

ATTO COSTITUTIVO
- 26/07/1988 -
dell'associazione A.I.L.U.
C.F. 90006330592

e successive modifiche statutarie
fino all'anno 2014

compreso l'iscrizione nel registro regionale persone giuridiche private della Regione Lazio
(D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993)

DR. RAFFAELE RANUCCI

NOTAIO

TERRACINA - Via Roma 103 Tel. (0773) 791330

Cod. Fisc. RNC RFL 45E00 H501Z

P. IVA 00563370592

Repertorio n.19.253

Raccolta n.3.743



ATTO COSTITUTIVO DI ASSOCIAZIONE

Repubblica Italiana

L'anno millenovecentottantotto il giorno ventisei del mese di
luglio,

- 26 luglio 1988 -

in Formia, in Via Vitruvio n.104.

Avanti a me Dottor RAFFAELE RANUCCI, Notaio in Terracina,
iscritto al Ruolo del Distretto Notarile di Latina, senza
l'assistenza dei testimoni, avendovi i comparenti, d'accordo
tra loro e con il mio consenso, rinunciato,

sono presenti:

-IODICE ANDREA, nato a Macerata Campania (CE) il 10 gennaio
1937, residente in Formia (LT), via Appia lato Napoli n.257,
C.F.:DCI NDR 37A10 E784Q,

assessore pro-tempore del Comune di Formia;

-ROSSI AUGUSTO, nato a Roma il 25 febbraio 1946, residente a
Formia, Via Rio Fresco s.c.;

C.F.:RSS GST 46B25 H501V,

ferroviere;

-MARDELLA ANNARITA, nata a Formia (LT) il 1° dicembre 1958 ed
ivi residente, Via P.Testa n.40, impiegata;

C.F.:NRD NRT 58T41 D708G;

-MAGGI AMERIGO, nato ad Avellino (AV) l'8 ottobre 1932,
residente a Formia, Piazza IV Novembre n.5, impiegato;

C.F.:MGG MRG 32R08 A509F;

-DI NUCCI SALVATORE, nato a Formia (LT) il 20 giugno 1942,
ivi residente, Via Sparanise, contrada S.Pietro s.c.,
ferroviere,

C.F.:DNC SVT 42H20D708M;

-DE BONIS BENIAMINO GIUSEPPE, nato a Scalea (CS) il 19 luglio
1947 ed ivi residente, Corso Mediterraneo n.132, idraulico,

C.F.:DBN BMN 47L19 I489S;

-CARTA FRANCESCO, nato a Formia (LT) il 3 gennaio 1950 ed ivi
residente, Via A.Tosti n.98, medico-cardiologo;

C.F.:CRT FNC 50A03 D708T;

-CARBONE ETTORE, nato ad Arienzo San Felice (CE) il 14
dicembre 1945 e residente in Formia, Via Rio Fresco s.n.c.,
impiegato,

C.F.:CRB TTR 45T14 A404J;

-BARTOLOMEO SANDRO, nato a Formia il 2 gennaio 1948,
residente in Formia, Via Santa Maria la Noce s.n.c., medico
chirurgo,

C.F.:BRT SDR 48AC2 D708F;

-BIANCO PASQUALE, nato a Surbo (LE) il 13 febbraio 1950,
residente in Squinzano, Via XXV Luglio 175, impiegato,

C.F.:BNC PQL 50B13 L011G.

Detti comparenti, tutti cittadini italiani, noti tra loro
come dichiarano, della cui identità personale io Notaio sono
certo, convengono e stipulano quanto segue:

ART.1) E' costituita tra essi comparenti una Associazione denominata:

"ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE (AILU)"

ART.2) L'Associazione ha sede in Formia, Via Sparanise, contrada S.Pietro s.n.c..

ART.3) L'Associazione ha gli scopi di cui all'art. 2) dello Statuto Sociale, esso è regolato dallo stesso Statuto che, previa lettura, si allega al presente atto sotto la lettera "A", in modo da farne parte integrante e sostanziale.

ART.4) Il primo Consiglio di Amministrazione viene contestualmente eletto nelle persone di:

-DI NUCCI SALVATORE - Presidente -

-IODICE ANDREA - Vice Presidente -

-BARTOLOMEO SANDRO - Consigliere -

-NARDELLA ANNARITA - Consigliere -

-MAGGI AMERIGO - Consigliere -

Tutti come sopra costituiti i quali dichiarano di accettare la carica conferitagli e che nei propri confronti non esiste nessuna delle cause di ineleggibilità previste dal Codice Civile.

E' richiesto io Notaio ho ricevuto questo atto, che viene firmato infine ed a margine dell'altro foglio dai comparenti e da me Notaio, unitamente all'allegato Statuto, previa lettura da me datane ai comparenti stessi i quali, a mia richiesta, lo hanno dichiarato in tutto conforme alla loro



volontà.

Consta l'atto di due fogli dattiloscritti a norma di legge da persona di mia fiducia e completato da me Notaio su quattro intera facciate e fin qui della quinta.

Firmato da:

Iodice Andrea;

Augusto Rossi;

Annarita Nardella;

Amerigo Maggi;

Di Nucci Salvatore;

De Bonis Beniamino Giuseppe;

Francesco Carta;

Carbone Ettore;

Sandro Bartolomeo;

Bianco Pasquale;

Raffale Ranucci.



STATUTO SOCIALE

Art.1

Si costituisce l'ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE (AILU).

ART.2

L'Associazione ha sede in Formia (LT) Via Sparanise, Contrada San Pietro s.n.c.

ART. 3

L'Associazione si avvarrà in sede locale dell'appoggio medico-sanitario della USL LT 6 e della ricerca medico-sanitaria dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma.

ART. 4

L'Associazione si propone lo scopo di riunire le persone affette di ALD (Adrenoleucodistrofia), AMN (Adrenomieloneuropatia) e tutte le altre Leucodistrofie, i loro parenti, genitori coniugi e coloro che si occupano dei loro problemi al fine di fornire ai malati di Leucodistrofie e forme patologiche similari e alle loro famiglie informazioni sulla malattia ed assisterli.

Stabilire una rete di comunicazione tra le famiglie e coordinarle anche per stabilire una statistica e frequenza delle malattie.

Favorire il progresso nella conoscenza delle malattie e nell'impiego di mezzi atti a lenire gli effetti individuali,

sociali, psicologici sia degli ammalati che delle famiglie
che si fanno carico della sofferenza dei loro congiunti.

Aumentare la sensibilità pubblica sulle Leucodistrofie.

Agire come fonte d'informazione per il personale
specializzato nella cura della malattia e sostenere il
volontariato.

Promuovere e sostenere le ricerche sulle cause, le cure, la
prevenzione delle Leucodistrofie.

ART. 5

L'Associazione svolgerà azioni di stimolo per l'istituzione
di centri di assistenza sanitaria, psicologica, sociale,
formata da medici, operatori sanitari, sociali e volontari
come atto per conseguire una migliore assistenza medica
generale e favorire con ogni mezzo la formazione e
l'aggiornamento di operatori sanitari, medici e sociali,
anche nell'ambito di attività assistenziali già organizzate,
e in genere, per ogni iniziativa atta a favorire il benessere
fisico e morale degli ammalati e loro famiglie, il recupero
degli ammalati stessi e reinserimento nella vita sociale.

Cura i contatti con le Amministrazioni Pubbliche, le Autorità
Sanitarie Nazionali, e locali, le Università, i Centri
Ospedalieri, gli Enti e le Istituzioni Pubbliche e private
che perseguono fini di interessi per le attività
dell'Associazione

Cura il collegamento con le Associazioni Straniere ed



Internazionali che hanno le stesse finalità.

Cura i contatti con tutte le Associazioni che si occupano degli Handicappati 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 crearne di nuove più rispondenti alle Leucodistrofie.

Svolge attività di servizio sociale individuale agli ammalati in relazione alle previdenze sociali cui hanno diritto.

ART.6

Possono essere istituiti, trasferiti o soppressi, in Italia ed all'estero, centri, sezioni, sedi secondarie.

ART.7

L'Associazione è costituita dai soci e 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 tali mediante votazione a maggioranza di voti dei soci fondatori.

-Ordinari: coloro che sono affetti da malattie Leucodistrofiche o da forme patologiche similari, i coniugi, 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 da inoltrare all'Associazione.

I soci Benemeriti sono nominati dall'Associazione anche se sono già soci Sostenitori.

ART. 8

Perdono la qualità di soci: i dimissionari, coloro che non versano la quota associativa minima entro la fine di febbraio (se già soci), quelli che vengono espulsi per indegnità.

La qualità di socio non è trasmissibile.

Le cariche dell'Associazione non sono retribuite.

Non possono ricoprire cariche i soci che abbiano un rapporto d'impiego con l'Associazione.

ART. 9

L'Associazione fissa annualmente le contribuzioni sociali e di ammissione con facoltà di disporre per eventuale esenzioni.

Attualmente la quota minima di iscrizione è di f.10.000.

Ognuno è libero di versare quote maggiori senza acquisire particolari diritti.

ART.10



Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

- dalle quote e contributi dei soci;
- da donazioni, eredità e lasciti disposti in suo favore;
- da contributi, rette, borse di studio, rimborsi e concorsi spese, assegni, premi, sussidi, contributi statali, regionali, provinciali, comunali, di altri Enti sia Pubblici che privati, italiani ed esteri;
- proventi di 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;
- dal complesso dei suoi beni mobili ed immobili di cui acquisti la proprietà.

Tutto il patrimonio si considera disponibile per le spese di funzionamento e mantenimento e di investimento per raggiungere gli scopi prefissati ad eccezione di quei beni immobili che per volontà espressa del donatore non debbono essere alienati.

ART. 11

L'esercizio finanziario dell'Associazione è annuale e decorre dal 1° gennaio al 31 dicembre.

ART. 12

Il patrimonio dell'Associazione è costituito inizialmente dalle quote della sottoscrizione costitutiva e dalle altre disponibilità attive in valuta, in beni mobili ed immobili

che perverranno all'Associazione stessa in attuazione dell'oggetto e per lo scopo societario prefissato.

ART.13

L'Assemblea è costituita da tutti i soci iscritti all'Associazione ed in regola con i contributi, spetta ad ogni associato un voto paritario purchè in regola con il contributo minimo.

ART.14

L'Assemblea degli associati è regolata dalle norme del C.C..

L'Associazione è amministrata da un Consiglio d'Amministrazione composto da cinque membri associati che durano anni tre in carica e sono rieleggibili.

Il Consiglio elegge il Presidente al quale spettano la firma sociale e la rappresentanza di fronte ai terzi e in giudizio.

Al Consiglio spettano tutti i poteri che non sono espressamente di competenza dell'Assemblea.

Le deliberazioni del Consiglio vengono prese a maggioranza dei voti dei presenti ed in caso di parità è determinante il voto del Presidente.

Il Consiglio può essere convocato anche telefonicamente in tempo utile per raggiungere il luogo dell'Assemblea che può essere anche fatta in un luogo diverso dalla sede dell'Associazione.

I Consiglieri prestano la loro attività gratuitamente, salvo il rimborso delle spese avvenute per conto dell'Associazione

nell'espletamento del loro mandato.

ART.15

Il Consiglio di Amministrazione elegge anche, in mancanza del Presidente, un Vice-Presidente o un Consigliere che sostituisce in caso di impedimento il Presidente stesso.

ART.16

Per i casi di liquidazione dell'Associazione, si osservano i regolamenti del C.C..

Per quanto non contemplato e regolato dal presente Statuto si applicano le norme del C.C. e le altre disposizioni di legge in materia di associazioni private non aventi per oggetto l'esercizio di attività commerciali, nè fini di lucro o speculativi.

Firmato da:

Iodice Andrea;

Augusto Rossi;

Annarita Nardella;

Amerigo Maggi;

Di Nucci Salvatore;

De Bonis Beniamino Giuseppe;

Francesco Carta;

Carbone Ettore;

Sandro Bartolomeo;

Bianco Pasquale;

Raffaele Ranucci.

COPIA FOTOSTATICA CONFORME ALL'ORIGINALE COMPOSTA
di N. 11 (undici) FACCIAE
COPIA USO conservare
TERRACINA LI. 27/7/88

[Handwritten signature]



Repertorio n.17988

Raccolta n.5516

MODIFICA DI ASSOCIAZIONE

REPUBBLICA ITALIANA

L'anno millenovecentonovantatre addì diciotto del mese di

marzo in Formia via Appia 78

alle ore diciotto e minuti quindici;

Avanti a me dottoressa Errica Ernesta GRIMALDI Notaio in Formia ed iscritto al Collegio Notarile di Latina;

E' comparso il signor:

-DI NUCCI Salvatore, nato a Formia il 20 giugno 1942, ivi residente in via Sparanise, contrada S. Pietro s.n.c., pensionato,

Codice Fiscale n.: DNC SVT 42H20 D708M,

il quale dichiara di intervenire al presente atto nella qualità di Presidente del Consiglio di Amministrazione dell'Associazione denominata "ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE

UNITE (AILU)" con sede in Formia via Sparanise, Contrada San Pietro s.n.c.,

Codice Fiscale n.: 90006330592.

Il suddetto, cittadino italiano della cui identità personale io Notaio sono certo, rinuncia col mio consenso alla assistenza dei testimoni per questo atto col quale, agendo nella predetta qualità, mi dichiara che è qui costituita in seconda convocazione l'assemblea della predetta associazione per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

1)-2)-3) OMISSIS

68/11.11.1978

4) Modifica dello Statuto Sociale e approvazione del nuovo

Statuto Sociale; ESULTANTE

5)-6)-7) OMISSIS

Il Presidente del Consiglio di Amministrazione constatato e

fatto constatare a re Notaio che sono presenti tutti i membri

del Consiglio di Amministrazione ad eccezione di Sandro Bar-

tolomeo, Francesco Carta, Solis Elio, Nardella Anna Rita e

Coppa Marco assenti giustificati;

che sono presenti personalmente e per delega settan-

tacinque soci; e che l'Assemblea ai sensi dell'attuale

dichiara validamente costituita l'Assemblea ai sensi dell'at-

tuale art.13 dello Statuto Sociale e inizia quindi la discus-

sione sull'Ordine del Giorno sopra richiamato;

Il presidente prende la parola sul punto quarto all'ordine

del giorno, espone i motivi che rendono necessaria la modifi-

ca dello Statuto Sociale e l'approvazione del nuovo Statuto

Sociale -portante tra l'altro la rettifica dell'articolo 10

dello Statuto Sociale e lo spostamento della sede sociale a

Roma via Don Luigi Sturzo 40 e conseguente modifica del-

l'articolo 2 dello Statuto Sociale;

l'assemblea all'unanimità delibera le modifiche dello Statuto

Sociale;

Il suddetto Statuto Sociale si allega al presente atto sotto

la lettera "A" previa sottoscrizione della parte e mia e pre-

via dispensa dalla lettura a me fatta dal comparente.

Null'altro essendo da deliberare l'assemblea viene tolta alle
ore diciotto e minuti cinquantacinque.

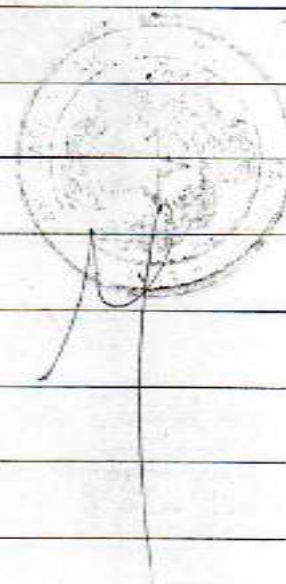
Le spese del presente atto e sue consequenziali sono a carico
dell'associazione.

E richiesto io Notaio ho ricevuto il presente atto del quale
ho dato lettura al comparente presente l'Assemblea, che da me
interpellato lo approva e lo sottoscrive con me Notaio. E'
scritto parte da me Notaio a mano e parte dattiloscritto da
persona di mia fiducia su pagine tre e cinque righe della
quarta di un foglio.

All'originale firmato:

Di Nucci Salvatore

Errica Ernesta GRIMALDI Notaio



[illegible]

Allegato "A" al Rep.n.17988 Racc.n.5516

STATUTO SOCIALE

ART.1

Si costituisce L'ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE

(A.I.L.U.)

ART.2

L'associazione ha sede in Formia (LT) via Don Luigi Sturzo

snc.

ART.3

L'associazione si avvarrà in sede locale dell'appoggio medico
-sanitario della USL LT 6 e della ricerca medico-sanitaria
dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma e all'occorrenza degli En-
ti che l'A.I.L.U. ritiene necessari.

ART.4

L'associazione si propone lo scopo di riunire le persone af-
fette di ALD (Adrenoleucodistrofia), AMN (Adrenomieloneuropa-
tia) e tutte le altre Leucodistrofie, i loro parenti, genito-
ri coniugi e coloro che si occupano dei loro problemi al fine
di fornire ai malati di Leucodistrofie e forme patologiche
similari e alle loro famiglie informazioni sulla malattia ed
assisterli.
Stabilire una rete di comunicazione tra le famiglie e coordi-
narle anche per stabilire una statistica e frequenza delle
malattie.
Favorire il progresso nella conoscenza delle malattie e nel-

l'impiego di mezzi atti e lenire gli effetti individuali, sociali, psicologici sia degli ammalati che delle famiglie, che si fanno carico della sofferenza dei loro congiunti.

Aumentare la sensibilità pubblica sulle Leucodistrofie.

Agire come fonte d'informazione per il personale specializzato nella cura della malattia e sostenere il volontariato.

Promuovere e sostenere le ricerche sulle cause, le cure e la prevenzione delle Leucodistrofie.

ART.5

L'associazione svolgerà azioni di stimolo per l'istituzione di centri di assistenza sanitaria, psicologica, sociale, formata da medici, operatori sanitari, sociali e volontari come atto per conseguire una migliore assistenza medica generale e favorire con ogni mezzo la formazione e l'aggiornamento di operatori sanitari, medici e sociali, anche nell'ambito di attività assistenziali già organizzate, e in genere, per ogni iniziativa atta a favorire il benessere fisico e morale degli ammalati e loro famiglie, il recupero degli ammalati stessi e reinserimento nella vita sociale.

Cura 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.

Cura il collegamento con le Associazioni Straniere ed Internazionali che hanno le stesse finalità.

Cura i contatti con tutte le Associazioni che si occupano degli Handicappati 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 crearne di nuove più rispondenti alle Leucodistrofie.

Aiuta gli ammalati ad ottenere i servizi sociali di previdenza e di assistenza cui hanno diritto per legge su richiesta personale o dei congiunti.

ART. 6

L'Associazione è costituita dai soci e si distinguono in:

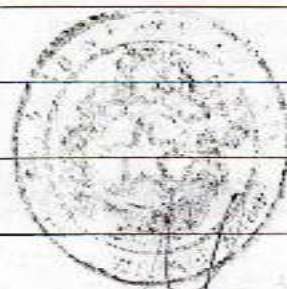
-Fondatori: coloro che sono intervenuti all'atto di Costituzione della Associazione o che per particolari meriti o ragioni eccezionali si intenda qualificare tali.

Questi ultimi verranno nominati tali mediante votazione a maggioranza di voti dei soci fondatori.

-Ordinari: coloro che sono affetti da malattie Leucodistrofiche o da forme patologiche similari, i coniugi, 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.



l'Associazione, pur non rientrando nelle categorie precedenti.
gli handicappati o altre malattie che hanno sintomi o danni

I soci Ordinari e Sostenitori sono ammessi a domanda degli

interessati da inoltrare all'Associazione. alle attività svolte

I soci Benemeriti sono nominati dall'Associazione anche se

sono già soci Sostenitori. rispondenti alle loro esigenze

I soci non assumono alcuna responsabilità oltre l'importo

della quota associativa. di assistenza cui hanno diritto

E' escluso qualsiasi rimborso ai soci in caso di recesso.

Il consiglio ha facoltà di attribuire la qualifica di simpa-

tizzante alle persone che non vogliono essere iscritti come

soci, ma versino un contributo in denaro volontario e soprat-

tutto intendono partecipare al raggiungimento degli scopi

dell'A.I.L.U. Questi non hanno diritto al voto. gruppi associativi

QUESTI ULTIMI VERRANNO NOMINATI DAL CONSIGLIO ART.7

Perdono la qualità di soci i dimissionari, coloro che non

versano la quota associativa minima entro la fine di aprile

di ciascun anno (se già soci); quelli che vengono espulsi per

indegnità. entro il quarto anno

La qualità di socio non è trasmissibile. Benemeriti: le persone che hanno

Le cariche dell'Associazione non sono retribuite. tributo al

Non possono ricoprire cariche i soci che abbiano un rapporto

d'impiego con l'Associazione. associazione

Sostenitori: le persone che versano ART.8

Tramite il Consiglio di Amministrazione l'Associazione fissa

annualmente le contribuzioni sociali e di ammissione con facoltà di disporre per eventuale esenzioni.

Attualmente la quota minima di iscrizione è di lire quindicimila (L. 15.000).

Ognuno è libero di versare quote maggiori senza acquisire particolari diritti.

ART. 9 - Beni Locali -

-Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

-dalle quote e contributi dei soci;

-da donazioni, eredità e lasciti disposti in suo favore;

-da contributi, borse di studio, rimborsi e concorsi

spese, assegni, premi, sussidi, contributi statali, regiona-

li, provinciali, comunali, di altri Enti sia Pubblici che

privati, italiani ed esteri;

-proventi di sottoscrizioni, manifestazioni ed altre inizia-

tive ed attività patrocinate, promosse e curate dall'Associa-

zione e da altri in suo favore;

-da ogni altra entrata destinata all'Associazione;

-dal complesso dei suoi beni mobili ed immobili di cui acqui-

sti la proprietà.

Tutto il patrimonio si considera disponibile per le spese di

funzionamento e mantenimento e di investimento per raggiunge-

re gli scopi prefissati ad eccezione di quei beni immobili

che per volontà espressa del donatore non debbono essere ali-

enati.

La mia partecipazione è di ART.10

L'esercizio finanziario dell'Associazione è annuale e decorre

dal 1° gennaio al 31 dicembre; ib minim stop al stremiaut6

copia del Bilancio di esercizio unitamente al Verbale di As-

sembra di approvazione dovrà essere depositata in Tribunale

mentre l'altra copia sarà rimessa al settore Enti Locali del-

l'Assessorato - Enti Locali aggregazioni sovracomunali e ser-

vizi sociali, munita della stampigliatura del Tribunale com-

provante l'avvenuto deposito della copia. Indico e sto per esibire

~~ART. 11~~

Il patrimonio dell'Associazione è costituito inizialmente

dalle quote della sottoscrizione costitutiva e dalle altre

disponibilità di attive in valuta, in beni mobili ed immobili

che perverranno all'Associazione stessa in attuazione del-

l'oggetto e per lo scopo societario prefissato; id idnevoig-

~~ART. 12~~

L'assemblea è costituita da tutti i soci iscritti all'Asso-

ciazione siano essi: Fondatori, Ordinari, Benemeriti, Soste-

nitori ecc.; spetta ad ogni associato un voto paritario, pur-

chè sia scritto nel libro soci-da almeno due mesi dopo l'ap-

provazione del Consiglio e purchè sia in regola con il con-

tributo sociale minimo con eccezione dei soci Benemeriti ai

quali, appena nominati spetta il diritto di voto. »

L'Assemblea generale dei soci è convocata almeno una volta

l'anno entro il 31 maggio per l'approvazione del bilancio op-

pure ogni qualvolta il presidente lo ritenga opportuno o necessario.

Nominare i membri del Consiglio d'Amministrazione.

E' ammesso l'intervento per delega da conferirsi per iscritto esclusivamente ad altro socio qualunque sia la sua carica di socio, con l'esclusione dei soci amministratori.

E' vietato il cumulo delle deleghe in numero superiore a dieci.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione, in sua assenza dal Vice-Presidente, ed in mancanza di entrambi dal cassiere o dal Segretario.

L'Assemblea è convocata con avviso scritto mediante lettera da inviarsi almeno dieci giorni prima della convocazione, o personale tramite firma di ricevuta.

L'Assemblea delibera in prima convocazione con il voto favorevole di tanti soci che rappresentano $\frac{3}{4}$ dell'intero ed in seconda convocazione con il voto favorevole della metà più uno dei soci intervenuti in proprio o in delega, qualunque sia il numero dei soci.

Il Presidente ha facoltà di indire le Assemblee anche mediante referendum per corrispondenza. In questi casi le deliberazioni verranno approvate quando c'è il consenso della maggioranza assoluta dei soci che abbiano risposto nel termine stabilito dall'invito (20 giorni dalla data d'invio del referendum da parte dell'Associazione), qualunque sia il numero dei

soci che abbiano risposto.

ART.13

L'Associazione è amministrata da un consiglio d'Amministrazione composto da un numero variabile di membri con un minimo di 5 ad un massimo di 7 membri associati incluso il Presidente dell'Associazione, in cui almeno un minimo di 3 membri siano scelti tra i soci fondatori o tra candidati da loro proposti.

L'assemblea è libera di scegliere anche più di 3 fondatori.

Si esclude il primo triennio a partire dalla data di costituzione dell'Associazione.

I Consiglieri durano anni 3 in carica e sono rieleggibili.

Il Consiglio elegge il Presidente a maggioranza assoluta al quale spettano la firma sociale e la rappresentanza di fronte ai terzi e in giudizio, ed il Vice-Presidente che fa le veci del Presidente in sua assenza.

Le riunioni del Consiglio sono valide quando siano presenti almeno la metà dei membri e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei voti dei presenti ed in caso di parità è determinante il voto del presidente.

Il Consiglio è convocato dal Presidente dell'Associazione o da qualsiasi altro ritenga necessario o su richiesta di almeno la metà dei suoi membri o su richiesta del Comitato Scientifico.

La convocazione è fatta almeno 5 giorni prima della riunione.

può essere fatta anche telefonicamente in tempo utile per

raggiungere il luogo fissato dall'Assemblea che può essere

anche fatta in un luogo diverso dalla sede dell'Associazione.

I consiglieri prestano la loro attività gratuitamente, salvo

il rimborso delle spese avvenute per conto dell'Associazione

nell'espletamento del loro mandato.

Il Consiglio provvede a quanto necessario per il raggiungi-

mento dei fini statutari. In particolare:

è investito di tutti i più ampi poteri per l'amministrazione

dell'Associazione e per lo svolgimento dell'attività della

stessa;

provvede alla nomina del Segretario e del Cassiere dell'As-

sociazione, che restano in carica per tre anni e sono rieleg-

gibili.

Al Consiglio spettano tutti i poteri che non sono espressam-

ente di competenza dell'Assemblea.

ART. 14

In caso di cessazione di un consigliere nel corso dell'eser-

cizio, il Consiglio stesso può nominare il sostituto scelto

tra i soci che rimarrà in carica sino alla prossima Assem-

blea generale dei soci.

Il Consiglio decide come erogare eventuali avanzi di gestione

alla fine di ogni esercizio destinandoli entro l'anno succes-

sivo ai fini dell'Associazione.

Il Tesoriere riferisce annualmente all'Assemblea sulla ges-

stione economica e compila il rendiconto al 31 dicembre di o-
gni anno.

Il segretario cura l'esecuzione delle delibere ed esercita le
funzioni delegategli dal Consiglio o dal presidente.

ART. 15

Per i casi di liquidazione dell'Associazione, si osservano i
regolamenti del C.C.

Per quanto non contemplato e regolato dal presente Statuto si
applicano le norme del C.C. e le altre disposizioni di legge
in materia di associazioni private non aventi per oggetto
l'esercizio di attività commerciali, nè fini di lucro o spe-
culativi.

ART. 16

Il Consiglio può nominare tra persone particolarmente quali-
ficate nell'ambito dello studio e terapia delle Malattie Leu-
codistrofiche o similari, un Comitato scientifico, determi-
nandone il numero, la qualificazione e le modalità di funzio-
namento.

Il Comitato scientifico propone al Consiglio d'Amministrazione
le attività di ricerca delegate ai fini dell'Associazione e
ne verifica la realizzazione dopo che il Consiglio le ha ap-
provate.

Formia, diciotto marzo millenovecentonovantatré

All'originale firmato: _____

Di Nucci Salvatore

Errica Ernesta GRIMALDI Notaio

Registrato a Formia il 30-03-1993 al n° 546 serie 1

COPIA CONFORME ALL'ORIGINALE PER USO

Consentito

FORMIA, il 2 aprile 1993



Roma, 16 SET. 1993

Enti Locali - Servizi Sociali
Aggregazioni Sovracomunali
Immigrazione Emigrazione

SETT. 17 UFF. V

PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIA-
NA LEUCODISTROFIE UNITE - AILU
VIA DON LUIGI STURZO 46
04023 FORMIA (LT)

Prot. N. 4395 Fasc.

Risposta al Foglio N.

del

Allegati 1

Oggetto:

Deliberazione n. 5513 del 20.7.93.
Associazioni e Fondazioni - L.R. 2.12.83 n. 73
Riconoscimento personalità giuridica di diritto privato
dell'Associazione Italiana Leucodistrofie Unite di Formia (Lt) -

Si trasmette in copia conforme all'originale la deliberazione
in oggetto approvata dalla Giunta regionale ed esecutiva a norma di
legge.

Si richiama l'attenzione sugli adempimenti previsti dagli artt.
33 e 34 del Codice civile.

E' in corso come previsto dall'art. 13 della legge regionale
2.12.83 n. 73 la pubblicazione della deliberazione predetta sul
Bollettino ufficiale della Regione.

ASSENTI: DIAMATA, DANESI, NEDLER E SIRONI.

DELIBERAZIONE n. 5513

IL DIRIGENTE DELL'UFF. V

DR.SSA SILVANA DEL SIGNORE

SDS/rb

Del Signore

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 20 LUG. 1993.

ADDI 20 LUG. 1993, NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO, 212 SI È RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE, COSÌ COSTITUITA:

PASETTO	Giorgio	Presidente	REDLER	Adriano	Assessore
MASTRANTONI	Primo	Vice Presidente	SCALABRINI	Laura	"
DANESE	Luca	Assessore	SCHIETROMA	Gianfranco	"
D'AMATA	Fernando	"	SIGNORE	Antonio	"
D'URSO	Filippo	"	SOCCHIARELLI	Candido	"
MICELI	Giacomo	"	SPAZZONI	Raniero	"
			SVIDERCOSCHI	Michele	"

ASSISTE IL SEGRETARIO Dott. Alessandro Gravina

..... OMISSIS

ASSENTI: D'AMATA, DANESE, REDLER E SIGNORE.

DELIBERAZIONE N° 5513

Oggetto: Associazioni e Fondazioni. L.R. 2.12.83 n.73, riconoscimento personalita' giuridica di diritto privato Associazione Italiana Leucodistrofie Unite di Formia (LT).



Roma, 15 MAR. 1994

ASSESSORATO

Enti Locali - Servizi Sociali
Aggregazioni Sovracomunali
Immigrazione Emigrazione

PRESIDENTE DELLA ASSOCIAZIONE
ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE DI
04023 FORMIA (LT)
VIA LUIGI STURZO 46

SETT. 17 UFF. V

Prot. N. 1157 Fasc. _____

Risposta al Foglio N. _____

del _____

Allegati _____

Oggetto: Deliberazione n. 296 del 27.1.94 -
Rettifica deliberazione n. 5513 del 20.7.94 relativa al riconoscimento
personalità giuridica di diritto privato dell'Associazione Italiana
Leucodistrofie Unite di Formia -
di diritto privato.

Si trasmette, in copia conforme all'originale, la deliberazione
n. 296 del 27.1.94, approvata dalla Giunta regionale ed esecutiva a
norma di legge.

IL DIRIGENTE DELL'UFF. ENTI PRIVATI
DR.SSA SILVANA DEL SIGNORE



SDS/rb

LA GIUNTA REGIONALE

- VISTA la propria deliberazione del 20/7/93 n. 5513 concernente il riconoscimento della personalità giuridica di diritto privato dell'Associazione Italiana Leucodistrofie Unite di di Formia (Lt);
- ATTESO CHE nel dispositivo della deliberazione è stato riportato lo statuto dell'Associazione di cui trattasi;
- RILEVATO che, per mero errore di dattilografia, nell'ultimo comma dell'art. 13 dello statuto è stata omessa la parola "non" cosicché l'articolo è riportato nel modo seguente: "Al Consiglio di Amministrazione spettano tutti i poteri che sono espressamente di competenza della assemblea", anziché "Al Consiglio di Amministrazione spettano tutti i poteri che non sono espressamente di competenza dell'assemblea";
- RITENUTO di dover provvedere alla rettifica del dispositivo della deliberazione predetta;
- VISTO il decreto legislativo 13.2.93 n. 40;
- SU PROPOSTA dell'Assessore agli Enti locali, Aggregazioni Sovracomunali e Servizi Sociali

DELIBERA

di rettificare il dispositivo della deliberazione del 20.7.93 n. 5513 nella parte riguardante l'art. 13 ultimo comma dello statuto della Associazione Italiana Leucodistrofie Unite di di Formia (Lt) come segue: "Al Consiglio di Amministrazione spettano tutti i poteri che non sono espressamente di competenza dell'assemblea";

La presente deliberazione, munita degli estremi di esecutività verrà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione Lazio e trasmessa all'Associazione interessata.

Detta deliberazione non è soggetta a controllo ai sensi dell'art. 1 lettera a) del decreto legislativo 13/2/93, n. 40.

IL PRESIDENTE: f.to Giorgio PASETTO
IL VICE SEGRETARIO: f.to dott. Alberto D'ELIA



Per copia conforme

UFFICIO IV - SEZIONE IIIA
IL RESPONSABILE DELLA SEZIONE
(Virginia PIZZOLI)

2 MAR. 1994



Repertorio n. 11.111

Raccolta n. 8158

Verbale Assemblea

dei soci della

"ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE (AILU)"

Repubblica Italiana

L'anno duemilaquattordici, il giorno ventuno, del mese di maggio, in Formia, Via Appia Lato Napoli n. 78 alle ore diciannove e minuti quaranta.

21 maggio 2014

Avanti a me Avv. Marciano Schettino, Notaio in Formia, iscritto al Ruolo del Distretto Notarile di Latina, sono presenti:

- DI NUCCI ERASMO, nato a Formia, il 3 aprile 1975, residente in Formia, via San Pietro n° 4, codice fiscale DNC RSM 75D03 D708L,

il quale dichiara di intervenire al presente atto in qualità di Presidente del Consiglio di Amministrazione dell'associazione denominata "ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE (AILU)", con sede in Formia, via Don Luigi Sturzo n° 46, codice fiscale 90006330592

- DI RUSSO GIUSEPPE nato a Formia, il 09 aprile 1965, residente in Formia, via Ponteritto n. 13, codice fiscale DRS GPP 65D09 D708R;

- NIZZOLA GIANNA, nata a S. Benedetto Po (MN) il 03 ottobre 1956, residente in Formia, via Palazzo n° 108,

Codice fiscale NZZ GNN 56R43 H771U;

- CENTOLA POMPEA nata a Formia, il 20 novembre 1950, residente in Formia, via San Pietro n. 4, Codice fiscale CNT PMP 50S60 D708V;

- SURACE LAURA nata a Roma (RM) il 23 febbraio 1975, residente in Fondi, via P. Borsellino, n° 13, codice fiscale SRC LRA 75B63 H501E;

- MARCELLI SABRINA, nata a Formia, l' 11 gennaio 1960 residente in Formia, via Acqualonga P.co Formia, codice fiscale MRC SRN 60A51 D708J;

i quali dichiarano tutti di intervenire quali Consiglieri dell'associazione denominata "ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE (AILU)".

I Componenti, cittadini Italiani, della cui identità personale, sono io Notaio certo, convengono quanto segue:

Il signor Di Nucci Erasmo nella menzionata qualifica, mi chiede di voler assistere, redigendone il verbale, all'Assemblea dei Soci dell'associazione sunnominata, che è stata qui convocata con raccomandata del 6 aprile 2014 per il giorno 20 maggio 2014 alle ore 22.30 in prima convocazione, e per il 21 maggio 2014 alle ore 18.15 in seconda convocazione l'assemblea dei soci per discutere e deliberare sul seguente

ORDINE DEL GIORNO:

- Variazione della sede legale da Formia, via Don Luigi Sturzo, n° 46, in Formia, via S. Pietro n° 4;



- variazione della denominazione dell'associazione da

"ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE (AILU)", in

"A.I.L.U. - ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE RARE".

- modifica e riordino degli articoli del vigente statuto sociale, regolarmente depositato presso la sede legale secondo le modalità di legge;

- Approvazione del nuovo testo di Statuto Sociale recanti le superiori modifiche.

Assume la presidenza dell'Assemblea il costituito Presidente signor Di Nucci Erasmo il quale constatato e dato atto che:

a) la regolarità della convocazione ai sensi di legge e di statuto, giusta convocazione del 6 aprile 2014, sopra richiamata è conservata agli atti della società;

b) non è presente l'organo di controllo in quanto non nominato.

c) oltre a se stesso sono presenti, del Consiglio di Amministrazione i signori:

- Di Russo Giuseppe, sopra costituito

- Nizzola Gianna, sopra costituita

- Centola Pompea, sopra costituita

- Surace Laura, sopra costituita

- Marcelli Sabrina, sopra costituita

d) è trascorso il tempo necessario per la registrazione dei soci presenti sul foglio presenza, conservato agli atti dell'associazione.

Il Presidente dichiara:

- essendo presenti tutte le cariche sociali;
- essendo presenti in proprio o per delega i soci risultanti nella citato foglio presenze.

La presente assemblea validamente costituita ed idonea a deliberare sugli argomenti posti all'ordine del giorno, dichiara aperta la seduta.

Aperta, quindi, la seduta il Presidente ricorda ai soci che tutta la documentazione inerente la presente assemblea è stata depositata presso la sede legale.

Pertanto, su mandato del Consiglio di Amministrazione illustra le modifiche su cui è invitata a votare.

L'Assemblea, udita la relazione del Presidente, dopo breve ma esauriente discussione, all'unanimità,

DELIBERA:

a) di modificare la sede legale dell'associazione in Formia, via S. Pietro n° 4, con conseguente modifica dell'art. 2 del vigente statuto sociale;

b) di modificare la denominazione dell'associazione in "A.I.L.U. - ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE RARE"

c) di modificare e riordinare gli articoli del vigente statuto sociale, così come depositato presso la sede legale;

d) di approvare ed adottare il nuovo testo di Statuto Sociale, il quale, previa lettura datane ai componenti, che dichiarano di co-



noscerlo bene , si allega al presente verbale sotto la lettera

"A", onde costituire del verbale stesso parte integrante e sostanziale.

I soci delegano il Presidente signor Di Nucci Erasmo, ad apportare al presente verbale tutte le modifiche che potrebbero essere richieste dall'autorità preposta alla pubblicità, inoltre delegano me Notaio ad inviare per via telematica agli Uffici competenti il presente atto per l'espletamento degli adempimenti previsti,

Dopo di che, essendo esauriti gli argomenti posti all'Ordine del Giorno, null'altro essendovi da discutere e deliberare, nè avendo alcuno chiesto la parola, il Presidente dichiara sciolta la seduta, essendo le ore venti e minuti trenta.

Ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs 196/2003, i Componenti rilasciano il proprio consenso al trattamento dei dati personali ai fini dell'espletamento delle formalità derivanti dal presente atto.

E richiesto

io Notaio ho ricevuto il presente verbale da me letto, ai Componenti che dichiarano di approvarlo.

Esso viene sottoscritto alle ore venti e minuti trenta.

Consta l'atto di due fogli scritti in parte a mano ed in parte a macchina da persona di mia fiducia nelle prime sei intere pagine e fin qui di questa settimana.

F.to: Laura Surace

F.to: Marcelli Sabrina

F.to: Centola Pompea

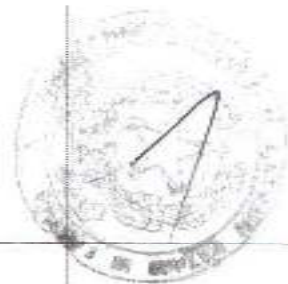
F.to: Di Russo Giuseppe

F.to: Nizzola Gianna

F.to: Erasmo Di Nucci

F.to: Notaio Marciano Schettino

Sigillo



STATUTO

dell' associazione denominata

"A.I.L.U. - ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MA-

LATTIE RARE"

Art. 1 - Denominazione

E' costituita un' associazione con la seguente denominazione

"A.I.L.U. - ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MA-
LATTIE RARE".

L'Associazione, costituita il 26 luglio 1988, a seguito della
Sentenza del Tribunale di Latina, su azione promossa dal Pre-
sidente di essa Associazione, Sig. Salvatore Di Nucci, è per-
sona giuridica privata - Ente Morale della Regione Lazio
(D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993 e successivi).

Oltre alle disposizioni del Codice Civile e del presente Sta-
tuto, l'associazione è soggetta alla legislazione Regionale
sulle persone giuridiche private ed al Decreto del Presidente
della Repubblica 10 febbraio 2000 n. 361

Art. 2 - Sede e durata

L'Associazione ha sede in Formia (LT), Via San Pietro n. 4

Essa potrà istituire sezioni distaccate e sedi secondarie,
previa apposita delibera del Consiglio di Amministrazione, che
nomina il referente responsabile e ne determina i compiti e le
responsabilità.

Si intende come sezione distaccata una parte totalmente inte-
grante e dipendente dell'associazione, cioè senza autonomia

giuridica e amministrativa.

La sede secondaria sarà invece una struttura dotata di autonomia organizzativa e patrimoniale, in grado di dotarsi di un'assemblea e di eleggere autonomamente i propri organi esecutivi, con la conseguente responsabilità del proprio rappresentante designato.

In particolare, il regolamento interno dovrà stabilire l'attività dei Referenti responsabili e deve contenere i limiti della delega concessa.

La variazione della sede nell'ambito del Comune di Formia non dovrà intendersi quale modifica del presente Statuto e può aver luogo su deliberazione del Consiglio di Amministrazione dell'Associazione da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea.

La durata dell'Associazione è fissata a tempo indeterminato.

Art. 3 - Presidi

L'Associazione si avvarrà in sede locale particolarmente dell'appoggio medico-sanitario della A.S.L. Distretto Formia-Gaeta, ossia ASL LT/5 (ex USL LT6), della ricerca medico-sanitaria dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma e all'occorrenza degli Enti che l'A.I.L.U. ritiene necessari.

Il Consiglio di Amministrazione potrà costituire presidi temporanei e/o permanenti presso le Autorità Sanitarie Nazionali, Regionali e Locali, le Università, i Centri Ospedalieri e, comunque, presso tutti quegli Enti e/o quelle Istituzioni Pub-

bliche e Private, il cui contatto favorisca il perseguimento degli scopi dell'Associazione.

Art. 4 - Scopi

L'Associazione è apartitica, aconfessionale, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di assistenza sociale e socio sanitaria, ricerca e promozione scientifica, svolgendo attività di utilità sociale per le persone affette da malattie rare e patologie croniche-invalidanti, in particolare dalle leucodistrofie, a favore degli associati e/o di terzi e nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati.

In particolare, opera in attività di volontariato e si prefigge lo scopo di aiutare coloro i quali sono affetti dalle leucodistrofie ed altre malattie rare, altresì per prevenire o eliminare i problemi di carattere sanitario, sociale e, più in generale, di disagio che tali patologie comportano, sensibilizzando l'opinione pubblica e contribuendo alla ricerca anche attraverso la raccolta di fondi.

I contenuti e la struttura dell'A.I.L.U. sono ispirati a principi di solidarietà, trasparenza e democrazia che consentono l'effettiva partecipazione degli associati alla vita dell'Associazione stessa.

Sulla base delle proprie disponibilità, l'associazione persegue i seguenti scopi istituzionali:

- Riunire le persone affette di ALD (Adrenoleucodistrofia), AMN (Adrenomieloneuropatia) e tutte le altre leucodistrofie, i

loro parenti, genitori, coniugi e coloro che si occupano dei loro problemi al fine di fornire ai malati di Leucodistrofie e forme patologiche similari e alle loro famiglie informazioni sulla malattia ed assisterli. Altresì, attuare momenti di incontro per condividere le esperienze e le informazioni relative alle patologie rare.

- Stabilire una rete di comunicazione tra le famiglie e coordinarle anche per stabilire una statistica e frequenza delle malattie leucodistrofiche. Inoltre, facilitare la comunicazione e lo scambio di informazioni scientifiche, facendo interagire gli operatori del settore, i pazienti di malattie rare, di patologie croniche e invalidanti, e le loro famiglie.

- Favorire il progresso nella conoscenza delle malattie leucodistrofiche e nell'impiego di mezzi atti a lenire gli effetti individuali, sociali, psicologici sia degli ammalati che delle famiglie, che si fanno carico della sofferenza dei loro congiunti. Più in generale, sensibilizzare la ricerca medico-scientifica sulle malattie rare, oltre che delle patologie croniche e invalidanti.

- Aumentare la sensibilità pubblica sulle Leucodistrofie, le malattie rare e le malattie genetiche: in particolare, la diffusione della conoscenza di queste patologie, attraverso l'organizzazione di conferenze, convegni, dibattiti pubblici, eventi in genere, ivi compresi anche eventi culturali e/o conviviali e pubblicazioni. Sensibilizzare anche la stampa e le

istituzioni affinché emergano le problematiche e le esigenze comuni delle persone che sono affette dalle patologie rare in genere.

- Agire come fonte d'informazione per il personale specializzato nella cura delle Leucodistrofie e sostenere il volontariato. Favorire, altresì, lo scambio ed il confronto fra medici e/o centri specializzati che si occupano delle malattie rare per una maggior diffusione delle conoscenze mediche.

- Promuovere e sostenere le ricerche sulle cause, le cure, e la prevenzione delle Leucodistrofie e, più in generale, delle malattie genetiche-rare.

- Attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla ricerca medica o alla creazione di borse di studio per le indagini diagnostiche e/o terapie farmacologiche, anche destinando i fondi raccolti a specifiche organizzazioni che finanziano progetti di ricerca biomedica per le malattie genetiche.

- Rappresentare presso le istituzioni sanitarie e gli enti pubblici, le esigenze comuni ed i bisogni delle persone affette da patologie rare, particolarmente colpite dalle leucodistrofie.

- Si impegna, altresì, direttamente e/o indirettamente, nella tutela dei diritti delle persone affette da malattie rare e patologie croniche-invalidanti.

Art. 5 - Attività

L'associazione svolgerà azioni di stimolo per l'istituzione di

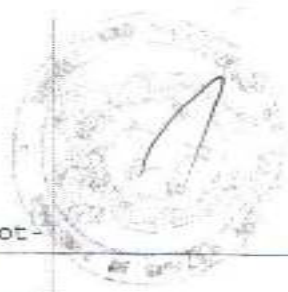
centri di assistenza sanitaria, psicologica, sociale, formata da medici, operatori sanitari, sociali e volontari come atto per conseguire una migliore assistenza medica generale e favorire con ogni mezzo la formazione e l'aggiornamento di operatori sanitari, medici e sociali, anche nell'ambito di attività assistenziali già organizzate, e in genere, per ogni iniziativa atta a favorire il benessere fisico e morale degli ammalati e loro famiglie, il recupero degli ammalati stessi e reinserimento nella vita sociale.

Cura i contatti con le Amministrazioni Pubbliche, le Autorità Sanitarie Nazionali e locali, le Università, i Centri Ospedalieri, gli Enti e le Istituzioni Pubbliche e private che perseguono fini di interessi per le attività dell'Associazione.

Cura il collegamento con le Associazioni Straniere ed Internazionali che hanno le stesse finalità.

Cura i contatti con tutte le Associazioni che si occupano degli handicappati, dei disabili, i diversamente abili o altre malattie che hanno sintomi o danni similari per scambiare con esse informazioni utili relative alle attività svolte sia mediche che sociali, ed adoperarsi per l'applicazione delle leggi esistenti e per crearne di nuove più rispondenti alle Leucodistrofie e, più in generale, alle malattie rare e patologie croniche-invalidanti.

Attua, anche collaborando con altre organizzazioni, un servizio informativo al fine di indirizzare i malati e le loro fa-



miglie sui centri di riferimento ed aiuta gli ammalati ad ottenere i servizi sociali di previdenza e di assistenza cui hanno diritto per legge, su richiesta personale o dei congiunti.

Gestisce un sito internet che rappresenti l'associazione ed attraverso il quale promuove le proprie iniziative ed eventualmente le associazioni che si occupano di diverse patologie (soprattutto rare), anche tramite inserimento di collegamenti.

Collabora e aderisce ad altre istituzioni, enti od organizzazioni internazionali, europee o nazionali, coerenti col perseguimento degli scopi statutari, degli interessi delle persone affette da leucodistrofie e malattie rare, e compatibili col presente Statuto.

Per il perseguimento dei propri scopi l'Associazione potrà inoltre promuovere iniziative per raccolte occasionali di fondi al fine di reperire risorse finanziarie finalizzate solo ed esclusivamente al raggiungimento dell'oggetto sociale, ed effettuare attività commerciali e produttive, accessorie e strumentali ai fini istituzionali.

Ha infine il divieto di svolgere attività diverse da quelle su menzionate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse o di quelle accessorie per natura o statutarie, in quanto integrative ad esse, nei limiti della legislazione vigente.

Per lo svolgimento delle suddette attività l'Associazione si avvale prevalentemente delle attività prestate in forma volon-

taria, libera e gratuita dai propri associati. Per particolari manifestazioni afferenti gli scopi istituzionali dell'Associazione, la stessa potrà avvalersi di attività prestata in forma volontaria, libera e gratuita da persone non associate.

Inoltre, in casi di particolare necessità, l'Associazione potrà assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo, eccezionalmente anche ricorrendo ai propri soci.

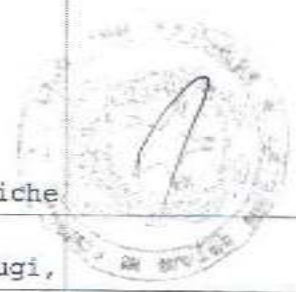
Art. 6 - Soci: iscrizione

L'Associazione è costituita dai soci, che si distinguono in persone fisiche e soci collettivi.

I soci persone fisiche sono coloro che si associano direttamente, mentre sono soci collettivi, a mero titolo esemplificativo, le associazioni, i comitati, le onlus, le associazioni di promozione sociali, gli enti e ogni altro tipo di organizzazione e che non abbiano finalità contrastanti con il presente Statuto. I soci collettivi conservano piena autonomia statutaria, giuridica, amministrativa e patrimoniale.

Le categorie di soci sono:

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 tali mediante votazione a maggioranza di voti dei soci fondatori.



Ordinari: coloro che sono affetti da malattie leucodistrofiche o da malattie rare o da forme patologiche similari, i coniugi, 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 i soci collettivi 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 da inoltrare all'Associazione. L'ammissione o la non ammissione verranno decise dal Consiglio di Amministrazione.

I soci Benemeriti sono nominati dall'Associazione anche se sono già soci Sostenitori.

Per i soci collettivi (persone giuridiche, enti e associazioni), la domanda di ammissione deve essere sottoscritta dal rappresentante legale e deve contenere la dichiarazione espressa di accettare tutte le norme del presente Statuto; altresì, devono nominare all'atto dell'iscrizione un rappresentante (legale rappresentante o un delegato che non risulti socio dell'associazione a titolo individuale), il quale eserciterà nell'Associazione i diritti attribuiti al socio.

Non è ammessa la categoria dei soci temporanei.

I soci non assumono alcuna responsabilità oltre l'importo della quota associativa.

E' escluso qualsiasi rimborso ai soci in caso di recesso.

Il Consiglio di Amministrazione ha facoltà di attribuire la qualifica di simpatizzante alle persone che non vogliono essere iscritti come soci, ma versino un contributo in denaro volontario e soprattutto intendono partecipare al raggiungimento degli scopi dell'A.I.L.U. Questi non hanno diritto al voto.

Art. 7 - Soci: diritti e doveri

I soci devono risultare in possesso dei seguenti requisiti:

- versare la quota sociale per l'Esercizio Finanziario in corso (1 Gennaio - 31 Dicembre);
- condividere gli scopi e le finalità dell'Associazione;
- accettare e rispettare il presente Statuto e l'eventuale Regolamento Interno, nonché sono tenuti all'osservanza delle deliberazioni assembleari e del Consiglio di Amministrazione;
- prestare la propria opera per sostenere l'attività.

I soci hanno diritto di eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi. Altresì, hanno diritto di essere informati sulle attività dell'associazione prestate.

I soci svolgeranno la propria attività nell'associazione in modo personale e volontario e le prestazioni sono prevalentemente svolte in modo gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto, in ragione delle disponibilità personali, salvo eventuali rimborsi delle spese effettivamente sostenute e autorizzate.



zate preventivamente dal Consiglio di Amministrazione. In caso di particolare necessità, l'Associazione può intrattenere rapporti di lavoro retribuiti, anche ricorrendo ai propri soci.

Perdono la qualità di soci: chi recede dall'associazione, i dimissionari, coloro che sono in mora nei confronti dell'associazione, ossia che non versano la quota associativa minima entro la fine di Maggio di ciascun anno e, comunque, prima dello svolgimento dell'assemblea annuale ordinaria dei soci (se già soci), quelli che vengono espulsi per indegnità o chi contravviene ai doveri stabiliti dallo Statuto.

L'esclusione viene decretata dal Consiglio di Amministrazione, nel caso in cui il socio perda i requisiti di ammissione ovvero assuma comportamenti o iniziative in contrasto con le finalità dell'Associazione o tali da lederne l'onorabilità, il decoro ed il buon nome ovvero in caso di ripetute violazioni delle norme dello Statuto nonché di quanto disposto dal Consiglio di Amministrazione, per il corretto raggiungimento dei fini sociali.

La morosità verrà stabilita dal Consiglio, nei confronti di quei Soci che risultino inadempienti, anche dopo un richiamo, al versamento della quota associativa o di ingresso oppure che omettano il versamento della quota associativa per almeno cinque anni.

I soci potranno recedere dall'Associazione in ogni momento, presentando lettera di recesso al Presidente, che ne darà co-

municazione al Consiglio di Amministrazione.

Il socio che cessa di appartenere all'Associazione non può rivendicare alcun diritto sul patrimonio e sulle quote già pagate.

La qualità di socio non è trasmissibile.

I soci che ricoprono cariche nell'Associazione non sono retribuiti. Non possono ricoprire cariche i soci che abbiano un rapporto d'impiego con l'Associazione.

Art. 8 - Soci: quota associativa

L'organo competente a deliberare sulle domande di ammissione è il Consiglio di Amministrazione. Il diniego va motivato. Il richiedente, nella domanda di ammissione dovrà specificare le proprie complete generalità. All'atto dell'ammissione il socio si impegna al versamento della quota associativa e di ammissione, nella misura fissata annualmente dal Consiglio di Amministrazione.

Attualmente la quota minima di iscrizione è di euro undici (11 euro). Per i soci collettivi, il Consiglio di Amministrazione può stabilire una quota maggiore.

Il Consiglio ha facoltà di disporre per eventuali esenzioni, in particolare per i soci Ordinari, cioè coloro (o loro familiari) che sono affetti da malattie leucodistrofiche e/o da forme patologiche similari e/o da malattie rare. In questi casi, il socio ha comunque il diritto di voto.

Ognuno è libero di versare quote maggiori senza acquisire par-

ticolari diritti.

Art. 9 - Patrimonio

Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

- dalle quote e contributi dei soci;
- da donazioni, eredità e lasciti disposti in suo favore;
- da contributi, rette, borse di studio, rimborsi e concorsi spese, assegni, premi, sussidi, contributi statali, regionali, provinciali, comunali, di altri Enti sia Pubblici che privati, italiani ed esteri.
- proventi di sottoscrizioni, manifestazioni ed altre iniziative ed attività patrocinate, promosse e curate dall'Associazione e da altri in suo favore; ed entrate derivanti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione, anche mediante offerte di beni di modico valore.
- liberalità di aziende e persone fisiche;
- contributi dello Stato ed altre amministrazioni pubbliche, anche per lo svolgimento convenzionato o in regime di accreditamento di attività aventi finalità sociali esercitate in conformità ai fini istituzionali;
- contributi derivanti dal finanziamento di progetti realizzati in conformità alle proprie finalità istituzionali;
- da ogni altra entrata destinata all'Associazione;
- dal complesso dei suoi beni mobili ed immobili di cui acquisti la proprietà;

- rendite di beni mobili e immobili pervenuti all'associazione a qualunque titolo;

- eventuali fondi di riserva costituiti con l'eccedenza di bilancio.

Tutto il patrimonio si considera disponibile per le spese di funzionamento e mantenimento e di investimento per raggiungere gli scopi prefissati ad eccezione di quei beni immobili che per volontà espressa del donatore non debbono essere alienati.

In nessun caso i proventi derivanti dallo svolgimento delle finalità statutarie, possono essere divisi, neanche in forme indirette, fra i soci dell'associazione. Durante la vita dell'Associazione non potranno essere distribuiti, anche in modo indiretto, utili, avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale. Un eventuale avanzo di gestione dovrà essere reinvestito a favore delle attività istituzionali statutariamente previste.

Art. 10 - Esercizio Finanziario

L'esercizio finanziario dell'Associazione è annuale e decorre dal 1° gennaio al 31 dicembre.

Allo scopo della verifica dell'idoneità patrimoniale delle persone giuridiche, copia del Bilancio di esercizio unitamente al Verbale di Assemblea di approvazione dovrà essere rimessa al Settore di competenza del registro regionale delle persone giuridiche della Regione Lazio. Inoltre, qualora nella vita istituzionale dell'Associazione intervengono le fattispecie



previste nell'art. 4, comma 2 del D.P.R. n. 361/2000, l'associazione ne richiederà l'iscrizione nelle forme previste dal comma 7, art. 3 dello stesso Decreto.

Art. 11 - Patrimonio iniziale

Il patrimonio dell'Associazione è costituito inizialmente dalle quote della sottoscrizione costitutiva e dalle altre disponibilità attive in valuta, in beni mobili ed immobili che verranno all'Associazione stessa in attuazione dell'oggetto e dello scopo societario prefissato.

Art. 12 - Assemblea: composizione, competenza, convocazione, costituzione e deliberazioni, svolgimento e verbalizzazione.

L'assemblea è costituita da tutti i soci iscritti all'Associazione siano essi: Fondatori, Ordinari, Benemeriti, Sostenitori ecc..

Spetta ad ogni associato un voto paritario, purché sia scritto nel libro soci da almeno un mese dopo l'approvazione del Consiglio e purché sia in regola con il contributo sociale minimo ad eccezione dei soci Benemeriti ai quali, appena nominati, spetta il diritto di voto.

L'Assemblea generale dei soci è convocata almeno una volta l'anno entro il 31 maggio per l'approvazione del bilancio oppure ogni qualvolta il presidente lo ritenga opportuno o necessario.

Nomina i membri del Consiglio d'Amministrazione ed eventualmente dei membri del Collegio dei Revisori dei Conti e di

quelli del Collegio dei Proibiviri.

Delibera sugli indirizzi e direttive generali dell'attività dell'Associazione e su quanto altro demandato per legge o per Statuto nonché sottoposto dal Consiglio di Amministrazione.

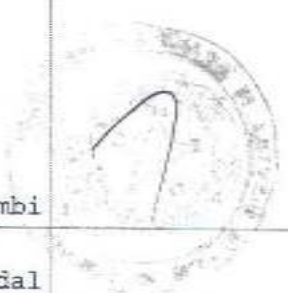
Delibera: i regolamenti e le loro modifiche; su tutte le questioni attinenti la gestione dell'Associazione che il Consiglio di Amministrazione riterrà di sottoporle; in ordine all'esclusione dei soci; la partecipazione ad Enti e organizzazioni con finalità statutarie analoghe o strumentali per il raggiungimento degli scopi sociali; su ogni altra questione ad essa riservata dalla legge o dallo Statuto.

Delibera sulla revoca dei Consiglieri, nonché sulle proposte di espulsione dei soci presentate dal Consiglio di Amministrazione: in presenza di gravi motivi e/o giusta causa, chiunque partecipi all'Associazione può esserne escluso, su proposta del Consiglio, con deliberazione dell'Assemblea Ordinaria.

E' ammesso l'intervento per delega da conferirsi per iscritto esclusivamente ad altro socio qualunque sia la sua carica di socio, con l'esclusione dei soci amministratori. I soci collettivi partecipano all'Associazione tramite il loro rappresentante nominato o un delegato che non risulti socio dell'associazione a titolo individuale.

E' vietato il cumulo delle deleghe (per i soci persone fisiche) in numero superiore a dieci.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione, in



sua assenza dal Vice-Presidente, ed in mancanza di entrambi dal cassiere o dal Segretario. Il Presidente è assistito dal Segretario, o in sua assenza, da un segretario nominato dall'Assemblea; al presidente dell'assemblea spetta la verifica per l'ammissione al voto degli associati e il computo delle deleghe, la verifica della regolarità della costituzione delle adunanze e la direzione dei lavori. I verbali delle riunioni sono redatti dal segretario.

Vota normalmente per alzata di mano. Per decisioni del Presidente o per argomenti di particolare importanza la votazione può essere effettuata a scrutinio segreto (come per l'elezione delle cariche sociali). In caso di votazione a scrutinio segreto, il Presidente dell'Assemblea nomina tre associati, scelti tra quelli presenti, in funzione di scrutatori.

L'Assemblea è convocata dal Presidente o da persona dallo stesso a ciò delegata, mediante comunicazione raccomandata spedita agli associati almeno dieci giorni prima della convocazione o consegnata a mano tramite firma per ricevuta almeno otto giorni prima della data della riunione o mediante affissione dell'avviso di convocazione all'albo dell'associazione presso la sede almeno quindici giorni prima della data della riunione, o a mezzo fax e posta elettronica, ovvero con qualsiasi altro mezzo idoneo a fornire la prova dell'avvenuto ricevimento, o altro mezzo che il Consiglio di Amministrazione riterrà opportuno. Altresì, la convocazione potrà avvenire an-

che attraverso i siti web (social network) ed sms.

Nel caso di convocazione a mezzo fax, posta elettronica o altri mezzi similari, l'avviso deve essere spedito al numero di fax, all'indirizzo di posta elettronica o allo specifico recapito che siano stati espressamente comunicati dal socio e che risultino nella domanda d'iscrizione.

Nella convocazione dovranno essere specificati l'ordine del giorno, la data, il luogo e l'ora dell'adunanza, sia di prima che di eventuale seconda convocazione.

Si tiene nel luogo di convocazione in cui devono trovarsi il Presidente ed il Segretario della seduta.

Per la modificazione del presente Statuto, lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del suo patrimonio, occorre lo svolgimento dell'Assemblea Straordinaria.

L'Assemblea ordinaria delibera in prima convocazione con il voto favorevole di tanti soci (comprese le deleghe) che rappresentano la maggioranza del quorum costitutivo (soci che rappresentano la metà dei voti esistenti) ed in seconda convocazione con il voto favorevole della metà più uno dei soci intervenuti in proprio o in delega, qualunque sia il numero dei soci.

Per le modifiche dell'atto costitutivo e dello statuto, l'Assemblea straordinaria delibera in prima convocazione con il voto favorevole, comprese le deleghe, di tanti soci che rappresentano il 75% (settantacinque per cento) del quorum costi-



tutivo (soci che rappresentano il 75% (settantacinque per cento) dei voti esistenti), ed in seconda convocazione con il voto favorevole della metà più uno dei soci intervenuti in proprio o in delega, qualunque sia in numero dei soci.

Il Presidente ha facoltà di indire le Assemblee anche mediante referendum per corrispondenza. In questi casi le delibere si riterranno approvate quando c'è il consenso della maggioranza assoluta dei soci che abbiano risposto nel termine stabilito dall'invito (20 giorni dalla data d'invio del referendum da parte dell'Associazione), qualunque sia il numero dei soci che abbiano risposto.

L'intervento in Assemblea può avvenire anche in teleconferenza e/o videoconferenza, salvo espressa diversa disposizione indicata nell'avviso di convocazione, nel rispetto delle seguenti condizioni:

- che sia consentito al Presidente dell'Assemblea di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti;
- che sia consentita una corretta percezione da parte di tutti gli intervenuti dello svolgimento dei lavori assembleari, partecipando in tempo reale alla trattazione e alla votazione sugli argomenti all'ordine del giorno.

Art. 13 - Consiglio di Amministrazione (o Consiglio Direttivo): nomina e composizione, competenze, convocazione e deliberazioni

L'Associazione è amministrata da un consiglio d'Amministrazione

ne (detto anche Consiglio Direttivo), composto da un numero variabile di membri con un minimo di 3 ad un massimo di 7 membri associati incluso il Presidente dell'Associazione, in cui almeno la metà dei membri, se possibile, siano scelti tra i soci fondatori o tra candidati da loro proposti.

I consiglieri sono eletti dall'Assemblea, che è libera di scegliere anche più di 3 fondatori.

Si esclude il primo triennio a partire dalla data di costituzione dell'Associazione.

I Consiglieri durano in carica 3 anni e sono rieleggibili.

Il Consiglio elegge il Presidente a maggioranza assoluta al quale spettano la firma sociale e la rappresentanza legale di fronte ai terzi ed in giudizio, ed il Vice-Presidente che fa le veci del Presidente in sua assenza: all'occorrenza, su deliberazione del Consiglio di Amministrazione, il Presidente può attribuire la rappresentanza dell'Associazione anche ad un altro Consigliere.

Le riunioni del Consiglio sono valide quando siano presenti, anche per teleconferenza e/o videoconferenza, almeno la metà dei membri e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei voti dei presenti ed in caso di parità è determinante il voto del presidente.

L'intervento alle riunioni del Consiglio in teleconferenza e/o videoconferenza può avvenire a condizione che gli aventi diritto possano essere identificati, sia loro consentito di in-

tervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti e di essere compiutamente informati.

Il Consiglio è convocato dal Presidente dell'Associazione ogni qualvolta lo ritenga necessario o su richiesta di almeno la metà dei suoi membri o su richiesta del Comitato Scientifico.

La convocazione è fatta almeno 5 giorni prima della riunione nelle forme che il Consiglio riterrà opportuno, compresi gli stessi mezzi di convocazione dell'Assemblea (art. 12), e può essere fatta anche telefonicamente in tempo utile per raggiungere il luogo fissato dell'Assemblea che può essere anche fatta in un luogo diverso dalla sede dell'Associazione. La convocazione viene inviata a ciascun membro del Consiglio e, se nominati, a ciascun Revisore dei Conti effettivo.

Il Consiglio si raduna sia presso la sede dell'Associazione sia altrove: nel luogo di convocazione devono trovarsi il Presidente ed il Segretario della seduta.

I consiglieri prestano la loro attività gratuitamente, salvo il rimborso delle spese avvenute per conto dell'Associazione nell'espletamento del loro mandato.

Il Consiglio provvede a quanto necessario per il raggiungimento dei fini statutari. In particolare:

- è investito di tutti i più ampi poteri per l'amministrazione ordinaria e straordinaria dell'Associazione e per lo svolgimento dell'attività della stessa;
- fissa le direttive per l'attuazione dei compiti statutari,

ne stabilisce le modalità, le responsabilità di esecuzione e controlla l'esecuzione stessa;

- nomina, eventualmente per l'attuazione dei fini statuari, Commissioni, a carattere temporaneo o permanente, formate anche da non soci, cui affidare periodicamente compiti specifici per il perseguimento delle finalità istituzionali;

- si avvale, eventualmente, di persone particolarmente qualificate (nel campo medico-sociale-sanitario e della ricerca) e di consulenti cui affidare compiti in tema di ricerca, informazione scientifica e assistenza sanitaria e sociale;

- decide sugli investimenti patrimoniali;

- stabilisce l'importo delle quote annue di associazione;

- delibera sull'ammissione dei soci;

- si pronuncia sulla decadenza dei Consiglieri;

- decide sulle attività e sulle iniziative dell'associazione;

- delibera in merito all'organizzazione di convegni, congressi e qualsiasi altra manifestazione e/o evento;

- approva i progetti di bilancio preventivo, rendiconto finanziario e stato patrimoniale, da presentare all'assemblea dei soci, corredandoli di eventuali idonee relazioni;

- stabilisce, eventualmente, le prestazioni di servizi ai soci ed ai terzi e le relative norme e modalità;

- se occorre, nomina e revoca dirigenti, collaboratori, consulenti, dipendenti, personale educatore e medico ed emana ogni provvedimento riguardante il personale in genere;



- conferisce e revoca deleghe;
 - compila l'eventuale regolamento interno, per il mero funzionamento dell'Associazione, la cui approvazione è rimessa all'Assemblea e la cui osservanza è obbligatoria per tutti gli associati.
 - delibera sulle proposte di modifica al presente Statuto da sottoporre alla decisione dell'Assemblea Straordinaria;
 - delibera su ogni altro argomento sottoposto alla sua approvazione dal Consiglio di Amministrazione;
 - promuove la realizzazione e la divulgazione di un eventuale Notiziario dell'Associazione;
 - ratifica e respinge i provvedimenti d'urgenza adottati dal Presidente;
 - può costituire presidi temporanei e/o permanenti presso le Autorità Sanitarie Nazionali, Regionali e Locali, le Università, i centri Ospedalieri e, comunque, presso tutti quegli Enti e/o quelle Istituzioni Pubbliche e Private, il cui contatto favorisca il perseguimento degli scopi dell'Associazione;
 - instaura eventuali rapporti di lavoro, fissandone mansioni, qualifiche e retribuzioni.
 - provvede alla nomina del Segretario e del Cassiere (detto anche "Tesoriere") dell'Associazione che restano in carica per tre anni e sono rieleggibili.
- Al Consiglio spettano tutti i poteri che non sono espressamente di competenza dell'Assemblea.

Art. 14 - Consiglio di Amministrazione: decadenza dei consiglieri, altre funzioni, Presidente, Vicepresidente, Tesoriere, e deleghe

La decadenza da Consigliere e dalle eventuali cariche connesse può avvenire per: dimissioni volontarie, perdita della qualità di socio, revoca. Essa viene deliberata dal Consiglio di Amministrazione, salvo i casi di revoca che sono decisi dall'Assemblea ordinaria.

Nel caso in cui, per dimissioni o altra causa, uno o più membri del Consiglio vengano a mancare, il Consiglio stesso può provvedere alla sostituzione nominando i primi dei non eletti ed i nuovi nominati rimangono in carica fino allo scadere dell'intero Consiglio.

Però, se non esistono i primi dei non eletti, in caso di cessazione di un consigliere nel corso dell'esercizio, il Consiglio stesso può nominare il sostituto scelto tra i soci che rimarrà in carica sino alla prossima Assemblea generale dei soci, la quale può ratificare la nomina.

Il Consiglio decide come erogare eventuali avanzi di gestione alla fine di ogni esercizio destinandoli entro l'anno successivo ai fini dell'Associazione.

Al Presidente compete, sulla base delle direttive emanate dall'Assemblea e dal Consiglio di Amministrazione, al quale comunque il Presidente riferisce circa l'attività compiuta, l'ordinaria amministrazione dell'Associazione; in casi ecce-



zionali di necessità e urgenza il Presidente può anche compiere atti di straordinaria amministrazione ma in tal caso deve contestualmente convocare il Consiglio di Amministrazione per la ratifica del suo operato.

Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio di Amministrazione, ne cura l'esecuzione delle relative deliberazioni, sorveglia il buon andamento amministrativo dell'Associazione, verifica l'osservanza dello statuto e dei regolamenti, ne promuove la riforma ove se ne presenti la necessità.

Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'Associazione e la firma sociale. Stipula contratti, apre e chiude conti bancari e firma la corrispondenza che impegni comunque l'Associazione, rappresenta in giudizio l'Associazione. Ha la firma sociale sugli atti che impegnano l'Associazione sia nei riguardi dei soci che dei terzi. Può di volta in volta delegare i suoi poteri ad altro membro del Consiglio di Amministrazione.

Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogni qualvolta questi sia impedito all'esercizio delle proprie funzioni. Il solo intervento del Vice Presidente per i terzi è prova dell'impedimento del Presidente.

Il Tesoriere riferisce annualmente all'Assemblea sulla gestione economica e coadiuva il Presidente nel compilare il rendiconto (Bilancio Consuntivo) al 31 dicembre di ogni anno e il Preventivo, e può supportare l'organizzazione in conformità

alle decisioni del Consiglio di Amministrazione. Si può provvedere alla tenuta delle scritture contabili ed alla conservazione della relativa documentazione, con l'ausilio di consulenti esterni.

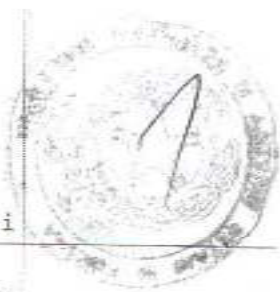
Il Tesoriere, con delle prime verifiche sulla gestione dell'associazione, rappresenta la base di garanzia del patrimonio, dei terzi, nonché dei soci stessi.

Il segretario cura l'esecuzione delle delibere ed esercita le funzioni delegategli dal Consiglio o dal presidente. Coadiuvando il Presidente ed il Consiglio nell'applicazione delle attività esecutive che si rendano necessarie o opportune per il funzionamento dell'amministrazione dell'Associazione. Cura la tenuta del libro verbali delle Assemblee e del Consiglio nonché del libro degli aderenti all'Associazione.

Il Consiglio di Amministrazione può delegare parte delle proprie attribuzioni ad uno o più dei suoi membri, oppure anche a soci, determinandone i poteri; al Consiglio spetta comunque il potere di controllo e il potere di avocare a sé le operazioni rientranti nella delega, oltre che il potere di revocare le deleghe. Gli organi delegati sono tenuti a riferire periodicamente al Consiglio.

Dalla nomina a organo delegato non consegue alcun compenso, salvo il rimborso delle spese documentate sostenute per ragioni dell'ufficio ricoperto.

Art. 15 - Scioglimento e norme di rinvio



Per i casi di liquidazione dell'Associazione, si osservano i regolamenti del codice civile e la legislazione in materia. In particolare, lo scioglimento dell'Associazione per qualunque causa determinato è deliberato dall'Assemblea Straordinaria che, tolte tutte le necessarie spese per la chiusura dell'Associazione, determinerà le modalità di devoluzione dei beni residui a favore di altre organizzazioni non aventi per oggetto l'esercizio di attività commerciale né fini di lucro o speculativi, di utilità sociale o ai fini di pubblica utilità, che abbiano finalità similari, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio, occorre il voto favorevole di almeno il 75% (settantacinque per cento) degli associati: il quorum costitutivo è costituito dai soci che rappresentano almeno il 1/3 dei voti esistenti.

Per quanto non contemplato e regolato dal presente Statuto, si applicano le norme del codice civile e le altre disposizioni di legge in materia di associazioni private non aventi per oggetto l'esercizio di attività commerciale né fini di lucro o speculativi.

Art. 16 - Comitato Scientifico e di Esperti

Il Consiglio può nominare tra persone particolarmente qualificate nell'ambito dello studio e terapia delle Malattie Leucodistrofiche o similari (malattie rare, genetiche e croniche-

invalidanti) e, più in generale, nel campo medico-sociale-sanitario e della ricerca, un Comitato Scientifico e di Esperti, determinandone il numero, la qualificazione e le modalità di funzionamento.

Il Comitato propone al Consiglio d'Amministrazione le attività di ricerca legate ai fini dell'Associazione e ne verifica la realizzazione dopo che il Consiglio le ha approvate. Altresì, si interessa delle problematiche socio-sanitarie delle malattie rare, genetiche e croniche-invalidanti.

In particolare, l'attività del Comitato Scientifico e di Esperti è a titolo gratuito ed i suoi compiti sono:

- fungere da organo consultivo dell'associazione;
- proporre argomenti di interesse strategico dell'associazione;
- valutare eventuali progetti di ricerca dal punto di vista scientifico e stilare graduatoria da consegnare al Presidente;
- fornire articoli da inserire nel sito dell'associazione e sull'eventuale giornale dell'associazione;
- contribuire allo sviluppo dell'associazione con: proposte di incontri di aggiornamento medico; di congressi a livello nazionale e internazionale; di attività scientifiche con agenzie ministeriali; di miglioramento dell'attività assistenziale a favore del paziente.
- interessarsi delle problematiche socio-sanitarie delle malattie rare.



Art. 17 - Collegio dei Revisori dei Conti (facoltativo oppure obbligatorio se imposto per legge)

Il Tesoriere (art. 14), con delle prime verifiche sulla gestione dell'associazione, rappresenta la base di garanzia del patrimonio, dei terzi, nonché dei soci stessi.

L'assemblea, però, potrà eventualmente eleggere un Revisore Unico oppure il Collegio dei Revisori dei Conti, costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non aderenti e, quando la legge l'impone, tra gli iscritti al Registro dei Revisori Contabili.

Il Collegio dura in carica 3 anni ed i suoi membri sono rieleggibili. Nel caso in cui, per dimissioni o altra causa, uno dei Revisori decada dall'incarico, subentra il Revisore supplente più anziano di età che rimane in carica fino allo scadere dell'intero Collegio.

Il Consiglio:

- elegge tra i suoi componenti il Presidente;
- esercita i poteri e le funzioni previste dalle leggi vigenti per i revisori dei conti;
- agisce di propria iniziativa, su richiesta di uno degli organi sociali oppure su segnalazione di un aderente;
- può partecipare alle riunioni del Consiglio di Amministrazione, senza diritto di voto;
- riferisce annualmente all'assemblea con le relazioni scritte nell'apposito registro dei Revisori dei Conti.

nell'apposito registro dei Revisori dei Conti.

Il Revisore Unico o il Consiglio dei Revisori dei Conti rappresentano un Organo a garanzia del patrimonio, dei terzi, nonché dei soci stessi.

Il Revisore Unico dei Conti, scelto anche tra i non associati dura in carica 3 anni ed è rieleggibile. Controlla la correttezza della gestione in relazione alle norme di legge e di Statuto, predisponendo una relazione annuale in occasione della approvazione del Bilancio consuntivo. Può partecipare alle riunioni delle assemblee e del Consiglio di Amministrazione, senza diritto di voto.

Art. 18 - Collegio dei Proviviri (facoltativo)

L'assemblea può eleggere un Collegio dei Proviviri. Si compone di tre membri, eletti anche fra i non Soci e si rinnova in occasione dell'elezione del Consiglio di Amministrazione.

I membri possono essere rieletti. In caso di morte, decadenza o dimissioni di uno dei Proviviri, i proviviri supplenti subentrano in ordine di anzianità di iscrizione.

Spetta al Collegio dei Proviviri dirimere le controversie che insorgono fra gli appartenenti all'Associazione.

I Proviviri giudicheranno secondo equità e senza formalità di procedura ed il loro giudizio sarà inappellabile.

F.to: Laura Surace

F.to: Marcelli Sabrina

F.to: Centola Pompea



F.to: Di Russo Giuseppe

F.to: Nizzola Gianna

F.to: Erasmo Di Nucci

F.to: Notaio Marciano Schettino

Sigillo

Registrato a Formia, atti pubblici il 09 GIUGNO 2011

al n. 2096 serie 1T

La presente copia, composta di n. 20 (VENTI)

fogli è conforme all'originale firmato nei modi di legge e
conservato nei miei atti.

Si rilascia per gli usi di legge.

Formia, li 09 GIUGNO 2011

A handwritten signature in dark ink is written over a circular official stamp. The stamp is from the Registrar of Formia, with the text "REGISTRAR" and "FORMIA" visible around the perimeter. The signature is fluid and extends across the stamp.



REGIONE LAZIO

[home](#) / [autonomie locali](#) / [autonomie locali - persone giuridiche](#) / [enti iscritti](#) / 620

Dettaglio dell'ente

[Condividi](#)

Associazione Italiana Leucodistrofie Unite (A.I.L.U.)

Scopo:

Riunire le persone affette da leucodistrofia, i loro parenti e i genitori coniugi.

Provincia: Latina

Indirizzo: Via Don Luigi Sturzo s.n.c.

Legale rappresentante: D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993

Sede legale: Formia (LT)

Atto costitutivo: 26/07/1988

Data iscrizione: 17/02/1994

Numero ordine: 191/94

Riconoscimento Giuridico: D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993



REGIONE LAZIO

[home](#) / [autonomie locali](#) / [autonomie locali - persone giuridiche / enti iscritti](#) / 792

Dettaglio dell'ente

[Condividi](#)

A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare

Scopo:

Riunire le persone affette di ALD, AMN e tutte le altre leucodistrofie, i loro parenti al fine di fornire informazioni sulla malattia ed assisterli

Provincia: Latina

Indirizzo: Via S. Pietro, 4

Legale rappresentante: Di Vucci Erasmo

Sede legale: Formia

Atto costitutivo: 26/07/1988

Data iscrizione: 31/07/2012

Pagina parte Analitica: 154

Numero ordine: 240

Riconoscimento Giuridico: D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993



REGIONE
LAZIO

DIREZIONE POLITICHE SOCIALI, AUTONOMIE, SICUREZZA E
SPORT

AREA POLITICHE PER LO SVILUPPO SOCIO-ECONOMICO DEI COMUNI,
SERVITU' MILITARI ED UNIVERSITA' AGRARIE

Prot. n. 539423

del 30 SET. 2014

Al Presidente della
"A.I.L.U. - Associazione Italiana
Leucodistrofie Unite e Malattie Rare"
Via S. Pietro, 4
04023 FORMIA (LT)

Oggetto: Registro regionale persone giuridiche private.

Con riferimento alla documentazione pervenuta in data 20 giugno e 22 settembre 2014, si comunica che, con determinazione dirigenziale n. G13658 del 26.09.2014, si è provveduto all'iscrizione nel Registro regionale delle persone giuridiche private del nuovo Statuto della "A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare", ai sensi dell'art. 4, comma 2 del d.P.R. 10 febbraio 2000, n. 361.

Il Dirigente di Area
dr. Mario Pagano

Il Direttore Regionale
dr. Guido Magnani