

STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE

“S.O.S. Thalassemia APS”

Titolo I

Costituzione e scopi

Art.1 - Denominazione-sede-durata

1. Ai sensi degli artt. 35 e segg. del Decreto legislativo 117 del 2017, (da qui in avanti indicato come “Codice del Terzo settore”), e delle norme del Codice civile in tema di associazioni, è costituita l'Associazione di promozione sociale denominata “S.O.S. Thalassemia APS”, di seguito indicata anche come “Associazione”.
2. L'Associazione ha sede legale nel Comune di Roma (RM). L'eventuale variazione della sede legale nell'ambito del Comune di Roma non comporta modifica statutaria, salvo apposita delibera del Consiglio Direttivo e successiva comunicazione agli uffici competenti.
3. L'Associazione potrà istituire sezioni o sedi secondarie, in Italia e all'estero.
4. L'Associazione ha durata illimitata.

Art.2 - Utilizzo nella denominazione dell'acronimo “ETS” o dell'indicazione di “ente del Terzo settore”

1. A decorrere dall'avvenuta istituzione del Registro unico nazionale del Terzo settore (RUNTS), e ad avvenuta iscrizione dell'Associazione nell'apposita sezione di questo, l'acronimo “ETS” o l'indicazione di “ente del Terzo settore” dovranno essere inseriti nella denominazione sociale. Dal momento dell'iscrizione nel RUNTS, la denominazione dell'Associazione diventerà quindi “S.O.S. Thalassemia APS - ETS” oppure “S.O.S. Thalassemia APS- Ente del Terzo settore”.
2. L'Associazione dovrà da quel momento utilizzare l'indicazione di “ente del Terzo settore” o l'acronimo “ETS” negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.

Art.3 - Scopi

1. L'Associazione è apartitica e aconfessionale, e fonda la propria attività istituzionale ed associativa sui principi costituzionali della democrazia e della partecipazione sociale.
2. L'Associazione persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, attraverso l'esercizio, in via esclusiva o principale, di una o più attività di interesse generale promuovendo la conoscenza e la ricerca, mediante la valorizzazione e promozione dei principi di solidarietà, complementarietà e transnazionalità, nel campo dell'assistenza sociale e socio-sanitaria di soggetti affetti da talassemie ed altre patologie emoglobiniche o portatori delle stesse e delle loro famiglie, e comunque di pazienti affetti da patologie correlate in ambito ematologico che necessitano di particolari cure e/o assistenza.
3. Tali attività, elencate all'art. 5 comma 1 del Decreto Legislativo n. 117 del 2017, sono indicate nelle seguenti lettere di cui al punto 1 del medesimo decreto:
 - a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
 - b) interventi e prestazioni sanitarie;

- c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- n) cooperazione allo sviluppo, ai sensi della legge 11 agosto 2014, n. 125, e successive modificazioni;

Art.4 - Attività

1. Per raggiungere gli scopi suddetti l'Associazione potrà svolgere le seguenti attività:
 - a) Sviluppo, ampliamento e diffusione delle competenze e della cultura nell'ambito della prevenzione, cura e ricerca sulle patologie emoglobiniche, delle conoscenze scientifiche e delle tecniche e metodologie proprie di tale area sanitaria sia in Italia che all' Estero, in proprio o tramite organizzazioni ed enti aventi finalità similari;
 - b) Progettazione ed attuazione di attività sanitarie di carattere diagnostico, scientifico e clinico in relazione agli specifici scopi dell'ente.
 - c) Lo sviluppo del benessere organizzativo e funzionale di quanti siano coinvolti in funzioni assistenziali e/o scientifiche attraverso il potenziamento e la diffusione delle attività di ricerca, prevenzione, formazione, sostegno, counseling e terapia specifiche;
 - d) Sviluppo di specifici protocolli di intervento per diverse situazioni e contesti, anche a livello internazionale e principalmente in Paesi in via di sviluppo ad elevata incidenza di patologie emoglobiniche.
 - e) Organizzazione di funzioni atte a stimolare e favorire la formazione e l'aggiornamento professionale delle figure sanitarie e di supporto con attività di informazione, abilitazione tecnica e culturale specifica e generale;
 - f) Promozione e tutela dei diritti civili dei soggetti beneficiari dell'azione sanitaria, socioculturale e politica dell'Associazione, comprendendo il proprio ambito familiare ed il contesto civile in cui sono inseriti.
 - g) Progettazione e messa in opera di interventi utili e sostenibili in funzione delle necessità assistenziali, sociali ed economiche dei soci e dei destinatari remoti dell'azione dell'Associazione in modo da fornire risposte concrete e flessibili, adeguate al contesto sociale complesso ed in rapida evoluzione.
 - h) Organizzazione, partecipazione e patrocinio di convegni, seminari, workshop, corsi, giornate di studio, manifestazioni pubbliche, programmi divulgativi nella comunicazione in genere e quant'altro favorisca lo sviluppo e diffusione delle buone pratiche di assistenza sociale e socio-sanitaria di soggetti affetti da patologie emoglobiniche o portatori delle stesse e delle loro famiglie, e comunque di pazienti affetti da patologie correlate in ambito ematologico che necessitano di particolari cure e/o assistenza;
 - i) Gestione diretta e indiretta, di attività sanitarie di ambulatorio e laboratorio ovvero cliniche e diagnostiche in genere, finalizzate a progetti di prevenzione in ambito ematologico, ad attività di ricerca scientifica, ad applicazioni tecnologiche, in ambito diagnostico in senso ampio. Il tutto attraverso la gestione diretta o condivisa di proprie strutture appositamente individuate ovvero attraverso la partecipazione attiva e non in specifici network sanitari ed assistenziali a livello nazionale e internazionale.

- l) Organizzazione e gestione di attività culturali e informative volte a promuovere la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui temi del disagio e dei bisogni correlati alle patologie ematologiche ed emoglobiniche;
- m) Attivazione di partnership, convenzioni, accordi, scambi, con altre associazioni, enti, istituzioni universitarie, ordini professionali, esperti ed altre organizzazioni pubbliche e private, nazionali ed internazionali, per i fini generali e specifici dell'associazione;
- n) Sviluppo della comunicazione e scambio di notizie, anche attraverso l'uso di mezzi informatici e/o la creazione di una rete informatizzata, ovvero con l'utilizzo di social-network;
- o) Pubblicazione di testi, libri, manuali, articoli, newsletter, periodici, su tematiche di rilievo della prevenzione, dell'assistenza sociale e sociosanitaria di soggetti affetti da patologie emoglobiniche o portatori delle stesse.
- p) Istituzione di riconoscimenti o premi, di borse di studio o di lavoro, di contratti di apprendistato o per specifici progetti di studio, ricerca o formazione.

L'Associazione promuove inoltre manifestazioni di carattere sociale e culturale favorendo la diffusione nell'opinione pubblica di informazioni e conoscenze relative alla vasta area delle problematiche indotte dalle patologie ematologiche ed emoglobiniche a livello personale e sociale. A tal riguardo potrà organizzare programmi di sostegno, corsi e occasioni di socializzazione anche mediante attività ricreative, servizi sociali e servizi assistenziali, che saranno richiesti per favorire una maggiore conoscenza ed integrazione sociale.

L'Associazione intende anche operare, senza che questa possa mai rappresentare attività principale e senza alcuna finalità di lucro, ma solo quale attività accessoria o strumentale al sostegno ed al conseguimento dei fini di promozione e utilità sociale, come struttura di supporto e di servizio per Associazioni e Centri che perseguono finalità identiche o analoghe agli scopi del presente Statuto.

2. L'Associazione può svolgere, ex art.6 del Codice del Terzo settore, anche attività diverse da quelle di interesse generale, a condizione che esse siano secondarie e strumentali e siano svolte secondo i criteri e i limiti stabiliti dal predetto Codice e dalle disposizioni attuative dello stesso.

3. L'Associazione potrà, altresì, porre in essere raccolte pubbliche di fondi, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nelle forme, nelle condizioni e nei limiti di cui all'art.7 del Codice del Terzo settore e dei successivi decreti attuativi dello stesso.