

Allegato "A" all'atto n. 1762 della raccolta
STATUTO

DELL'ASSOCIAZIONE "gliamicidicate ETS"

DENOMINAZIONE - SEDE - SCOPO E OGGETTO SOCIALE - DURATA

Art. 1) E' costituita un'associazione senza fini di lucro denominata: "gliamicidicate ETS".

Art. 2) L'associazione ha sede in Gubbio (PG) alla Frazione Branca, Via Le Case n. 85.

Art. 3) L'Associazione persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, delle seguenti attività di interesse generale, in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi: interventi e prestazioni sanitarie e prestazioni socio-sanitarie di cui alle lettere b) e c) dell'art. 5 del D.Lgs. 117 del 2017.

L'Associazione ha per scopo fondamentale la promozione di attività di tipo scientifico, culturale e sociale finalizzate alla ricerca e alla lotta alla Atrofia Muscolare Spinale (di seguito, SMA).

L'Associazione di natura indipendente, in ossequio al basilare principio costituzionale della libertà di associazione, di pensiero e di opinione, persegue le proprie finalità in conformità ai valori costituenti la società attuale e la comunità scientifica, salvaguardando e promuovendo la libertà della ricerca scientifica e l'affermazione dei diritti umani, civili e politici delle persone malate e con disabilità.

In particolare, l'Associazione:

- promuove iniziative per la tutela e l'assistenza dei malati di Atrofia Muscolare Spinale (di seguito, SMA), per una migliore qualità della vita;
- fornisce un supporto informativo alle persone affette da SMA e alle rispettive famiglie, riguardo agli sviluppi della ricerca scientifica, alle terapie e agli ausili disponibili, all'assistenza sanitaria ed economica da parte delle ASL e delle altre istituzioni pubbliche e a ogni altra circostanza utile nella convivenza quotidiana con la patologia;
- favorisce il nascere di gruppi di supporto per coloro che sono affetti da SMA e per le famiglie;
- sensibilizza l'opinione pubblica e le istituzioni pubbliche e private riguardo alle problematiche sociali, sanitarie e terapeutiche connesse con la SMA, rappresentando le esigenze delle persone affette da SMA e delle famiglie;
- intraprende iniziative volte a migliorare la qualità della vita delle persone affette da SMA e delle loro famiglie;
- sviluppa collaborazioni, per il perseguimento delle finalità menzionate, con le istituzioni pubbliche competenti e con strutture cliniche pubbliche e private;
- collabora con altre associazioni ed enti senza scopo di lu-

cro, aventi finalità analoghe;

- organizza annualmente iniziative, quali convegni o congressi, volte a informare e sensibilizzare su detta patologia, anche utilizzando la consulenza di esperti di chiara fama di genetica, neurologia e delle altre discipline mediche rilevanti;

- promuove la raccolta di fondi, riceve ed elargisce contributi e donazioni, anche in natura, e conclude tutte le operazioni necessarie e/o utili per il conseguimento dei fini statutari;

- effettua, in particolare, erogazioni gratuite, in denaro e/o in natura, nei confronti della piccola Caterina Venanzi, nata a Gubbio (PG) il 23 dicembre 2011, e della sua famiglia al fine di agevolarli nella gestione della vita quotidiana o nel ridurre i costi per l'assistenza medica, infermieristica, scolastica, per visite specialistiche, nonché riabilitative, di trasporto o ricoveri etc.

L'Associazione potrà svolgere attività diverse da quelle istituzionali, a condizione che siano secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale e, dopo l'iscrizione nel Registro unico nazionale del Terzo settore, comunque nel rispetto dei criteri e limiti definiti con apposito decreto, secondo le disposizioni di cui all'articolo 6 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

L'attività di raccolta fondi, intesa come il complesso delle attività ed iniziative poste in essere dall'associazione al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, potrà essere realizzata anche in forma organizzata e continuativa, e anche mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico e, dopo l'iscrizione nel Registro unico nazionale del Terzo settore, comunque in conformità a linee guida adottate con apposito decreto, secondo le disposizioni di cui all'articolo 7 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

Art. 4) La durata dell'associazione è fissata al 31 dicembre 2040 e potrà essere prorogata dall'assemblea dei soci con le maggioranze a dirsi.

PATRIMONIO

Art. 5) Il patrimonio è costituito:

- a) dai contributi degli associati o dalle quote di iscrizione;
- b) dai contributi di privati non associati;
- c) dai beni mobili ed immobili che saranno acquistati dall'Associazione a qualsiasi titolo, nonché dai redditi derivanti dal suo patrimonio;
- d) da eventuali donazioni o lasciti;
- e) da contributi dello Stato, di enti e di istituzioni pubbliche, finalizzati esclusivamente al sostegno di specifiche

e documentate attività o progetti;

f) da contributi di organismi internazionali;

g) da rimborsi derivanti da convenzioni;

h) dagli introiti realizzati nello svolgimento delle sue attività;

i) da eventuali fondi di riserva costituiti con le eccedenze di bilancio.

Il patrimonio, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. A tal fine, è vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo. Si considerano in ogni caso distribuzione indiretta di utili le condotte richiamate al comma 3 dell'articolo 8 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

ASSOCIATI

Art. 6) Chi intende aderire all'associazione in qualità di nuovo socio deve rivolgere espressa domanda al consiglio direttivo recante la dichiarazione di condividere le finalità che l'associazione si propone e l'impegno ad approvarne e osservarne statuto e regolamenti.

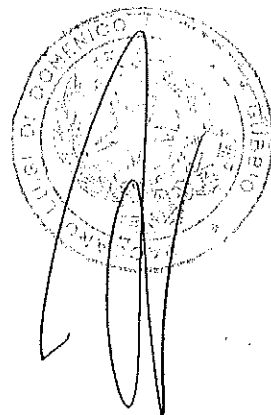
Il Consiglio Direttivo delibera sulla relativa ammissione con deliberazione motivata in caso di diniego. La deliberazione è comunicata all'interessato. Colui che ha richiesto l'ammissione può, entro 60 (sessanta) giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'assemblea in occasione della prima successiva riunione.

Art. 7) L'importo della quota di iscrizione per i nuovi associati, nonché delle quote associative minime dovute dagli altri associati, viene stabilito annualmente dal Consiglio Direttivo, il quale ne prevede anche i termini o le modalità di pagamento.

Art. 8) Gli associati si impegnano ad osservare le disposizioni statutarie, e a versare regolarmente e puntualmente gli importi delle quote associative. L'adesione all'associazione non comporta obblighi di finanziamento o di esborsi ulteriori rispetto al versamento originario e/o annuale; è comunque facoltà degli aderenti all'associazione effettuare versamenti ulteriori.

I versamenti al patrimonio dell'associazione possono essere di qualsiasi entità, fatto salvo il versamento minimo come sopra determinato, o sono, comunque, a fondo perduto.

Le quote associative non sono trasmissibili a terzi, né per successione a titolo particolare né per successione a titolo



universale e non sono rivalutabili.

PERDITA DELLA QUALITA' DI ASSOCIATO

Art. 9) La qualità di associato si perde:

a) per decadenza, dichiarata dal consiglio direttivo, a seguito del mancato pagamento della quota associativa nei termini e secondo le modalità previste dal Consiglio Direttivo stesso per l'anno a cui si riferiscono;

b) per morte, recesso, od esclusione.

La dichiarazione di recesso ha effetto con lo scadere dell'anno in corso, purchè sia comunicata al Consiglio Direttivo, a mezzo lettera raccomandata, almeno tre mesi prima.

In presenza di gravi motivi, chiunque partecipi all'associazione può essere escluso con deliberazione del consiglio direttivo.

L'esclusione ha effetto dal trentesimo giorno successivo alla notifica del provvedimento di esclusione, il quale deve contenere le motivazioni per le quali l'esclusione sia stata deliberata.

ASSEMBLEA

Art. 10) L'assemblea è formata da tutti gli associati che hanno diritto di voto, in ragione di un voto ciascuno.

Art. 11) L'assemblea è convocata mediante avviso scritto agli associati effettuato almeno quindici giorni prima della data di riunione fissata dal Consiglio Direttivo:

- in via ordinaria una volta all'anno e precisamente entro il 30 aprile per approvare il bilancio dell'esercizio precedente e, quando occorre, per il rinnovo delle cariche sociali;
- in via straordinaria, ogni qual volta lo richieda il Consiglio Direttivo a maggioranza dei componenti, ovvero un decimo degli associati ed in tutti i casi previsti dalla legge o dal presente statuto.

L'assemblea delibera:

- sulla nomina e revoca dei componenti degli organi sociali (Consiglio Direttivo, Organo di Controllo ed eventualmente Revisore Legale dei Conti);
- sull'approvazione del bilancio;
- sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- sulle modificazioni dell'atto costitutivo e del presente statuto;
- sull'approvazione dell'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- sullo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;

Allorquando l'assemblea deve deliberare sulle nomine alle cariche sociali, così come risulterà dall'avviso di convocazione con relativo Ordine del giorno, gli aspiranti a dette cariche dovranno manifestare la loro candidatura a tale nomina fino al momento dell'apertura dei lavori dell'assemblea.

Tale dichiarazione di disponibilità sarà resa nota all'assem-

blea, prima di procedere alle votazioni, al fine di evitare dispersioni di voti (nei confronti di chi non è disponibile ad assumere l'onere di una carica associativa) e di facilitare lo svolgimento delle operazioni dell'elezione.

Art. 12) L'assemblea, salvo quanto previsto al successivo terzo comma del presente articolo e all'articolo 21, delibera in prima convocazione, a maggioranza di voti e con la presenza di almeno la metà degli associati; in seconda convocazione la deliberazione (presa sempre a maggioranza di voti) è valida qualunque sia il numero degli intervenuti.

Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio ed in quelle che riguardano la loro responsabilità gli amministratori non hanno diritto al voto.

Per decidere le modifiche all'atto costitutivo e allo statuto occorre la presenza di almeno tre quarti degli associati ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

L'assemblea è presieduta dal presidente del consiglio Direttivo e, in caso di impedimento, dal Vice Presidente o dalla persona designata dall'assemblea.

Hanno diritto al voto tutti gli associati che risultino iscritti nel libro degli associati.

Ciascun associato ha diritto ad un voto.

Ogni associato può farsi rappresentare alle assemblee da altro associato mediante semplice delega scritta.

Ciascun associato non può ricevere più di tre deleghe per ciascuna assemblea.

È ammessa la possibilità che le riunioni assembleari si tengano per televideoconferenza, nel rispetto del metodo collegiale, a condizione:

- che sia consentito al Presidente dell'assemblea di accertare con tutti i mezzi ritenuti necessari od opportuni l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati;

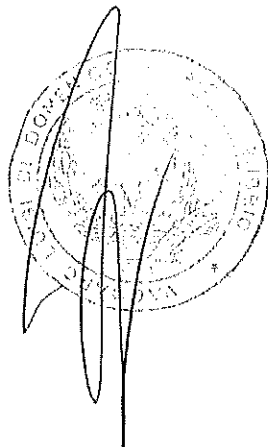
- che sia consentito al Presidente ed a tutti gli altri soggetti partecipanti alla riunione, ivi compresi amministratori ed eventualmente sindaci, se nominati, di percepire adeguatamente gli eventi assembleari;

- che tutti i partecipanti possano seguire e partecipare alla discussione in tempo reale anche all'occorrenza visionando, inviando o ricevendo documenti o facendo verbalizzare i propri interventi;

- che in difetto di uno o più dei presupposti di cui sopra il Presidente possa dichiarare non regolarmente costituita la riunione assembleare;

- che nell'avviso di convocazione salvo che si tratti di assemblea totalitaria vengano indicati i luoghi audio-video collegati a cura della associazione nei quali gli aventi diritto potranno partecipare ai lavori assembleari.

Verificandosi tali requisiti, l'assemblea si considera tenuta nel luogo in cui si trova il Presidente e dove inoltre deve



trovarsi il soggetto verbalizzante, onde consentire la regolare stesura e la sottoscrizione del relativo verbale.

AMMINISTRAZIONE

Art. 13) L'associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo composto da un minimo di tre ad un massimo di nove membri, eletti dall'assemblea tra gli associati; il consiglio dura per il tempo previsto all'atto della nomina.

Gli amministratori delle associazioni iscritte nel Registro unico nazionale del Terzo settore, entro 30 giorni dalla notizia della loro nomina, devono chiederne l'iscrizione nel Registro con le indicazioni di cui all'articolo 26, comma 6, del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

Non possono essere nominati membri del Consiglio Direttivo e, se nominati, decadono dal loro ufficio, l'interdetto, l'incapacitato, il fallito o chi è stato condannato ad una pena che importi l'interdizione anche temporanea da pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi.

I membri del consiglio Direttivo sono rieleggibili e sono revocabili dall'assemblea in qualunque tempo, salvo il diritto al risarcimento del danno se la revoca avviene senza giusta causa.

Il Consiglio Direttivo è investito di più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'associazione, senza limitazione alcuna.

Art. 14) Il Consiglio Direttivo si riunisce:

- a) per la prima volta entro trenta giorni dalla sua elezione, su convocazione del Presidente eletto;
- b) successivamente si riunisce previa convocazione a mezzo lettera raccomandata a mano, fax o messaggio di posta elettronica inviato almeno otto giorni prima della data stabilita per la riunione;
- c) in via ordinaria, almeno una volta all'anno, entro il 31 marzo, per la predisposizione del bilancio da sottoporre all'approvazione dell'assemblea;
- d) in via straordinaria, quando il Presidente lo ritenga opportuno e ne sia stata fatta richiesta da almeno un terzo dei consiglieri.

Il Consiglio Direttivo delibera con la presenza della maggioranza dei suoi membri.

Le deliberazioni si prendono a maggioranza assoluta degli intervenuti: in caso di parità, prevale il voto di chi presiede. Il voto non può esser dato per rappresentanza.

Il Consiglio Direttivo nomina, nel suo seno, il Presidente, il Vice Presidente, il segretario ed il tesoriere.

Il Consiglio Direttivo può delegare alcune delle proprie attribuzioni ad un comitato esecutivo, composto da alcuni dei suoi membri, determinando i limiti della delega.

Dalla nomina a membro del Consiglio Direttivo non consegue nessun compenso, salvo il rimborso delle spese documentate, sostenute per ragione dell'ufficio ricoperto.

Art. 15) Il Presidente ha la rappresentanza legale, anche in giudizio, dell'associazione.

Il Presidente convoca e presiede il Consiglio Direttivo e l'assemblea, curando l'esecuzione delle relative delibere.

Art. 16) Il Segretario provvede ad una ordinata gestione amministrativa, redige o conserva, in appositi registri, i verbali delle assemblee e delle riunioni del Consiglio Direttivo, nonché copia di tutti gli atti.

Art. 17) Al Tesoriere, il cui incarico è compatibile con quello di Segretario, compete la rilevazione e la contabilizzazione delle entrate e delle uscite di cassa, la tenuta dei libri contabili e predispone dal punto di vista contabile la compilazione del bilancio da presentare all'approvazione dell'assemblea.

ORGANO DI CONTROLLO E REVISORE LEGALE

Art. 18) Al verificarsi dei presupposti di cui all'articolo 30 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 o qualora lo ritenga opportuno, l'Associazione con apposita deliberazione da parte dell'Assemblea provvede alla nomina di un Organo di Controllo monocratico o collegiale - e in tale ipotesi composto da 3 (tre) membri - per vigilare sull'osservanza della legge e dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.

L'organo di controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni di cui agli articoli 5, 6, 7 e 8 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, ed attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'articolo 14 dello stesso decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

I componenti dell'organo di controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo, e a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

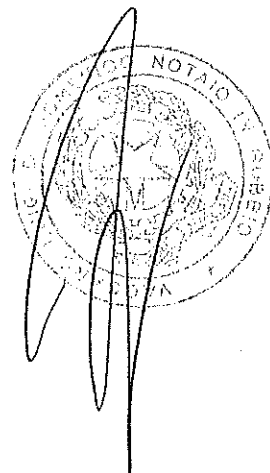
Nelle ipotesi previste dalla legge l'organo di controllo esercita altresì il controllo contabile nel caso in cui non sia nominato un soggetto incaricato della revisione legale dei conti o nel caso in cui un suo componente sia un revisore legale iscritto nell'apposito registro.

L'assemblea dell'Associazione potrà tuttavia in tali ipotesi provvedere alla nomina di un Revisore Legale dei Conti cui attribuire il controllo contabile.

I componenti l'Organo di Controllo e il Revisore durano in carica tre esercizi e sono rieleggibili.

BILANCIO

Art. 19) L'esercizio si chiude al 31 dicembre di ogni anno.



Entro il 30 aprile il Consiglio Direttivo sottoporrà all'assemblea il bilancio di esercizio formato dallo stato patrimoniale, dal rendiconto finanziario, con l'indicazione, dei proventi e degli oneri, dell'associazione, e dalla relazione di missione che illustra le poste di bilancio, l'andamento economico e finanziario dell'associazione e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie.

Il bilancio deve restare depositato presso la sede dell'associazione nei 15 (quindici) giorni che precedono l'assemblea convocata per la sua approvazione, a disposizione di tutti gli associati, che abbiano interesse alla sua lettura.

Una volta iscritta nel Registro unico nazionale del Terzo settore, l'associazione dovrà redigere il bilancio di esercizio in conformità alla modulistica definita con apposito decreto ai sensi dell'articolo 13 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e, nel caso di superamento dei limiti di cui all'articolo 14 dello stesso decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, rispettare le prescrizioni contenute in detto ultimo articolo.

MODIFICHE DELL'ATTO COSTITUTIVO E DELLO STATUTO

Art. 20) Le modifiche dell'atto costitutivo e del presente statuto potranno essere proposte dal Presidente, dal Consiglio Direttivo o dai due terzi degli associati e sottoposte all'assemblea che delibera con le maggioranze innanzi indicate.

SCIoglimento

Art. 21) Lo scioglimento dell'associazione e la relativa devoluzione del patrimonio in conformità al successivo articolo 23 è deliberato con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

Art. 22) Verificatosi lo scioglimento, ovvero qualunque altra causa di estinzione, l'assemblea provvederà alla nomina di uno o più liquidatori con la maggioranza di cui al precedente art. 11).

Art. 23) In caso di suo scioglimento, cessazione ovvero estinzione prima dell'iscrizione nel Registro unico nazionale del Terzo settore, l'associazione ha l'obbligo di devolvere il suo patrimonio ad altre associazioni aventi scopo analogo. In caso di estinzione o scioglimento dopo l'iscrizione nel Registro unico nazionale del Terzo settore, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'articolo 45, comma 1, del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri enti del Terzo settore secondo le disposizioni dell'organo sociale competente o, in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale. Il tutto nel rispetto delle disposizioni di cui all'articolo 9 del richiamato decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

RINVIO

Art. 24) Per quanto non compreso nel presente statuto si fa

all'as-
atrimo-
e, dei
lazione
ento e-
ità di
l'asso-
semblea
i tutti
Terzo
eserci-
ito de-
o 3 lu-
miti di
luglio
n detto

presente
Consi-
ttoposte
indica-

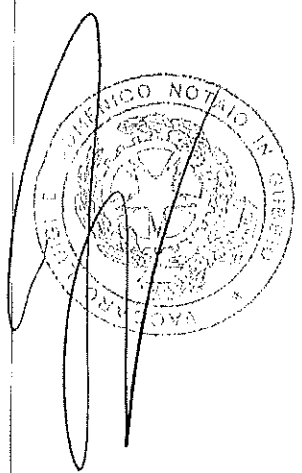
tiva de-
articolo
e quarti

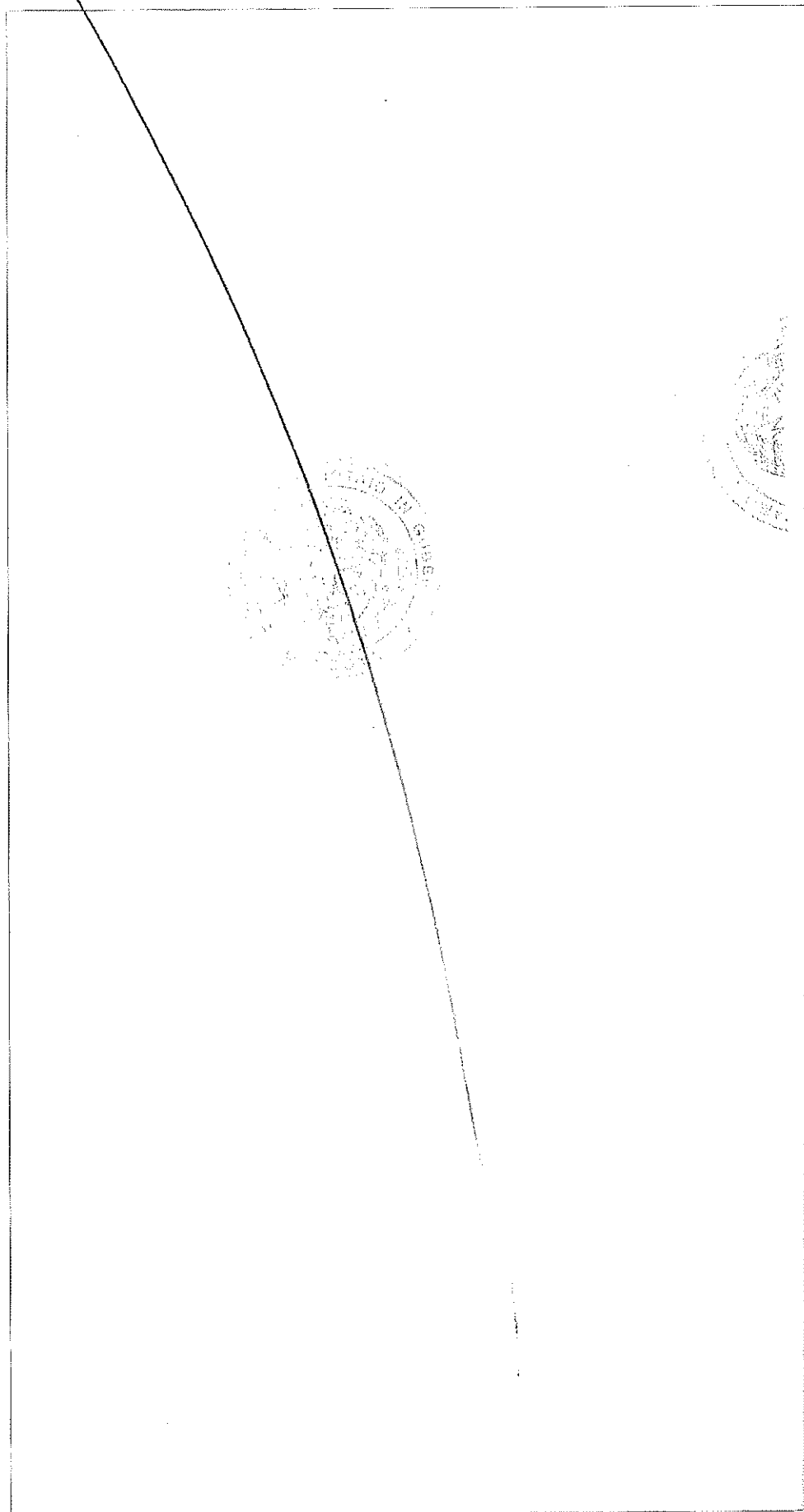
ue altra
na di u-
ecedente

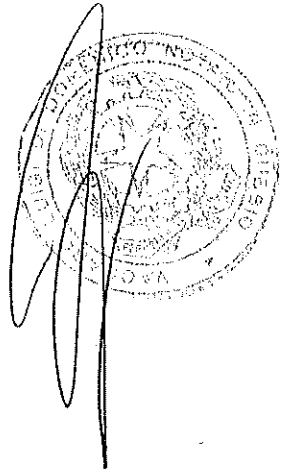
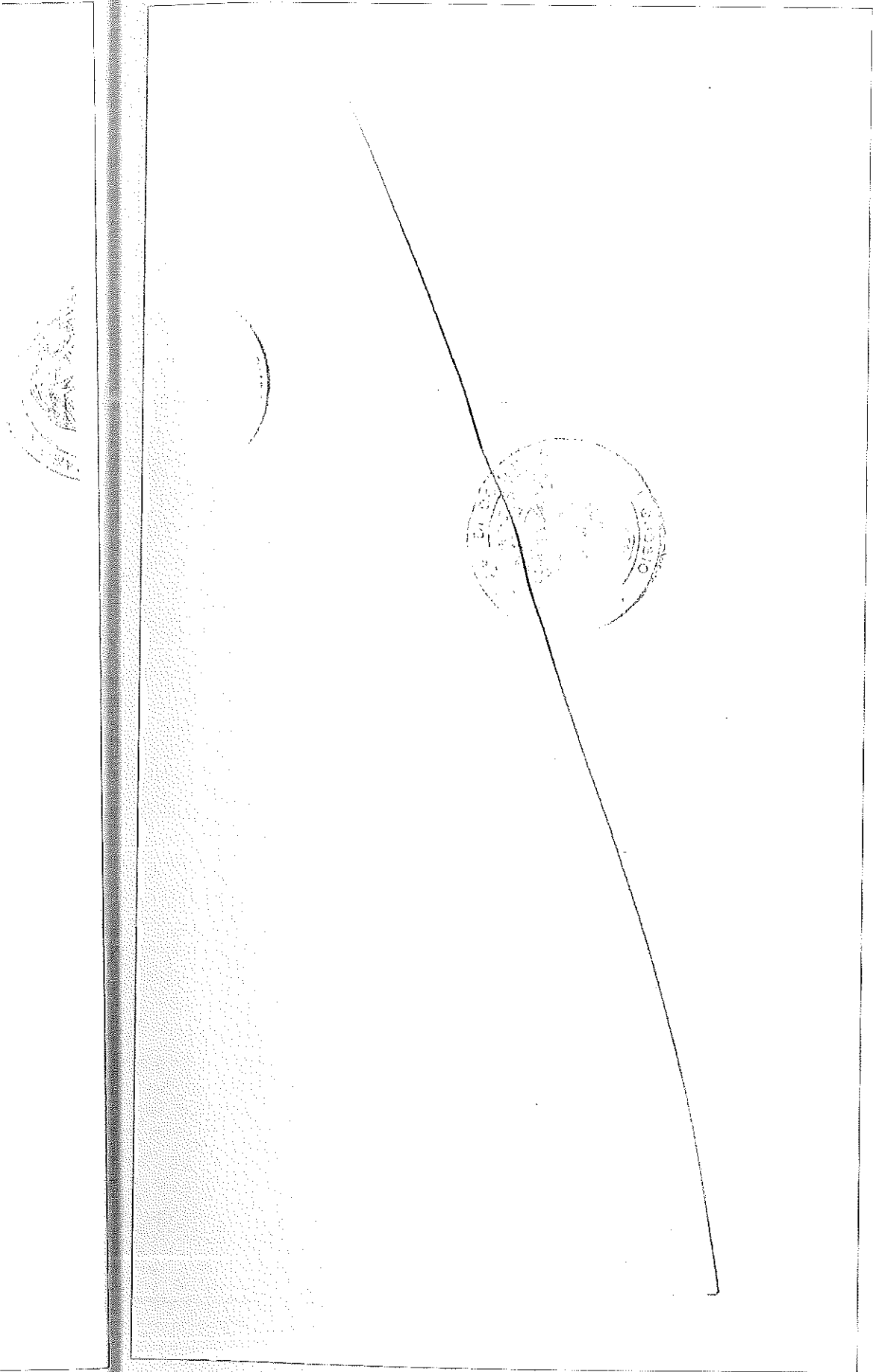
vvero e-
azionale
levolvere
analogo.
ione nel
onio re-
o di cui
3 luglio
lla leg-
posizioni
Fondazio-
posizioni
lativo 3

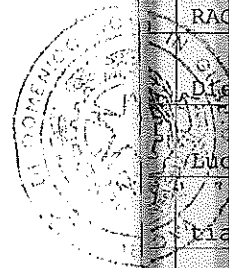
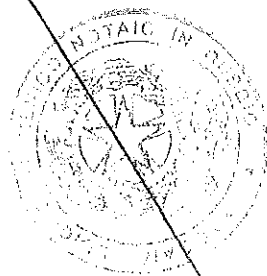
to si fa

riferimento a quanto stabilito dal Codice Civile in materia di associazioni nonché alle disposizioni di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.
F.to: Tatiana LUGNI - Federica MONARCHI - MARINGELLI Viviana - BICCHERI Beatrice - Dayana RAGNACCI - VAGNARELLI Serena - Lucia BERETTINI - FERRANTI Roberto - PASSERI Silvia - Valentina TINTI - GIACOMETTI Francesca - Elisa SPIGARELLI - PERRIGO Giorgia Elva - TIRONZELLI Sabrina - GATTUCCI Marco - MARINELLI Diego
LUIGI VACCARO NOTAIO (SIGILLO)









đi

duc

tar

SC

F. t.

| tri |

RAC



250

trial

LUI

La

for

Si

Guid

Di questo atto, in parte scritto
di mio pugno ed in parte dattiloscritto da persona di mia fiducia, su tre fogli per dieci facciate, ho dato lettura, unitamente all'allegato, alle parti che lo approvano e lo sottoscrivono alle ore quindici e trenta.

F.to: VAGNARELLI Serena - TIRONZELLI Sabrina - BICCHERI Beatrice - PERRIGO Giorgia Elva - GIACOMETTI Francesca - Dayana RAGNACCI - GATTUCCI Marco - Federica MONARCHI - MARINELLI Diego - Valentina TINTI - PASSERI Silvia - Elisa SPIGARELLI - Lucia BERETTINI - FERRANTI Roberto - MARINGELLI Viviana - Tatiana LUGNI

LUIGI VACCARO NOTAIO (SIGILLO)

--oOo--

La presente copia xerografica, composta di numero 6 (SEI) fogli, è conforme all'originale munito delle prescritte firme.

Si rilascia per uso consentito.

Gubbio, 29 marzo 2019.

