

ASSOCIAZIONE NR2F1 Europe
STATUTO

TITOLO – SCOPO – SEDE

Articolo 1:

È costituita tra gli aderenti al presente statuto un'associazione disciplinata dalla legge del 1° luglio 1901 e dai relativi testi applicativi, denominata: NR2F1 Europe.

Articolo 2:

L'associazione ha lo scopo di:

Informare il pubblico, il personale medico e le autorità sanitarie e sociali, in particolare al fine di migliorare lo stato delle conoscenze scientifiche e mediche, facilitare la diagnosi e far conoscere e riconoscere la malattia della sindrome di atrofia ottica Bosch-Boonstra-Schaaf (BBSOAS).

Fornire supporto tecnico e morale alle famiglie confrontate con la sindrome di atrofia ottica Bosch-Boonstra-Schaaf (BBSOAS).

Contribuire agli sforzi della ricerca medica e al miglioramento delle pratiche di cura relative alla sindrome di atrofia ottica Bosch-Boonstra-Schaaf (BBSOAS).

Le nostre missioni avranno una portata internazionale e in particolare europea.

Articolo 3:

L'associazione è costituita a tempo indeterminato.

Articolo 4:

La sede legale è fissata al seguente indirizzo: 7 allée de l'Ormeraie, 21490 ORGEUX.

Potrà essere trasferita in qualsiasi altro luogo con semplice decisione dell'Ufficio Direttivo.

Articolo 5:

Potrà essere redatto un regolamento interno dall'Ufficio Direttivo al fine di completare il presente statuto. Esso si applicherà a tutti i membri dell'associazione.

Articolo 6:

Per favorire il proprio sviluppo, l'associazione potrà creare sezioni regionali, dipartimentali o comunali.

Per integrare una dimensione internazionale, l'associazione può essere aperta ai membri del continente europeo e avere rappresentanze europee sotto forma di semplici gruppi di volontari non dichiarati oppure dichiarati secondo le leggi locali. Essi potranno votare durante le Assemblee Generali.

COMPOSIZIONE – AMMISSIONE – ESCLUSIONE – QUOTA ASSOCIATIVA

Articolo 7:

L'associazione è composta da membri senza distinzione di categoria tra loro.

Articolo 8:

Essere membro implica l'adesione al presente statuto e il pagamento della quota annuale, il cui importo viene fissato ogni anno dall'Assemblea Generale.

L'Ufficio Direttivo decide liberamente sulle richieste di adesione. Il rifiuto di ammissione non deve essere motivato.

La qualità di membro si perde per:

- dimissioni,
- decesso,
- esclusione pronunciata dall'Ufficio Direttivo per mancato pagamento della quota o per grave motivo, previa possibilità per l'interessato di fornire spiegazioni.

RISORSE – MEZZI D'AZIONE

Articolo 9:

Le risorse dell'associazione provengono:

- dall'importo delle quote associative,
- da donazioni e lasciti,
- da sovvenzioni dello Stato, delle regioni, dei dipartimenti, dei comuni, di gruppi o istituzioni varie,
- dai proventi di manifestazioni,
- e più in generale da tutte le risorse acquisite conformemente alla legislazione vigente.

Articolo 10:

L'associazione può mettere in atto tutti i mezzi legali che le consentano di realizzare il proprio scopo.

AMMINISTRAZIONE E FUNZIONAMENTO

Articolo 11:

L'associazione è amministrata da un Ufficio Direttivo composto da almeno 3 membri e da un numero massimo illimitato di membri, eletti ogni anno dall'Assemblea Generale.

I mandati hanno durata di un anno e sono rinnovabili alle stesse condizioni del mandato iniziale.

In caso di vacanza, l'Ufficio Direttivo può provvedere provvisoriamente alla sostituzione dei propri membri fino alla successiva Assemblea Generale. Il mandato dei membri così nominati termina alla scadenza prevista per i membri sostituiti.

Articolo 12:

L'Ufficio Direttivo designa ogni anno al proprio interno almeno:

un presidente, incaricato in particolare di rappresentare l'associazione in tutti gli atti della vita civile;

un tesoriere, incaricato in particolare di redigere, o far redigere sotto la propria responsabilità, i conti dell'associazione;

un segretario, incaricato in particolare della gestione dei documenti amministrativi dell'associazione.

Articolo 13:

L'Ufficio Direttivo è dotato dei più ampi poteri per amministrare l'associazione nell'ambito del suo oggetto sociale. È in particolare autorizzato a permettere al presidente di agire in giudizio a nome dell'associazione.

In generale, l'Ufficio Direttivo dispone di tutti i poteri non riservati esclusivamente all'Assemblea Generale.

Articolo 14:

L'Ufficio Direttivo si riunisce tutte le volte che l'interesse dell'associazione lo richieda, su convocazione del presidente o su richiesta di almeno un quarto dei suoi membri.

È autorizzato il voto per delega conferito a un altro membro dell'Ufficio Direttivo. Ogni delegato non può detenere più di 2 deleghe.

Nessun quorum è necessario per la validità delle deliberazioni.

Le decisioni sono prese a maggioranza semplice dei membri presenti o rappresentati. In caso di parità, prevale il voto del presidente.

Viene redatto verbale delle riunioni. I verbali sono firmati dal presidente o dal segretario, o da qualsiasi altro membro in caso di impedimento.

Qualsiasi membro che, senza giustificazione valida, non abbia partecipato a tre riunioni consecutive potrà essere escluso dall'Ufficio Direttivo con semplice decisione dello stesso.

Articolo 15:

I membri dell'Ufficio Direttivo non possono ricevere alcun compenso per le funzioni loro affidate.

Sono possibili esclusivamente i rimborsi spese debitamente giustificati e sostenuti nell'ambito dell'oggetto dell'associazione. Essi devono essere autorizzati da una decisione espressa dell'Ufficio Direttivo deliberante in assenza degli interessati.

Articolo 16:

L'Assemblea Generale comprende tutti i membri in regola con il pagamento della quota associativa. L'Assemblea Generale Ordinaria si riunisce una volta all'anno.

I membri dell'associazione sono convocati su iniziativa del presidente almeno quindici giorni prima della data fissata.

L'ordine del giorno, previamente definito dall'Ufficio Direttivo, è indicato nella convocazione.

È autorizzato il voto per delega. Ogni membro ha la possibilità di nominare un delegato di sua scelta tra gli altri membri dell'associazione, a condizione di redigere una delega scritta, datata e firmata.

Ogni membro non può detenere più di 5 deleghe.

L'Assemblea Generale delibera validamente qualunque sia il numero dei membri presenti o rappresentati. Nessun quorum è necessario per la validità delle deliberazioni.

L'ufficio dell'assemblea è quello dell'associazione.

Le deliberazioni sono adottate a maggioranza semplice.

Ogni membro dispone di un voto e dei voti dei membri che rappresenta. In caso di parità, prevale il voto del presidente.

Viene redatto verbale delle sedute. I verbali sono firmati dal presidente e dal segretario, o da qualsiasi altro membro in caso di impedimento.

Articolo 17:

In caso di necessità, il presidente può convocare un'Assemblea Generale Straordinaria, in particolare in caso di modifica dello statuto. Essa può inoltre riunirsi su richiesta di un quarto dei membri dell'associazione.

L'Assemblea Generale Straordinaria si riunisce e delibera secondo le modalità previste dall'articolo 16.

Articolo 18:

Lo scioglimento dell'associazione può essere pronunciato a maggioranza semplice dei membri presenti o rappresentati, convocati in Assemblea Generale Straordinaria specificamente dedicata a tale oggetto.

Si applicano le modalità previste dagli articoli 16 e 17.

Uno o più liquidatori vengono nominati dall'Assemblea e il patrimonio, se del caso, viene devoluto conformemente alla legge del 1° luglio 1901 e ai relativi testi applicativi.

In nessun caso i membri dell'associazione potranno vedersi attribuire, oltre alla restituzione dei propri conferimenti, una qualsiasi parte dei beni dell'associazione.

L'eventuale patrimonio netto residuo sarà obbligatoriamente attribuito a una o più associazioni con finalità analoghe, designate nominativamente dall'Assemblea Generale Straordinaria.

Articolo 19:

L'Ufficio Direttivo dell'associazione si avvale di un Consiglio Scientifico e Clinico composto da persone fisiche qualificate nel campo della Sindrome di Atrofia Ottica Bosch-Boonstra-Schaaf (BBSOAS).

Questo Consiglio è composto da un minimo di 1 persona e da un massimo di 15 persone.

Il suo ruolo consiste nel fornire un supporto qualificato all'associazione NR2F1 France per l'attuazione di tutti gli obiettivi che essa si è prefissata.

I suoi membri saranno approvati dall'Ufficio Direttivo dell'associazione per una durata di 3 anni.

Il presidente del Consiglio Scientifico e Clinico è eletto dai membri del Consiglio per una durata di 3 anni.

La qualità di membro del Consiglio si perde per:

dimissioni,

decesso,

esclusione pronunciata dall'Ufficio Direttivo per grave motivo, previa possibilità per l'interessato di fornire spiegazioni.

Il Consiglio Scientifico e Clinico si riunisce con l'Ufficio Direttivo dell'associazione almeno una volta all'anno.

I precedenti statuti di NR2F1 France sono stati adottati dall'Assemblea Generale Costitutiva il 21/04/2021 in videoconferenza, successivamente modificati in Assemblea Generale Straordinaria il 12/10/2021 in videoconferenza, e il presente statuto di NR2F1 Europe è stato adottato dall'Assemblea Generale Mista il 16/05/2026 in videoconferenza.

Angélique Véré
Presidente

Alexandra Oliver
Segretaria

