

In data 18 febbraio 2009, alle ore 14, presso l' U. O. Gestione risorse del padiglione Cotella (sala riunioni – piano I), all'interno dell'ospedale S. Martino di Genova, si è svolta, in seconda convocazione l'assemblea dei soci, alla quale hanno partecipato sette soci e una uditrice (senza diritto di voto), con il seguente ordine del giorno:

- approvazione modifiche statuto come da indicazione regione per l'iscrizione alle OdV
- cariche sociali
- relazione attività 2008 – progetti 2009
- approvazione bilancio consuntivo 2008 e previsione 2009
- attività di found raising – ricerca soci
- varie ed eventuali

L'incarico di presidente dell'assemblea è stato ricoperto da Alessandra Rivella, Presidente dell'associazione ANNA, e quello di segretaria da Michela Morachioli.

In merito alle modifiche dello statuto è stata sottolineata l'opportunità di procedere alla loro attuazione come da indicazioni della lettera ricevuta dalla regione Liguria, per ottenere l'iscrizione al registro delle OdV al fine di poter usufruire delle agevolazioni riservate alle associazioni iscritte e poter raccogliere fondi anche attraverso il cinque per mille della dichiarazione dei redditi. Le modifiche non cambiano la sostanza dello statuto, ma solo la forma. La proposta di modifica dello statuto è stata messa ai voti e approvata all'unanimità.

È stata inoltre introdotta la possibilità di spostare la sede operativa dell'associazione presso l'ospedale S. Martino, con la riserva di approfondire la discussione sull'opportunità di tale spostamento alla prossima assemblea.

Per quel che concerne il secondo punto sono state proposte alcune cariche associative, da affidare a persone esperte nei settori in questione, anche esterne all'associazione, per fornire all'associazione stessa una struttura solida e funzionale. In particolare è stata discussa l'opportunità di nominare un tesoriere, competente in materia e affidabile; per questa carica è stata proposta la sig.ra Sergiampietri, previa sua disponibilità.


La proposta di nomina a tesoriere per la suddetta è stata messa ai voti e approvata all'unanimità.

Nell'ambito di questo punto la sig.ra Canepa si è resa disponibile per una collaborazione nell'amministrazione dell'associazione.

Nel corso dell'assemblea è stata sottolineata la disinformazione relativa alla nutrizione artificiale ed è emersa l'esigenza di creare un'informazione corretta, sia rivolgendosi a medici e personale ospedaliero che all'opinione pubblica, con la proposta di realizzare questo secondo tipo di informazione anche attraverso la partecipazione a trasmissioni televisive.

Viene sottolineata la differenza di esigenze tra i diversi soggetti beneficiari dell'attività associativa, e sull'incidenza numerica degli stessi; le persone in nutrizione parenterale sono infatti numericamente inferiori a quelle in nutrizione enterale si pone quindi, sulla base delle differenti necessità, l'esigenza di strutturare l'associazione o in modo da sviluppare due "canali" di intervento o per operare in un solo ambito ma con il rischio di "tagliare fuori" una larga fascia di soggetti.

E' stata fatta presente la necessità di proseguire ed approfondire il dialogo con le autorità sanitarie della Regione (dott. Burlando, dott. Bonanni, Sig.ra Rossi) perchè la sindrome da insufficienza intestinale irreversibile venga riconosciuta come malattia rara con il conseguente ottenimento di esenzione dal pagamento di farmaci e integratori la cui assunzione è essenziale per i pazienti nutriti artificialmente, creazione di registro dei pazienti, dei centri di riferimento e di quelle strutture/servizi previsti per tali patologie.



Preso atto del bilancio dell'anno 2008, dal quale emerge una situazione deficitaria, la discussione si è poi spostata sulla necessità di ricerca di fondi per la copertura del deficit e il finanziamento delle attività del 2009.

Fra i progetti attuabili per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica c'è la realizzazione di un documentario per diffondere informazioni sulla nutrizione artificiale e sulla vita dei pazienti in NAD. Visto il costo di tale progetto (stimato in una cifra non inferiore ai quindicimila euro) si ritiene necessaria la ricerca di sponsor.

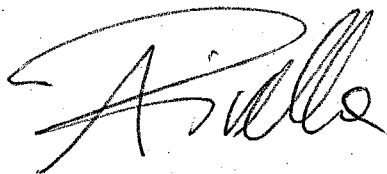
Resta prioritaria al momento la realizzazione del progetto vela in collaborazione con "matti per la vela" che al momento prevede l'adesione di n. 6 pazienti e che sarà oggetto di approfondimento nell'ambito della prossima assemblea.

Si è discusso anche sull'opportunità di collaborare con altre associazioni, partecipare a congressi e portare la propria esperienza in altri centri. La sig.ra Canepa si è resa disponibile a eventuali trasferte.

Infine è stata ribadita la necessità di stabilire il numero dei pazienti in NA e il riconoscimento di centri di riferimento su tutto il territorio.

E' stata proposta la ricerca di un testimonial, un personaggio famoso che possa contribuire a far conoscere l'associazione.

Si è poi stabilita la data della prossima assemblea, il 23 marzo 2009 ore 14, sempre presso l' U. O. Gestione risorse del padiglione Cotella (sala riunioni - piano I) - ospedale S. Martino di Genova.



Michela Mroschidi

AGENZIA DELLE ENTRATE - UFFICIO DI GENOVA 2

Registrato il **5 MAR. 2009** N° 2061

col pagamento di € esente

IL DIRETTORE
L'ASSISTENTE TRIBUTARIO
(*Marina Merlano*)



STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "ANNA -ASSOCIAZIONE ITALIANA NUTRITI ARTIFICIALMENTE"

Articolo 1

Costituzione, democraticità della struttura ed assenza del fine di lucro

1. E' costituita con sede nel Comune di Genova l'associazione non riconosciuta denominata ANNA - Associazione Italiana Nutriti Artificialmente di seguito anche detta per brevità organizzazione.
2. I contenuti e la struttura dell'organizzazione sono democratici, tutti i Soci hanno uguali diritti e doveri, e godono del pieno elettorato attivo e passivo.
3. L'organizzazione ha durata illimitata, esclude ogni fine di lucro sia diretto che indiretto, ed applica il principio di trasparenza, sia nei confronti dei propri soci che all'esterno.
4. L'organizzazione è autonoma patrimonialmente ed organizzativamente.
4. Il presente statuto e l'organizzazione della Associazione rispettano le prescrizioni ed i principi della Legge 266/91 e la Legge regionale Regione Liguria 15/92.

Articolo 2

Finalità

1. L'organizzazione ha finalità di solidarietà sociale, ed offre soltanto prestazioni gratuite nello spirito della Legge 266/91.
2. In particolare l'organizzazione vuole orientare la propria azione a favore delle persone in nutrizione artificiale, del loro inserimento nel contesto sociale e al miglioramento della loro condizione di vita.
3. In particolare vuole promuovere la creazione, il mantenimento e lo sviluppo di centri di riferimento e cura (anche di tipo residenziale) per l'assistenza alla persona in nutrizione artificiale (entrale o parenterale) non solo come paziente affetto da determinate patologie ma con l'obiettivo del maggior benessere psico-fisico possibile per l'individuo in quanto tale.
4. L'organizzazione promuove la partecipazione a questo obiettivo attraverso la conoscenza e la consapevolezza.
5. L'organizzazione vuole stimolare la creazione di gruppi di auto-mutuo-aiuto per il confronto tra pazienti, e fornire, o stimolare la fornitura di supporto psicologico tramite l'opera di psicologi e/o counselors.
6. L'organizzazione svilupperà azioni per il reperimento di fondi per il miglioramento delle strutture esistenti sul territorio e/o la creazione di nuove strutture e di centri di eccellenza.
7. Riconoscendo la complessità della patologia specifica vuole stimolare la creazione di protocolli operativi e collaborazioni tra specialisti diversi della scienza per un inquadramento globale della patologie e delle problematiche connesse.
8. Vuole realizzare sportelli informativi gratuiti per le persone affette dalla patologia, per i familiari e per la sensibilizzazione sociale nei confronti delle esigenze delle persone in nutrizione artificiale, tassello importante in un percorso di miglioramento delle condizioni di vita generali.
9. Vuole realizzare uno sportello gratuito a disposizione di tutti per le pratiche burocratiche relative all'assistenza.
10. Vuole la creazione di team composti da vari specialisti, tra i quali l'alimentarista, il dentista, l'ottico, il cardiologo, lo specialista vascolare, l'infettivologo, lo specialista in diagnostica e medicina, il fisiatra ecc., in quanto la complessità della patologia e delle problematiche collegate può essere risolta soltanto con un confronto interdisciplinare.

11. Per una migliore comprensione della patologia e delle necessità connesse promuove e realizza incontri tra operatori, parenti e pazienti.
12. Organizza e promuove iniziative di sensibilizzazione di medici generici e specialisti.
13. Promuove iniziative di sensibilizzazione per l'attivazione di Centri di riferimento regionali ed il coordinamento e lo scambio di informazioni tra gli stessi.
14. Promuove e realizza la formazione del personale dedicato all'assistenza: sanitari, familiari, ecc...; questa formazione è svolta in maniera gratuita e non è assimilabile alla formazione professionale, ma solo finalizzata a far conoscere al personale sanitario e non le problematiche dei pazienti ed i modi più corretti per affrontare le problematiche relative al trattamento dei pazienti.
15. Promuove e realizza, in maniera gratuita la formazione del paziente per sviluppare una maggiore consapevolezza e maggiore autonomia
16. Promuove la realizzazione di materiale scritto inerente le tematiche dell'alimentazione artificiale, da distribuire gratuitamente
17. Promuove attraverso convegni ed incontri l'aggiornamento sulle tematiche legate all'alimentazione artificiale
18. Promuove e sostiene la ricerca scientifica

Articolo 3

Aderenti, criteri di ammissione ed esclusione, gratuità delle prestazioni

1. Sono aderenti all'organizzazione quelli che sottoscrivono il presente statuto e quelli che ne fanno richiesta e la cui domanda di adesione è accolta dal Consiglio Direttivo.
2. Nella domanda di adesione l'aspirante aderente dichiara di accettare senza riserve lo statuto dell'organizzazione. L'iscrizione decorre dalla data di delibera del Consiglio Direttivo.
3. Gli aderenti cessano di appartenere all'organizzazione per:
 - dimissioni volontarie;
 - non aver effettuato il versamento della quota associativa per almeno due anni;
 - morte;
 - Esclusione per gravi motivi deliberata dal Consiglio Direttivo; in quest'ultimo caso è ammesso il ricorso all'autorità giudiziaria.
4. Le prestazioni degli aderenti sono fornite in modo personale, spontaneo ed assolutamente gratuito, senza fini di lucro né diretto né indiretto. L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo neanche dal beneficiario. Al volontario possono essere soltanto rimborsate le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, entro limiti preventivamente stabiliti dall'organizzazione. La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'organizzazione.
5. E' vietata la partecipazione temporanea degli aderenti alla vita associativa.

Articolo 4

Diritti e obblighi degli aderenti

1. Gli aderenti hanno diritto a partecipare alle assemblee, a votare direttamente o per delega, a svolgere il lavoro preventivamente concordato e a recedere dall'appartenenza all'organizzazione.
2. Gli aderenti sono tenuti a rispettare le norme del presente statuto, a pagare le quote sociali e i contributi nell'ammontare fissato dall'assemblea e a prestare il lavoro gratuito preventivamente concordato.

Articolo 5 *Organi*

1. Sono organi dell'organizzazione:
 - l'Assemblea;
 - il Consiglio Direttivo;
 - il Presidente;
 - il Collegio dei Revisori dei Conti, qualora l'Assemblea ne deliberi l'elezione;

Articolo 6 *Assemblea*

1. L'assemblea è costituita da tutti gli aderenti all'organizzazione, e ne è l'organo supremo.
2. Essa è presieduta dal presidente ed è convocata dal presidente stesso, in via ordinaria una volta all'anno e in via straordinaria ogni qualvolta il presidente lo ritenga necessario, con almeno 15 giorni di preavviso. La convocazione deve contenere il luogo e la data della riunione e l'ordine del giorno.
3. La convocazione è validamente effettuata con affissione all'albo sociale.
4. La convocazione può avvenire anche su richiesta di almeno un decimo degli aderenti; in tal caso il presidente deve provvedere alla convocazione entro 15 giorni dal ricevimento della richiesta e l'assemblea deve essere tenuta entro trenta giorni dalla convocazione.
5. In prima convocazione l'assemblea è regolarmente costituita con la presenza della metà più uno degli aderenti, presenti in proprio o per delega da conferirsi ad altro aderente. In seconda convocazione è regolarmente costituita qualunque sia il numero degli aderenti presenti, in proprio o per delega.
6. Ciascun aderente non può essere portatore di più di una delega.
7. Le deliberazioni dell'assemblea sono adottate a maggioranza semplice dei presenti, fatto salvo quanto previsto da specifici articoli.
8. L'assemblea ha i seguenti compiti:
 - eleggere i membri del consiglio direttivo;
 - eleggere i componenti del collegio dei revisori dei conti, (ove se ne preveda la costituzione);
 - approvare il programma di attività proposto dal consiglio direttivo;
 - approvare il bilancio preventivo;
 - approvare il bilancio consuntivo;
 - approvare o respingere le richieste di modifica dello statuto di cui al successivo articolo 16;
 - stabilire l'ammontare delle quote associative e dei contributi a carico degli aderenti.Le cariche sociali sono gratuite ed elettive, determinate dall'Assemblea con i quorum costitutivi e deliberativi dell'Assemblea ordinaria.

Articolo 7 *Consiglio Direttivo*

1. Il Consiglio Direttivo è eletto dall'assemblea ed è composto da un numero di membri compreso tra tre e quindici. Esso può cooptare altri membri, in qualità di esperti. Questi ultimi possono esprimersi con solo voto consultivo.
2. Il Consiglio Direttivo si riunisce, su convocazione del presidente, almeno due volte l'anno e quando ne faccia richiesta almeno un terzo dei componenti. In tale seconda ipotesi la riunione deve avvenire entro venti giorni dal ricevimento della richiesta.

3. Perché la convocazione sia valida, occorre un preavviso di almeno 8 giorni.
4. La convocazione può essere effettuata con messaggio di posta elettronica, messaggio telefonico o telefax.
5. Il Consiglio Direttivo ha i seguenti compiti:
 - fissare le norme per il funzionamento dell'organizzazione;
 - predisporre il bilancio preventivo e il bilancio consuntivo annuale e li sottopone all'approvazione dell'assemblea;
 - determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'assemblea, promuovendone e coordinandone l'attività e autorizzandone la spesa;
 - assumere il personale ;
 - eleggere il presidente e il vicepresidente;
 - nominare il segretario;
 - accogliere o rigettare le domande degli aspiranti aderenti;
 - ratificare nella prima seduta successiva, i provvedimenti di propria competenza adottati dal presidente per motivi di necessità e di urgenza.

Articolo 8

Presidente

1. Il presidente, che è anche presidente dell'assemblea e del Consiglio Direttivo, è eletto da quest'ultimo nel suo seno a maggioranza di voti.
2. Il presidente rappresenta legalmente l'organizzazione nei confronti di terzi e in giudizio. Convoca e presiede le riunioni dell'assemblea e del Consiglio Direttivo.
3. In caso di necessità e di urgenza, assume i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.
4. In caso di assenza, di impedimento o di cessazione, le relative funzioni sono svolte dal vice presidente o dal componente del Consiglio Direttivo più anziano di età.

Articolo 9

Segretario

1. Il segretario coadiuva il presidente e ha i seguenti compiti:
 - provvede alla tenuta ed all'aggiornamento del registro degli aderenti;
 - provvede al disbrigo della corrispondenza;
 - é responsabile della redazione e della conservazione dei verbali delle riunioni degli organi collegiali: assemblea, consiglio direttivo, collegio dei probiviri, collegio arbitrale e collegio dei revisori dei conti, ove di questi ultimi tre se ne preveda la costituzione;
 - assiste il consiglio direttivo nella redazione del bilancio preventivo e consuntivo;
 - provvede alla tenuta dei registri e della contabilità dell'organizzazione nonché alla conservazione della documentazione relativa, con l'indicazione nominativa dei soggetti eroganti;
 - provvede alla riscossione delle entrate e al pagamento delle spese in conformità alle decisioni del consiglio direttivo;

Articolo 10

Collegio dei revisori dei conti

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

Articolo 11

Gratuità e durata delle cariche

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

Art.12

Risorse economiche

1. L'organizzazione trae le risorse economiche per il funzionamento e lo svolgimento della propria attività da:
 - quote associative e contributi degli aderenti;
 - contributi dei privati;
 - contributi dello Stato, di enti e di istituzioni pubbliche;
 - contributi di organismi internazionali;
 - donazioni e lasciti testamentari;
 - rimborsi derivanti da convenzioni;
 - entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali;
 - rendite di beni mobili o immobili pervenuti all'organizzazione a qualunque titolo.
2. I fondi sono depositati presso l'istituto di credito stabilito dal consiglio direttivo.
3. E' vietata la distribuzione, anche in modo indiretto, di utili o avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'organizzazione, salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposte dalla legge.
4. L'associazione potrà assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo, esclusivamente nei limiti necessari a qualificare o specializzare l'attività da essa svolta.

Articolo 13

Quota sociale

1. La quota associativa a carico degli aderenti è fissata dall'assemblea. Essa è annuale; non è frazionabile né ripetibile in caso di recesso o di perdita della qualità di aderente.
2. Gli aderenti non in regola con il pagamento delle quote sociali non possono partecipare alle riunioni dell'assemblea né prendere parte alle attività dell'organizzazione. Essi non sono elettori e non possono essere eletti alle cariche sociali.

Articolo 14

Bilancio

1. Ogni anno devono essere redatti, a cura del consiglio direttivo i bilanci preventivo e consuntivo da sottoporre all'approvazione dell'assemblea dei soci, con i quorum costitutivi e deliberativi dell'assemblea ordinaria.
2. Dal bilancio consuntivo, che va approvato entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio, devono risultare i beni, i contributi e i lasciti ricevuti.
3. Il bilancio preventivo va approvato entro il mese di dicembre dell'anno precedente.
4. L'esercizio sociale coincide con l'anno solare.

Articolo 15

Modifiche allo statuto

1. Le proposte di modifica allo statuto possono essere presentate all'assemblea da uno degli organi o da almeno cinque aderenti. Le relative deliberazioni sono approvate dall'assemblea con il voto favorevole della maggioranza assoluta degli aderenti all'organizzazione.

Articolo 16

Scioglimento

1. L'organizzazione si scioglie su delibera di un'Assemblea appositamente convocata. L'Assemblea che delibera lo scioglimento vota con la presenza dei 3/5 dei soci e col voto favorevole della maggioranza dei presenti.
2. In caso di scioglimento viene previsto l'obbligo di devolvere il patrimonio dell'organizzazione ad altre organizzazioni di volontariato operanti in identico od analogo settore, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Articolo 17

Norma di rinvio

1. Per quanto non previsto dal presente statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia.