzona.

La sua durata è illimitata.

Art. 2

L'associazione ha come scopo di fornire nella Svizzera Italiana consulenza e sostegno alle persone ivi residenti colpite da malattie neuromuscolari genetiche rare (o solo rare) o da altre malattie genetiche rare, segnatamente a quelle persone residenti nella Svizzera Italiana che non hanno un'organizzazione di aiuto sociale che si occupi della malattia genetica rara di cui soffrono, nonché ai loro familiari, come pure di difendere i loro diritti e i loro interessi nonché di promuovere e tutelare la loro qualità di vita.

L'associazione si prefigge inoltre di promuovere e sostenere la ricerca clinica e la ricerca tecnologica in questo ambito nonché di sensibilizzare le Autorità e l'opinione pubblica sull'esistenza e sulle conseguenze di queste patologie.

L'associazione si prefigge altresì di promuovere la collaborazione con persone fisiche e/o giuridiche che nel nostro Paese, segnatamente nella Svizzera Italiana, e/o all'estero si occupano di malattie neuromuscolari genetiche rare (o solo rare) o di altre malattie genetiche rare.

L'associazione può compiere tutti quegli atti e/o svolgere tutte quelle attività che appaiono necessari o utili per il conseguimento del proprio scopo.

L'associazione può occuparsi di ogni affare e concludere ogni contratto in rapporto diretto o indiretto con il proprio scopo.

L'associazione è indipendente, apartitica, apolitica e aconfessionale: essa persegue uno scopo di pubblica utilità.

II. Soci

Art. 3

Possono diventare soci dell'associazione persone fisiche maggiorenni e persone giuridiche.

Le persone fisiche e le persone giuridiche che intendono diventare soci dell'associazione devono presentare domanda scritta al Comitato direttivo, che decide inappellabilmente sulla loro ammissione.

Il Comitato direttivo può rifiutare l'ammissione di un nuovo socio anche senza indicarne i motivi.

Il Comitato direttivo terrà un elenco scritto aggiornato di tutti i soci dell'associazione con l'indicazione delle rispettive generalità e dei rispettivi recapiti.

Art. 4

L'uscita di un socio dall'associazione può avere luogo in ogni momento, rassegnando le proprie dimissioni per iscritto mediante lettera al Comitato direttivo.

La qualità di socio non si può né cedere, né trasmettere per successione.

Art. 5

Il Comitato direttivo può stabilire mediante decisione scritta l'esclusione con effetto immediato di un socio dall'associazione per motivi gravi, segnatamente in caso di violazione grave dello statuto: è riservato il ricorso all'assemblea sociale contro tale decisione, entro il termine di trenta giorni dalla sua emanazione, mediante invio raccomandato alla stessa per il tramite del presidente del Comitato direttivo.

I soci che, nonostante diffida scritta, non pagano i propri contributi sociali vengono esclusi con effetto immediato dall'associazione con decisione scritta del Comitato direttivo: i soci non hanno alcun diritto di aggravarsi all'assemblea sociale contro tali decisioni del Comitato direttivo.

Art. 6

I soci che si sono dimessi o che sono stati esclusi dall'associazione non hanno alcun diritto sul patrimonio sociale: essi sono comunque tenuti a versare per il tempo durante il quale hanno fatto parte dell'associazione i relativi contributi sociali.

III. Risorse

Art. 7

I soci sono tenuti a versare contributi sociali annui, ritenuto tuttavia che il Comitato direttivo può decidere inappellabilmente di esentare dall'obbligo di pagare i propri contributi sociali annui coloro che versano in gravi difficoltà finanziarie.

L'ammontare dei contributi sociali annui dovuti dai singoli soci verrà stabilito dal Comitato direttivo mediante un apposito Regolamento.

I soci dimissionari o esclusi sono tenuti a pagare all'associazione i propri contributi sociali sino al momento delle dimissioni o dell'esclusione.

Art. 8

Le altre risorse dell'associazione sono costituite dai proventi d'iniziativa e/o manifestazioni promosse dalla stessa nonché da liberalità, contributi, rimborsi e sovvenzioni private e pubbliche di ogni genere.

Art. 9

Solo il patrimonio sociale dell'associazione risponde delle obbligazioni di quest'ultima.

Qualsiasi responsabilità personale dei soci è quindi pertanto esclusa, su riserva dell'art. 55 CC.

IV. Organizzazione

A. Assemblea sociale

Art. 10

L'assemblea sociale è l'organo supremo dell'associazione.

Essa si riunisce alla sede sociale o in altro luogo deciso dal Comitato direttivo.

L'assemblea sociale ordinaria ha luogo ogni anno e viene convocata dal Comitato direttivo entro la fine del primo semestre.

Il Comitato direttivo convoca assemblee sociali straordinarie ogni qualvolta lo richieda il bisogno oppure su richiesta scritta di un terzo almeno dei soci con l'indicazione degli oggetti e delle proposte.

Le decisioni sociali sono prese dall'assemblea sociale: l'annuenza scritta di tutti i soci a una proposta è parificata a una decisione sociale, anche se non è stata tenuta un'assemblea.

Ciascun socio ha il diritto di chiedere per iscritto al Comitato direttivo almeno un mese prima della relativa assemblea sociale ordinaria l'inserimento di un oggetto all'ordine del giorno della stessa.

Art. 11

Le convocazioni delle assemblee sociali devono essere inviate ai soci per iscritto, mediante lettera, telefax o E-mail al recapito indicato da ciascun socio, almeno quindici giorni prima di quello fissato per l'assemblea con l'indicazione dell'ordine del giorno.

L'assemblea sociale è presieduta dal presidente o, in sua assenza, da un altro membro del Comitato direttivo.

Il verbale dell'assemblea sociale è tenuto da un segretario designato dal presidente, il quale designa pure, se necessario, gli scrutatori.

Il verbale è sottoscritto dal presidente e dal segretario e indica:

- i soci presenti o rappresentati;
- le deliberazioni e i risultati delle nomine;

- le richieste d'informazioni e le relative risposte.

I soci hanno il diritto di consultare i verbali delle assemblee sociali, previa richiesta scritta al Comitato direttivo.

Art. 12

L'assemblea sociale, convocata in conformità di quanto previsto dallo statuto, può validamente deliberare qualsiasi sia il numero dei soci presenti o rappresentati, salvo contraria norma legale e statutaria.

Ogni socio ha diritto a un voto.

Il diritto di voto di ciascun socio è subordinato all'avvenuto pagamento del proprio contributo sociale annuo, salvo per quei soci che il Comitato direttivo ha esentato dall'obbligo di pagamento dei propri contributi sociali.

Le persone giuridiche esercitano il loro diritto di voto per il tramite di un membro dei propri organi da esse designato.

I soci possono farsi rappresentare all'assemblea sociale da terzi, i quali non devono essere soci, ma devono legittimarsi mediante procura scritta.

L'assemblea sociale non può prendere validamente alcuna deliberazione e/o fare validamente alcuna nomina su oggetti che non figurano all'ordine del giorno inviato con la convocazione.

Art. 13

L'assemblea sociale prende le proprie deliberazioni e fa le nomine di sua competenza a maggioranza semplice dei voti espressi dai soci presenti o rappresentati, salvo contraria norma legale o statutaria: in caso di parità di voti si considera che la richiesta è stata respinta; le astensioni dal voto vengono considerate come voti non espressi.

Per decidere sia lo scioglimento dell'associazione e quindi la liquidazione del patrimonio sociale, sia l'adeguamento della struttura giuridica dell'associazione per fusione, scissione, trasformazione e trasferimento di patrimonio giusta la Legge federale sulla fusione, la scissione, la trasformazione e il trasferimento di patrimonio del 3 ottobre 2003 (LFus), sia modifiche dello statuto, sia la nomina e la revoca dei membri e del presidente del Comitato direttivo è necessaria una maggioranza di due terzi dei voti espressi dai soci presenti o rappresentati, ritenuto altresì che

l'assemblea sociale può validamente decidere su questi oggetti solo se è presente la maggioranza di tutti i soci dell'associazione.

Le deliberazioni sociali e le nomine vengono prese risp. fatte per alzata di mano, a meno che la metà dei soci presenti o rappresentati non richieda lo scrutinio segreto.

Nelle decisioni sociali che concernono un socio quest'ultimo non ha diritto di voto.

Art. 14

L'assemblea sociale ha i seguenti poteri intrasmissibili:

- a. approvare e modificare lo statuto;
- b. nominare e revocare i membri e il presidente del Comitato direttivo nonché l'ufficio di revisione;
- c. approvare il rapporto annuale e i conti annuali;
- d. dare discharge al Comitato direttivo;
- e. decidere lo scioglimento dell'associazione e quindi la liquidazione del patrimonio sociale;
- f. decidere sui ricorsi dei soci in applicazione dell'art. 5 dello statuto;
- g. decidere l'alienazione o l'acquisto di fondi e la costituzione di diritti reali limitati;
- h. decidere su tutte le materie a essa riservate dalla legge e/o dallo statuto.

B. Comitato direttivo

Art. 15

Il Comitato direttivo si compone di almeno tre membri, compreso il presidente, che sono nominati per un periodo di quattro anni dall'assemblea sociale e sono sempre rieleggibili.

I membri del Comitato direttivo sono persone fisiche: essi assumono la carica e svolgono il loro mandato a titolo onorifico.

Il presidente e la maggioranza dei membri del Comitato direttivo devono essere soci dell'associazione o membri di un organo di una persona giuridica socia dell'associazione.

Art. 16

Il Comitato direttivo designa il suo vice-presidente o i suoi vice-presidenti, che devono essere soci dell'associazione o membri di un organo di una persona giuridica socia dell'associazione.

Il Comitato direttivo può nominare un segretario-cassiere, che non deve necessariamente essere membro del Comitato direttivo e/o socio dell'associazione, ma che deve avere il proprio domicilio nella Svizzera Italiana.

Il presidente del Comitato direttivo o, in alternativa, il vice-presidente o uno dei vice-presidenti del Comitato direttivo deve avere il proprio domicilio nella Svizzera Italiana.

Le cariche di presidente e vice-presidente del Comitato direttivo vengono attribuite in considerazione anche delle loro capacità personali e professionali.

Lo stesso vale per la nomina del segretario-cassiere.

Art. 17

Il Comitato direttivo è convocato dal presidente ogni qualvolta lo richiedano gli affari.

Ogni membro del Comitato direttivo può esigere dal presidente la convocazione immediata di una seduta mediante domanda scritta con l'indicazione dei motivi.

Le convocazioni devono essere inviate per iscritto almeno tre giorni prima della seduta con l'indicazione dell'ordine del giorno.

I membri del Comitato direttivo possono, purché essi siano tutti presenti e nessuno vi si opponga, tenere una seduta anche senza osservare le formalità prescritte per la convocazione.

Art. 18

Il Comitato direttivo può decidere validamente quando è presente la maggioranza dei propri membri.

Il Comitato direttivo prende le proprie deliberazioni e fa le nomine di sua competenza a maggioranza semplice dei voti espressi dai membri presenti: in caso di parità di voti quello del presidente è preponderante; le astensioni dal voto vengono considerate come voti non espressi.

Le decisioni del Comitato direttivo possono essere prese anche sottoforma dell'annuenza scritta a una proposta, a condizione che nessun membro chieda la discussione verbale e che la proposta venga accettata dalla maggioranza di tutti i membri del Comitato direttivo.

Il Comitato direttivo può decidere su un oggetto che non figura all'ordine del giorno, a condizione che tale decisione venga presa all'unanimità da tutti i membri del Comitato direttivo.

Su tutte le discussioni e su tutte le decisioni del Comitato direttivo è tenuto un verbale, che viene sottoscritto dal presidente e dal segretario o, in sua assenza, da un altro membro del Comitato direttivo designato dal presidente.

Art. 19

Il Comitato direttivo ha il diritto e il dovere di curare gli interessi dell'associazione.

Il Comitato direttivo rappresenta l'associazione verso i terzi: il presidente e il vice-presidente o i vice-presidenti la vincolano con diritto di firma collettiva a due tra di loro; anche gli altri membri del Comitato direttivo possono vincolare l'associazione con diritto di firma collettiva a due con il presidente o con il vice-presidente o con uno dei vice-presidenti.

Il Comitato direttivo tiene la contabilità delle entrate e delle uscite e la contabilità del patrimonio dell'associazione: se l'associazione dovesse essere obbligata a farsi iscrivere nel registro di commercio, il Comitato direttivo dovrà applicare e rispettare le disposizioni del Codice delle obbligazioni sulla contabilità commerciale e sulla presentazione dei conti.

Art. 20

Il Comitato direttivo si occupa di tutti gli affari e può decidere su tutte le questioni che non sono attribuite per legge e/o per statuto a un altro organo, segnatamente:

- a. l'alta direzione, la gestione e la definizione dell'organizzazione dell'associazione;
- b. la convocazione delle assemblee sociali, la loro preparazione e l'attuazione delle decisioni delle stesse;
- c. la determinazione e l'incasso dei contributi sociali annui dovuti dai singoli soci;
- d. la tenuta della contabilità dell'associazione in conformità della legge e dello statuto;
- e. le decisioni sull'ammissione dei soci e quelle sulla loro esclusione, riservato il ricorso all'assemblea sociale giusta lo statuto;

- f. l'elaborazione di eventuali regolamenti nonché la costituzione di eventuali commissioni e/o consigli e la nomina dei loro membri;
- g. la facoltà di rappresentare l'associazione verso i terzi in conformità della legge e dello statuto.

C. Ufficio di revisione

Art. 21

L'associazione è tenuta a far verificare la sua contabilità mediante revisione ordinaria effettuata da un ufficio di revisione se i presupposti di cui all'art. 69b cpv. 1 CC sono adempiuti; l'associazione è invece tenuta a far verificare la sua contabilità mediante revisione limitata effettuata da un ufficio di revisione, se i presupposti di cui all'art. 69b cpv. 2 CC sono adempiuti; le disposizioni del Codice delle obbligazioni sull'ufficio di revisione nell'ambito della società anonima si applicano per analogia (art. 727 segg. CO).

Art. 22

L'assemblea sociale nomina l'ufficio di revisione in conformità delle esigenze del Codice civile, del Codice delle obbligazioni e della Legge federale sull'abilitazione e la sorveglianza dei revisori del 16 dicembre 2005 (LSR).

L'assemblea sociale può rinunciare alla nomina dell'ufficio di revisione quando l'associazione non è soggetta alla revisione ordinaria, quando tutti i soci hanno dato il loro consenso e quando l'associazione ha un effettivo che non supera i dieci posti di lavoro a tempo pieno o in media annua.

Questa rinuncia alla revisione limitata vale anche per gli anni successivi.

Un socio personalmente responsabile o tenuto a eseguire versamenti suppletivi ha tuttavia il diritto di chiedere una revisione limitata e la nomina del relativo ufficio di revisione al più tardi dieci giorni prima dell'assemblea sociale.

In tal caso l'assemblea sociale designa un ufficio di revisione e può prendere le deliberazioni di cui all'art. 14 lett. c. dello statuto solo dopo che la relazione di revisione è disponibile.

IV. Esercizio annuale e contabilità

Art. 23

L'esercizio annuale comincia il 1. gennaio e termina al 31 dicembre: esso coincide dunque con l'anno civile.

Art. 24

La contabilità dell'associazione è tenuta dal Comitato direttivo in virtù dell'art. 69a CC e, se l'associazione è tenuta a farsi iscrivere nel registro di commercio giusta l'art. 61 cpv. 2 CC, in virtù altresì delle disposizioni del Codice delle obbligazioni sulla contabilità commerciale e sulla presentazione dei conti.

V. Scioglimento dell'associazione e liquidazione

Art. 25

Lo scioglimento dell'associazione avviene per legge in caso di insolvenza o quando il Comitato direttivo non possa più essere costituito conformemente allo statuto.

Lo scioglimento dell'associazione è pronunciato dal giudice su istanza dell'autorità competente o di un interessato, quando il fine dell'associazione sia illecito o immorale.

Lo scioglimento dell'associazione può essere deciso in ogni tempo dall'assemblea sociale: la decisione di scioglimento dell'associazione è valida solo se presa con la maggioranza di due terzi dei voti espressi dai soci presenti o rappresentati, ritenuto altresì che l'assemblea sociale può validamente decidere su questo oggetto solo se è presente la maggioranza di tutti i soci dell'associazione.

La liquidazione del patrimonio sociale viene eseguita dal Comitato direttivo, il quale dovrà presentare all'assemblea sociale il proprio rapporto sulla liquidazione e un conteggio finale, ritenuto che l'assemblea sociale dovrà decidere sull'utilizzazione di un eventuale saldo attivo, che dovrà in ogni caso essere destinato a un ente che persegue la stessa o un'analogha finalità di utilità pubblica e che è al beneficio dell'esenzione fiscale.

VI. Comunicazioni e pubblicazioni

Art. 26

Le convocazioni ai soci avvengono per iscritto, mediante lettera, telefax o E-mail al recapito indicato da ciascun socio.

Organo di pubblicità è il Foglio ufficiale svizzero di commercio.

Questo statuto è stato adottato all'unanimità dall'assemblea sociale costitutiva del 21 giugno 2013 e modificato dall'assemblea sociale straordinaria del 2 settembre 2014.