



Associazione Malattie Rare
MAURO BASCHIROTTO
Onlus

*Noi corriamo per la terapia genica.
Insieme vinceremo le malattie rare.
I run for gene therapy.*



ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE "MAURO BASCHIROTTO" ODV

STATUTO

ART. 1 - DENOMINAZIONE E SEDE

L'Associazione è denominata Associazione per Malattie Rare "Mauro Baschirotto" ODV. L'Associazione è disciplinata dal presente statuto ed agisce nei limiti del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n.117, delle relative norme di attuazione, della legge regionale e dei principi generali dell'ordinamento giuridico. L'assemblea delibera l'eventuale regolamento di esecuzione dello statuto per la disciplina degli aspetti organizzativi più particolari.

Lo Statuto vincola alla sua osservanza gli aderenti alla organizzazione; esso costituisce la regola fondamentale di comportamento della attività dell'organizzazione stessa.

Lo statuto è interpretato secondo le regole della interpretazione dei contratti e secondo i criteri dell'articolo 12 delle preleggi al codice civile.

ART. 2 - SEDE

L'Associazione ha sede in Via Bartolomeo Bizio, 1 a Costozza, 36023 Longare (Vicenza), ed ha durata a tempo indeterminato.

Essa potrà istituire sezioni locali, sedi secondarie, amministrative, con delibera dell'Assemblea degli associati. L'eventuale variazione di sede legale deliberata dall'Assemblea degli associati non dovrà intendersi come modifica del presente statuto.

ART. 3 - SCOPI

L'Associazione è apartitica e non ha fini di lucro. Si propone di realizzare i seguenti scopi:

- offrire un servizio di consulenza e assistenza sulle malattie rare;
- applicare con rigore il metodo scientifico allo studio e alle ricerche sulla popolazione e sulle malattie, in particolare quelle rare;
- riportare l'ammalato al centro dell'attività clinica e della ricerca biomedica;
- favorire lo sviluppo dell'interazione tra attività di ricerca e pratica clinica;
- promuovere e sostenere specifici progetti di ricerca;
- favorire la formazione e/o la specializzazione di medici, famigliari, ricercatori e personale di assistenza
- curare pubblicazioni, promuovere convegni, corsi di aggiornamento, formazione e quant'altro necessario per stimolare l'aggiornamento e la diffusione dell'evoluzione delle conoscenze.
- L'Associazione opera nel territorio della Regione Veneto e/o attraverso l'istituzione di sezioni locali, in tutto il territorio italiano e/o internazionale.

ART. 4 - RISORSE ECONOMICHE

Le risorse economiche dell'organizzazione sono costituite da:

- contributi degli aderenti e/o di privati;
- contributi dello Stato, di enti o istituzioni pubbliche finalizzati esclusivamente al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- contributi di organismi internazionali;
- donazioni e lasciti testamentari;
- rimborsi derivanti da convenzioni;
- entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali, da inserire in una apposita voce di bilancio secondo quanto previsto dal Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117 e relative norme di attuazione.
- L'Organizzazione può inoltre realizzare attività di raccolta fondi, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza con i sostenitori e con il pubblico, in conformità alle disposizioni contenute nell'art. 7 del D. Lgs. 117/17.

ART. 5 – I BENI

- I beni dell'Associazione sono essere beni immobili, beni registrati mobili e beni mobili. I beni immobili ed i beni registrati mobili possono essere acquistati dall'organizzazione, e sono ad essa intestati.
- I beni immobili, i beni registrati mobili, nonché i beni mobili che sono collocati nella sede dell'organizzazione sono elencati nell'inventario, che è depositato presso la sede dell'organizzazione e può essere consultato dagli associati.

ART. 6 – ORGANI

Gli organi dell'Associazione sono:

- L'Assemblea
- Il Presidente ed il Vicepresidente
- Il Consiglio Direttivo
- Organo di revisione (facoltativo)

Tutte le cariche sociali sono gratuite.

ART. 7 – GLI ADERENTI

Possono aderire all'Associazione unicamente le persone che ne condividono le finalità e che, mosse da spirito di solidarietà, si impegnano attivamente per il conseguimento degli scopi statuari. Non vengono richieste quote sociali di iscrizione, ma solamente un impegno attivo. Esse svolgono la loro attività in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti ed esclusivamente per fini di solidarietà. Tale attività non può essere retribuita in alcun modo, nemmeno dal beneficiario. La qualità di aderente volontario è incompatibile con qualsiasi attività di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'organizzazione. All'aderente volontario possono essere rimborsate le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata. Sono vietati i rimborsi spesa di tipo forfetario. L'ammissione all'organizzazione è deliberata dal Consiglio Direttivo, su domanda dell'interessato, ratificata dall'Assemblea nella prima riunione utile. La deliberazione è comunicata all'interessato e annotata nel libro degli aderenti.

Il Consiglio Direttivo deve entro 60 Giorni motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla all'interessato

L'aspirante aderente può entro 60 giorni dalla deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'assemblea in occasione della successiva assemblea.

L'ammissione è a tempo indeterminato fermo restando il diritto di recesso o l'espulsione per comportamenti in contrasto con quanto previsto dal presente Statuto.

Gli aderenti all'organizzazione hanno diritto di:

- eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- essere rimborsati delle spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, ai sensi di legge;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione del rendiconto economico – finanziario, consultare i verbali, secondo le regole stabilite dai successivi articoli.
- Denunziare i fatti che ritiene censurabili ai sensi dell'art. 29 del D. Lgs 117/17 e s.m.i.
- Gli aderenti all'organizzazione hanno il dovere di:
 - rispettare il presente statuto e l'eventuale regolamento interno;
 - svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro;

ART. 8 – L'ASSEMBLEA GLI ADERENTI

L'assemblea è composta da tutti gli aderenti ed è l'organo sovrano. E' presieduta dal Presidente o in sua assenza dal Vice Presidente. L'assemblea ordinaria si riunisce almeno una volta all'anno per l'approvazione del bilancio e ogniqualvolta sia necessario, su convocazione del Presidente, anche su domanda motivata e su richiesta firmata da



Associazione Malattie Rare
MAURO BASCHIROTTI
Onlus

almeno un decimo degli aderenti o quando il Consiglio Direttivo lo ritiene necessario, Viene convocata mediante avviso scritto, indicando l'ordine del giorno, affisso almeno 15 giorni prima, presso la sede operativa dell'Associazione. Essa è regolarmente costituita in prima convocazione con la metà più uno degli aderenti, in seconda convocazione con qualunque sia il numero dei presenti. Gli aderenti possono farsi rappresentare in assemblea solo da altri aderenti, conferendo delega scritta. Non sono ammesse più di tre deleghe per ciascun aderente, da valutarsi in proporzione al numero complessivo degli aderenti. I voti sono palesi. Le deliberazioni dell'Assemblea vengono riassunte in un Verbale sottoscritto dal Presidente e dal verbalizzante.

L'assemblea può anche deliberare con voto segreto l'esclusione di qualcuno degli aderenti, qualora contravvenga ai fini statutari, previo ascolto dello stesso e delle motivazioni che hanno ispirato il suo comportamento.

L'Assemblea deve approvare il conto consuntivo, determinare le linee generali programmatiche dell'attività dell'associazione, approvare l'eventuale regolamento interno, eleggere e revocare il Presidente e il Consiglio Direttivo; deliberare su quant'altro demandato per legge o statuto, o sottoposto al suo esame. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno diritto di voto.

Nomina e revoca:

- i componenti degli organi sociali;
- l'eventuale organo di controllo.

Delibera sulle responsabilità dei componenti degli organi sociali, ai sensi dell'art. 28 del codice del terzo settore.

L'Assemblea straordinaria modifica lo statuto dell'Associazione con la presenza di almeno tre quarti degli aderenti e il voto favorevole della maggioranza dei presenti e delibera lo scioglimento e la liquidazione nonché la devoluzione del patrimonio con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

ART. 9 - IL PRESIDENTE

Il Presidente è eletto dall'Assemblea a maggioranza dei presenti e dura in carica quanto il consiglio direttivo. Egli rappresenta legalmente l'Associazione.

Convoca e presiede l'assemblea degli aderenti, convoca e presiede il Consiglio Direttivo.

Cessa per scadenza di mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca decisa dall'assemblea con la maggioranza dei presenti. Almeno un mese prima della scadenza del mandato del Consiglio Direttivo, il Presidente convoca l'assemblea per le elezioni del nuovo Presidente e del Consiglio Direttivo. Svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi ed esercita una generale vigilanza su tutta l'attività dell'Associazione stessa. Nomina i rappresentanti delle eventuali sedi staccate e/o sezioni. In caso di assenza o impedimento del presidente le sue funzioni saranno svolte dal Vicepresidente. Il Presidente dell'organizzazione è anche il Presidente del Consiglio Direttivo.

ART. 10 - IL CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo è composto da quattro membri, più il Presidente eletti dall'Assemblea ed è validamente costituito quando sono presenti tre componenti. E' presieduto dal Presidente dell'Associazione e dura in carica per un periodo di tre anni; può essere rieletto preferibilmente per non più di tre mandati. Esso svolge, su indicazione dell'Assemblea, le attività esecutive relative all'Associazione. Le sue deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti. Il Consiglio delibera sulla ammissione di nuovi aderenti e sull'esclusione, qualora questi non rispettino i fini statutari, redige il bilancio annuale preventivo e consuntivo, con le singole voci di spesa e di entrata che deve essere approvato dall'assemblea, predispone il programma annuale delle attività, sentite le proposte dell'Assemblea pone in essere tutti gli atti necessari per realizzare gli scopi statutari.

E' responsabile degli adempimenti connessi all'iscrizione al Runt.



ART. 11 – ORGANO DI CONTROLLO (facoltativo)

Nei casi e nei modi previsti dall'art. 30 del D. Lgs. 117/17, ove necessario, verrà nominato e attivato l'organo di controllo con i seguenti compiti:

- vigila sull'osservanza della legge, dello statuto sul rispetto dei principi della corretta amministrazione;
- vigila sull'adeguatezza dell'assetto amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento;
- esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza;
- attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida vigenti.
- Il componente dell'organo di controllo può in qualsiasi momento procedere ad atti di ispezione e di controllo. All'organo di controllo viene attribuita anche la funzione di revisione legale dei conti, se necessario.

ART. 12 – ADESIONE E RECESSO

Qualsiasi persona fisica può aderire all'Associazione previo consenso del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea. Tale adesione garantisce la massima libertà degli aderenti nel rispetto dello statuto e degli indirizzi del Consiglio Direttivo. Tale libertà è garantita anche dalla manifestazione di volontà di recesso. Normalmente la qualità di aderente si perde per morte o per recesso dell'aderente stesso, il quale manda comunicazione scritta al Consiglio Direttivo. L'adesione all'Associazione deve essere attiva e partecipativa. L'aderente che contravviene gravemente ai doveri stabiliti dallo statuto, può essere escluso dall'organizzazione.

ART. 13- DIVIETO DI DISTRIBUZIONE DEGLI UTILI

L'Associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la propria vita, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.

L'Associazione ha l'obbligo di impiegare gli eventuali utili o avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali.

ART. 14- BILANCIO

I documenti di bilancio della organizzazione sono annuali e decorrono dal 1 Gennaio di ogni anno. Il conto consuntivo contiene tutte le entrate intervenute e le spese sostenute relative all'anno trascorso. Il bilancio è predisposto dal Consiglio Direttivo e viene approvato dall'assemblea ordinaria entro 4 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il consuntivo e depositato presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore entro il 30 giugno di ogni anno.

ART. 15- CONVENZIONI

Al verificarsi delle condizioni previste dell'art. 56 comma 1 del D. Lgs. 117/2017 le convenzioni sono deliberate dal Consiglio Direttivo che ne determina anche le modalità di attuazione e sono stipulate dal Presidente dell'organizzazione, quale suo legale rappresentante.

Copia di ogni convenzione è custodita a cura del Presidente presso la sede dell'organizzazione.

ART. 16- PERSONALE RETRIBUITO

L'organizzazione di Volontariato può servirsi di personale retribuito nei limiti previsti dall'art. 33 del D. Lgs 117/2017



Associazione Malattie Rare
MAURO BASCHIROTTI
Onlus

ART.17 - RESPONSABILITA' e ASSICURAZIONE DEGLI ADERENTI

Gli aderenti che prestano attività di volontariato sono assicurati per malattia, infortunio e per la responsabilità civile verso i terzi ai sensi dell'art. 18 del D. Lgs 117/2017.

ART. 18 - MODIFICHE STATUTARIE

Le norme del presente statuto possono essere modificate con delibera dell'Assemblea degli aderenti, costituita in prima o seconda convocazione, assunta con il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

ART. 19 - SCIoglimento

In caso di scioglimento, cessazione ovvero estinzione dell'Associazione, il patrimonio residuo sarà devoluto ad altre organizzazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore secondo quanto previsto dall'art. 9 del D. Lgs. 117/2017.

ART. 20 - LIBRI SOCIALI

L'Associazione ha l'obbligo di tenere i seguenti libri sociali:

- il libro degli aderenti, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- il libro delle adunanze delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, dell'organo di controllo e degli altri organi sociali (se attivati).
- il registro dei volontari, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;

Gli aderenti hanno il diritto di esaminare i libri sociali, tenuti nella sede sociale dell'organizzazione, entro trenta giorni dalla data della richiesta formulata all'organo competente.

ART.21 - DISPOSIZIONI FINALI

Per quanto non è previsto dal presente statuto, si fa riferimento alle normative vigenti in materia e ai principi generali dell'ordinamento giuridico.

ART.22 - NORMA TRANSITORIA

Tutti gli adempimenti legati all'iscrizione Registro Unico Nazionale Terzo Settore, che risultano essere incompatibili con l'attuale disciplina, trovano applicazione all'operatività del Runts medesimo.

A decorrere dal termine di cui all'art. 104 del D. Lgs. 117/17 in coerenza con l'interpretazione autentica data al medesimo articolo, ad opera dell'art. 5- sexies del D.L. nr. 148/2017 la qualifica di Onlus di diritto cessa di efficienza e trovano applicazione le disposizioni fiscali contenute nel titolo X del D. Lgs 117/17.

IL PRESIDENTE

Costozza di Longare 10 marzo 2021

Atto escluso da imposte di bollo e di registro ai sensi dell'art. 8, comma 1 della legge 266/91

*Noi corriamo per la ricerca
Insieme vinceremo le malattie rare
I run for gene therapy*



AGENZIA DELLE ENTRATE - DPVI UT VICENZA

INTERROGAZIONE ATTO NUMERO 1260
ATTO PRIVATO SERIE 3
STIPULATO IL 10/03/2021 REGISTRATO IL 30/03/2021
NUMERO ELENCO ATTI/PACCO 3001260

RICHIEDENTE LA REGISTRAZIONE:
ID. TELEMATICO: T6N21L001260000VD

ATTO ESENTE

SOGGETTI PARTECIPANTI ALL'ATTO
N.ORD. COD.FISC.
1 - 02037150246

DATI DESCRITTIVI DELL'ATTO - NEGOZI

N.ORD.	PROGR.	DESCRIZIONE
1	001	- 8000 ATTO NON AVENTE PER OGGETTO PRESTAZIONI A CONTENUTO PATRIMO
		VALORE DICHIARATO : 0,00
		DANTI CAUSA SOGGETTI: 1

