

# **GRUPPO DI STUDIO PER LA PREVENZIONE E LA CURA DELLE MALATTIE RARE**

## **Art.1 COSTITUZIONE**

Nell'ambito delle attività istituzionali di NOUS Istituto di studi srl, è costituito il Gruppo di studio per la prevenzione e la cura delle Malattie rare.

Il Gruppo ha lo scopo di promuovere attività di informazione, di formazione e promozione culturale, di progettazione per ricerca scientifica, per attività socio-assistenziali e socio-educative relative alla qualità di vita e alla salute dei malati rari, anche mediante l'utilizzo di nuove tecnologie, con la partecipazione di operatori sanitari, ricercatori, caregivers, associazioni di malati rari, operatori di area socio- assistenziale ed educativa.

## **Art.2 SEDE**

2.1 Il Gruppo di studio per la prevenzione e la cura delle Malattie rare ha sede presso l'Istituto di studi NOUS, in via Rossini 58 a Cagliari.

2.2 Potranno essere istituite sedi secondarie anche presso altre città italiane, con l'approvazione del Consiglio

## **Art.3 SCOPO ED OGGETTO**

3.1 Scopo del Gruppo di studio per la prevenzione e la cura delle Malattie rare è sensibilizzare l'interesse generale della comunità alla prevenzione e alla cura dei malattie rare, mediante la promozione di qualsiasi iniziativa finalizzata alla salute, ad una qualità di vita ottimale, all'integrazione sociale e lavorativa, attraverso lo svolgimento, in modo stabilmente organizzato, di attività di informazione, formazione, ricerca, progettazione in ambito sanitario, socio-assistenziale, educativo e per l'inserimento lavorativo, anche mediante collaborazione con altri soggetti pubblici e privati.

3.3 Il Gruppo di studio, nel rispetto dell'autonomia dei singoli soci, si propone di presentare all'esterno una immagine unitaria con la adozione di un logo comune. Il Gruppo formula ed esegue progetti propri, coinvolgendo in essi professionalità e strutture interne e, in assenza di queste, ricerca professionalità e strutture esterne.

3.4 Per la realizzazione di tali obiettivi, l'attività del Gruppo di studio riguarderà:

- a) La progettazione, la promozione e la gestione, sia in proprio che in concorso con terzi di attività di informazione, di formazione professionale, di tirocinio, di aggiornamento, di riqualificazione, rivolte ad operatori sanitari, ma anche al personale della scuola, agli educatori, agli operatori socio-sanitari, ai familiari e più genericamente ai caregivers, nonché azioni e campagne di sensibilizzazione utili ai fini del raggiungimento degli scopi di informazione e prevenzione. In questo ambito il Gruppo potrà curare direttamente o in concorso con terzi la progettazione, la pubblicazione, la produzione e la diffusione, con qualsiasi mezzo riterrà opportuno di:
  - Supporti multimediali e audiovisivi, relativi alle diverse aree di intervento e ricerca
  - Ausili, materiale e strumenti utili per l'attività di cui sopra
  - Articoli, quaderni, riviste periodiche e libri relativi alle diverse aree di intervento e di ricerca
- b) La promozione, progettazione e gestione, direttamente o in concorso con terzi, di azioni cosiddette di politiche sociali attive nei settori sociali e sanitari

- c) La realizzazione e la promozione di servizi psicologici di sostegno, consulenza, prevenzione, abilitazione, riabilitazione, intervento e cura a livello individuale, di coppia, familiare, di gruppo, diretti a bambini, adolescenti, adulti e istituzioni sociali, enti pubblici e privati, finalizzati alla promozione del benessere psico-fisico individuale e sociale.
- d) La promozione e la realizzazione di attività di studio e ricerca in ambito bio-psico-sociale finalizzate ad ampliare le competenze per la prevenzione e la cura delle malattie rare in ogni forma al fine di promuovere il benessere psico-fisico degli individui.
- e) La realizzazione di iniziative di innovazione metodologica nel campo della formazione con particolare riferimento alla teleformazione ed all'apprendimento in rete.
- f) La costituzione di una banca dati e di una biblioteca telematica multilingue con il contributo operativo dei soci.
- g) Il monitoraggio delle esigenze di formazione professionale del mondo del lavoro sia ai fini dell'adeguamento dell'offerta formativa interna sia per la progettazione di pacchetti formativi personalizzati da proporre agli enti pubblici e privati.

Sarà possibile svolgere attività diverse da quelle previste dal presente articolo purché siano ad esso direttamente connesse.

3.5 Il Gruppo di studio può compiere tutte le operazioni utili per il conseguimento dell'oggetto sociale ivi comprese l'organizzazione di seminari, convegni, master, corsi di aggiornamento, corsi di formazione professionale, corsi di perfezionamento, mostre, spettacoli ed altre manifestazioni a carattere culturale nonché le attività editoriali a carattere didattico e scientifico, anche su supporto magnetico e con diffusione in rete, e le attività di produzione in ambito cinematografico ed audiovisivo.

3.6 Il Gruppo di studio può stipulare, attraverso NOUS Istituto di studi srl, accordi e convenzioni con enti pubblici e privati coerenti con l'oggetto sociale.

3.7 Il Gruppo di studio è obbligato a disporre ed usufruire delle capacità professionali, organizzative e gestionali dei soci e potrà valersi della collaborazione di consulenti esterni solo per integrare le capacità professionali offerte dai soci.

#### **Art.4 SOCI: AMMISSIONE, RECESSO ED ESCLUSIONE**

4.1 I soci si distinguono in:

- Soci fondatori; sono i soci che hanno costituito il Gruppo di studio per la prevenzione e la cura delle Malattie rare
- Soci ordinari; sono quelli che vi aderiscono, dopo la costituzione del Gruppo
- Soci onorari; sono i soci che fanno parte, con carica "ad honorem", del Gruppo di studio

4.2 Il Gruppo di studio può associarsi in modalità temporanea con altre associazioni, cooperative, consorzi, società, aziende per l'attuazione di attività che siano attinenti con lo scopo e l'oggetto sociale del Gruppo stesso.

4.3 I soggetti che intendono entrare a far parte del Gruppo di studio devono inviare domanda indirizzata al Responsabile del Gruppo di studi, in cui dichiarano di essere a conoscenza di tutte le disposizioni del presente Regolamento, accettandolo integralmente.

4.4 Obblighi dei soci sono:

- . osservanza delle norme deliberate dal Consiglio direttivo
- . contribuire al perseguimento degli scopi per cui il Gruppo di studio è stato costituito

#### **Art. 5 FONDO DEL GRUPPO DI STUDIO**

5.1 Il fondo del Gruppo di studio è costituito:

. Dal contributo sulle attività svolte se progettate, promosse e approvate dagli organi del Gruppo di studio.

5.2 Il fondo del Gruppo viene amministrato e gestito dal settore amministrativo di NOUS Istituto di studi srl di cui il Gruppo fa parte.

5.3 Qualsiasi attività svolta dal Gruppo di studio deve essere preventivamente concordata ed autorizzata dall'Amministratore di NOUS Istituto di studi srl, che ne giudica la fattibilità e la gestisce sotto il profilo procedurale e amministrativo.

#### **Art.6 OBBLIGHI E RESPONSABILITA'**

6.1 I soci, compatibilmente con le attività programmate e con le attività integrative, mettono a disposizione progetti e strutture per le iniziative del Gruppo di studio, con una valutazione concordata degli oneri relativi.

6.2 Per tutte le obbligazioni assunte dal Gruppo di studio nei confronti di terzi, è responsabile il Gruppo di studio nei limiti del suo fondo; per le obbligazioni assunte dal Gruppo di studio per conto dei singoli soci, rispondono questi ultimi.

#### **Art.7 ORGANI DEL GRUPPO DI STUDIO**

Sono organi del Gruppo di studio:

1. Assemblea dei soci
2. Responsabile del Gruppo di studio
3. Segretario
4. Comitato Scientifico
5. Poli funzionali

Tutte le funzioni assunte nel Gruppo di studio si intendono a titolo gratuito.

#### **Art.8 ASSEMBLEA DEI SOCI**

8.1 L'assemblea è costituita dai soci fondatori, dai soci ordinari e dai soci onorari; le sue deliberazioni, prese in conformità del presente Regolamento, obbligano tutti i soci, ancorché dissenzienti.

L'assemblea è ordinaria e straordinaria e potrà essere convocata anche fuori della sede legale ma sempre nel territorio della Repubblica Italiana

8.2 L'assemblea è convocata dal Responsabile, almeno una volta l'anno mediante comunicazione scritta almeno 10 giorni prima di quello fissato per la riunione. Deve contenere ordine del giorno, data, ora e luogo di convocazione e può contenere anche le indicazioni della seconda adunanza ove la prima non raggiungesse il quorum necessario.

8.3 L'assemblea ordinaria, in prima convocazione, è valida con la presenza del 50% più uno dei soci, in seconda convocazione è valida qualunque sia il numero dei partecipanti.

L'assemblea straordinaria, sia in prima sia in seconda convocazione, è validamente costituita alla presenza del 50% più uno dei soci e delibera a maggioranza di almeno due terzi di voti favorevoli.

8.4 L'assemblea è presieduta dal Responsabile del Gruppo di studio ed, in sua assenza, da un delegato designato dal Responsabile stesso.

Designa un segretario verbalizzante anche non socio.

8.5 L'Assemblea ordinaria delibera:

- La nomina del Responsabile del Gruppo di studio
- La nomina dei responsabili dei Poli funzionali
- La progettazione annuale secondo gli scopi per cui il Gruppo è costituito
- La costituzione del Comitato Scientifico
- Il resoconto delle attività svolte

8.6 Le deliberazioni dell'Assemblea devono risultare da verbale firmato dal Responsabile e dal Segretario verbalizzante e devono essere a disposizione dei soci per la visione.

### **Art. 11 RESPONSABILE DEL GRUPPO DI STUDIO**

Il Responsabile del Gruppo di studio, eletto dall'assemblea eccetto all'atto della costituzione del Gruppo, dura in carica tre anni ed è rieleggibile.

Nel caso di dimissioni o decadenza viene eletto dall'Assemblea dei soci.

È competente a:

- Convocare e presiedere le assemblee e le riunioni del Consiglio
- Coordinare l'attività del Comitato Scientifico
- Predisporre il piano annuale di attività
- Proporre al Consiglio la nomina e la revoca di consulenti, indicando i relativi emolumenti.
- Indire le elezioni per il rinnovo di tutte le cariche del Consiglio almeno tre mesi prima della scadenza del mandato.
- Presiedere il seggio elettorale insieme al Segretario e, sentito il parere del Consiglio, nominare gli scrutatori sia in sede di votazione sia di scrutinio.

In caso d'assenza o impedimento del Presidente, le sue funzioni sono delegate ad un presidente nominato dall'assemblea.

### **Art. 12 COMITATO SCIENTIFICO**

Il Comitato Scientifico ha il compito di supervisionare l'indirizzo tecnico-scientifico che il Gruppo di studio dovrà seguire per raggiungere gli obiettivi preposti, alla luce delle più recenti acquisizioni in campo scientifico, educativo e legislativo.

Il comitato scientifico è costituito da :

- a. studiosi, ricercatori di fama nazionale ed internazionale, particolarmente esperti sulle tematiche di interesse per il Gruppo di studio, in numero non prestabilito
- b. da cinque soci fondatori, eletti dall'assemblea dei soci
- c. da tre soci ordinari, eletti dall'assemblea dei soci

Il comitato scientifico ha le funzioni seguenti:

- Riceve dai poli i dati inerenti i progetti didattici, formativi e di ricerca dei soci, li sottopone ad analisi comparativa, costituendo una banca dati delle attività e delle professionalità dei soci
- Elabora progetti formativi e di ricerca e li sottopone alla approvazione per la fattibilità economica
- Svolge azioni di monitoraggio territoriale sia ai fini dell'adeguamento dell'offerta formativa interna sia per la formazione professionale extrascolastica rivolta alle aziende ed al territorio.
- Promuove e coordina la preparazione di materiale didattico e scientifico su qualunque supporto, e di un bollettino telematico diffuso in rete.
- Studia iniziative d'innovazione metodologica nel campo della formazione con particolare riferimento alla teleformazione ed all'apprendimento in rete.
- Attiva le professionalità esistenti nel Gruppo di studio per gli adeguamenti organizzativi e strutturali inerenti la qualità della vita per i malati rari.

In nessun caso il Comitato ha funzioni deliberative e non può compiere attività in nome e per conto del Gruppo di studio senza preventiva autorizzazione del Consiglio dei soci.

### **Art. 13 POLI FUNZIONALI**

Per consentire una gestione organica del Gruppo di studio, i soci sono aggregati, per congruenza operativa, in quattro poli così individuati:

- Polo informativo
- Polo formativo
- Polo per la progettazione, la ricerca e la cura
- Polo per la qualità della vita
- Polo per le procedure e le leggi

Ciascun polo ha le funzioni seguenti:

- Elabora progetti formativi, informativi e di ricerca
- Cura il censimento delle professionalità, delle progettualità, delle strutture e delle attrezzature dei soci aderenti al polo
- Svolge azioni di monitoraggio territoriale
- Promuove e coordina la preparazione di materiale didattico e scientifico su qualunque supporto, e di un bollettino telematico, diffuso in rete
- Promuove progetti relativi alla cura e al miglioramento della qualità della vita per i malati rari
- Collabora con enti ed Istituzioni per la progettazione e la realizzazione di programmi di cura, di educazione, di riabilitazione e di abilitazione alle autonomie

- Collabora con enti ed Istituzioni per la progettazione e la realizzazione di programmi per l'inserimento lavorativo dei malati rari
- Studia iniziative d'innovazione metodologica nel campo della formazione con particolare riferimento alla teleformazione ed all'apprendimento in rete
- Attiva le professionalità esistenti nel Gruppo di studio per gli adeguamenti organizzativi e strutturali
- Promuove l'offerta di servizi utilizzando le attrezzature, i laboratori e le professionalità presenti nel Gruppo
- Promuove la cooperazione fra i soci attivando la diffusione dell'informazione
- Cura i rapporti con il bollettino telematico del Consorzio
- Raccoglie i dati per una biblioteca telematica
- Funziona da nodo per la teleformazione e l'apprendimento in rete

Ogni polo ha il compito di delineare l'indirizzo operativo che il Gruppo di studio dovrà seguire per raggiungere gli obiettivi per cui il Gruppo stesso è sorto.

In nessun caso il polo ha funzioni deliberative e non può compiere attività in nome e per conto del Gruppo di studio, senza preventiva autorizzazione scritta del Consiglio dei soci.

#### **Art. 14 COLLEGIO DEI PROBIVIRI**

12.1 Il Collegio dei Probiviri è composto da tre membri eletti dall'Assemblea tra persone estranee al Consorzio. I probiviri restano in carica tre anni e sono rieleggibili.

12.2 La condizione di socio del Gruppo di studio è connessa in modo indissolubile al rispetto della legalità e della moralità; essa è dunque incompatibile con la accertata colpevolezza per reati civili o penali, fatta eccezione per quelli colposi di minore gravità. E' altresì incompatibile con la violazione dei principi di lealtà e di correttezza che determinino il verificarsi di condizioni lesive dell'onorabilità e degli interessi dei soci.

12.3 I soci sono obbligati e rimettere alla decisione del Collegio dei Probiviri la risoluzione delle controversie insorte in materia di recesso, esclusione e tutte le altre cause, sempre che possano formare oggetto di compromesso, relative alla interpretazione delle disposizioni contenute nello Statuto, nei regolamenti e derivanti deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio di Amministrazione. I probiviri, che saranno coordinati da un Presidente proposto dall'Assemblea dei Soci, saranno competenti a decidere, quali arbitri, tutte le controversie che insorgessero fra singoli soci e il Consorzio, nonché le controversie tra socio e socio, sempre relative ai rapporti sociali.

#### **Art.15 SCIoglimento**

Lo scioglimento del Gruppo di studio per la prevenzione e la cura delle Malattie rare può essere proposto dal Consiglio dei soci con voto favorevole di almeno tre quarti dei suoi membri o con richiesta scritta di almeno un quarto dei Soci. Lo scioglimento viene deliberato dalla Assemblea a maggioranza qualificata che definirà le modalità di scioglimento e la chiusura delle attività.

