



A.I.S.EA Onlus
Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante

VERBALE DELL'ASSEMBLEA STRAORDINARIA DEI SOCI DEL 15 OTTOBRE 2020

Presenti: N. 53 soci (n. 28 soci in proprio + n. 25 soci in delega)

Alle ore 20.30 del giorno 15 ottobre 2020, con sistema di videoconferenza Google Meet, si è riunita l'Assemblea Straordinaria dei Soci A.I.S.EA Onlus.

La Presidente Paola Antonia BONA (PB), constatato che l'Assemblea è stata regolarmente convocata mediante avviso inviato a tutti i Soci ed in presenza del numero legale, dichiara valida l'Assemblea Straordinaria ed atta a deliberare sul seguente

ORDINE DEL GIORNO:

- Approvazione delle modifiche allo Statuto di A.I.S.EA Onlus per l'adeguamento al Codice del Terzo Settore, ai sensi dell'art. 101, comma 2 D.Lgs. 117/2017.

Presidente dell'Assemblea è la Sig.ra PB, Segretario dell'Assemblea è la sig.ra Gallini Graziella (GG).

La presidente PB, verificata la presenza dei soci come da elenco allegato e delle deleghe dagli stessi portate, legge interamente lo Statuto modificato con il supporto di un professionista dell'associazione Ciessevi di Milano, nel rispetto delle nuove normative per l'adeguamento al Codice del Terzo Settore.

PB comunica che, all'entrata in vigore della normativa, l'associazione varierà il proprio nome da A.I.S.EA Onlus a A.I.S.EA ETS (Ente del Terzo Settore).

Al termine della lettura la presidente chiede a tutti i soci presenti di dichiarare la propria approvazione alle modifiche, per sé stessi e per i soci portati in delega.

I Soci presenti, all'unanimità (voti a favore n. 53; contrari: nessuno; astenuti: nessuno)

deliberano

di modificare lo Statuto di A.I.S.EA Onlus per l'adeguamento al Codice del Terzo Settore, ai sensi dell'art. 101, comma 2, D.Lgs. 117/2017.

In seguito alla votazione, il vicepresidente Filippo Franchini chiarisce ai presenti che l'attuale Statuto ed ordinamento dell'associazione rimarranno in vigore fino alla piena e completa attuazione delle riforme.

Alle ore 21.50, non essendoci altri punti su cui discutere, la Presidente dichiara sciolta l'Assemblea Straordinaria dei Soci.

Milano, 20 ottobre 2020

La Presidente dell'Assemblea

Paola Antonia Bona

Il Segretario dell'Assemblea

Graziella Gallini

A.I.S.EA Onlus - Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice fiscale 94017520134

Sede operativa: Via degli Abeti 4 - 20152 Milano - Tel. 327 927 6116

E-mail info@aiseaonlus.org Sito web www.aiseaonlus.org

AGENZIA DELLE ENTRATE - ROMA
PROTEZIONE CIVILE - VIGILANZA
DI SICUREZZA PUBBLICA

30 MAG 2022

Registrazione n° 2008 del 3 ESSENTE



IL DIRETTORE

Roberto [signature] (*)
Firma su delega del Direttore provinciale
Francesco Antonio Cravina

A.I.S.EA Onlus
Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante

Deliberazione n. 49 del 20 ottobre 2020

Oggetto: Approvazione delle modifiche per l'adeguamento al Codice del Terzo Settore, ai sensi dell'art. 101, comma 2 D.Lgs. 117/2017.

La Presidente di A.I.S.EA Onlus Sig.ra Bona Paola Antonia,

RITENUTO CHE "Nell'ambito dell'adeguamento al Codice del Terzo Settore, D.Lgs. 117/2017, ai sensi dell'art. 101, comma 2, si rende necessario procedere a modifiche di natura obbligatoria e di altra natura allo statuto vigente; ciò al fine del rispetto di quanto richiesto dal citato art. 101, comma 2 per poter continuare ad essere annoverati tra gli enti di Terzo settore, anche nel periodo di transizione della normativa;

VISTO CHE si ritiene, tuttavia, opportuno non procedere all'inserimento di specifiche clausole, condizionate in quanto alla loro entrata in vigore, all'interno del vigente statuto per motivi di chiarezza, semplicità e trasparenza dello stesso;

CONSIDERATA l'Assemblea Straordinaria dei Soci che si è svolta il 15/10/2020, in TC con sistema Google Meet;

CONSIDERATA la votazione favorevole a maggioranza dei soci (voti a favore: n. 53; contrari: nessuno; astenuti: nessuno);

DELIBERA

di approvare integralmente uno statuto adeguato alle sole disposizioni del Codice del Terzo Settore (Allegato 1), il quale "resta per intero sospensivamente condizionato in quanto alla sua efficacia all'avverarsi degli eventi di cui all'art. 104, comma 2 del D.Lgs. 117/2017.

Di contro, lo statuto attualmente vigente, corrispondente ai requisiti ONLUS ai sensi dell'art. 10 del D.Lgs. n. 460/1997, mantiene la sua efficacia sino all'avverarsi della condizione sospensiva precedentemente richiamata."

Milano, 20 ottobre 2020

Il Presidente A.I.S.EA Onlus
Paola Antonia Bona



Atto esente da imposta di bollo ai sensi del D.Lgs. 117/2017, l'art. 82, comma 5
ed esente da imposta di registro ai sensi del D.Lgs. 117/2017, art. 82, comma 3

Bozza delibera

Approvazione delle modifiche per l'adeguamento al Codice del Terzo Settore, D.Lgs. 117/2017 ai sensi dell'art. 101, comma 2.

"Nell'ambito dell'adeguamento al Codice del Terzo Settore, D.Lgs. 117/2017, ai sensi dell'art. 101, comma 2 si rende necessario procedere a modifiche di natura obbligatoria e di altra natura allo statuto vigente; ciò al fine del rispetto di quanto richiesto dal citato art. 101, comma 2 per poter continuare ad essere annoverati tra gli enti di Terzo settore, anche nel periodo di transizione della normativa.

Si ritiene, tuttavia, opportuno, non procedere all'inserimento di specifiche clausole, condizionate in quanto alla loro entrata in vigore, all'interno del vigente statuto per motivi di chiarezza, semplicità e trasparenza dello stesso.

L'assemblea, pertanto, approva, integralmente uno statuto adeguato alle sole disposizioni del Codice del Terzo Settore (Allegato 1), il quale resta per intero sospensivamente condizionato in quanto alla sua efficacia all'avverarsi degli eventi di cui all'art. 104, commi 2 del D.Lgs. 117/2017. Di contro, lo statuto attualmente vigente, corrispondente ai requisiti ONLUS ai sensi dell'art. 10 del D.Lgs. n. 460/1997, mantiene la sua efficacia sino all'avverarsi della condizione sospensiva precedentemente richiamata."

ALLEGATO 1

STATUTO

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante ETS

Art. 1 - Denominazione e sede

1. È costituita, l'associazione "Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante ETS", in breve "A.I.S.EA ETS" e di seguito denominata "associazione". L'associazione è un Ente del Terzo settore, è disciplinata dal presente statuto e agisce nei limiti del D.Lgs. 117/2017.
2. L'associazione ha sede legale nel Comune di Roma e la sua durata è illimitata.
3. Il trasferimento della sede legale all'interno dello stesso Comune non comporta modifica statutaria e può essere deliberata dal consiglio direttivo.

A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice Fiscale 94017520134

Sede Legale: Via delle Betulle 4 – 20152 Milano

Tel. 327 927.6116

E-mail info@aiscaonlus.org Sito web www.aiscaonlus.org

Art. 2 - Finalità

1. L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. L'associazione in particolare intende operare nei confronti dei soggetti affetti da Sindrome di Emiplegia Alternante (EA) e dei loro familiari:

- per creare ogni forma di supporto e di aiuto per superare l'isolamento derivante dalla malattia rara;
- per promuovere ogni iniziativa volta a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la terapia della Sindrome di Emiplegia Alternante (EA) e al miglioramento della qualità di vita dei soggetti da essa affetti e delle loro famiglie.

Art 3 - Attività di interesse generale

1. L'associazione, nel perseguire le finalità di cui sopra, svolge in via esclusiva o principale attività di interesse generale, di cui all'art. 5, comma 1 del D.Lgs 117/2017, nello specifico riconducibili alle lettere:

- lett. 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;
- lett. d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- lett. 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 all'art. 5, comma 1 del D.Lgs 117/2017;
- lett. w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui all'art. 5, comma 1 del D.Lgs 117/2017, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

2. In particolare l'associazione si propone di:

- organizzare e realizzare momenti di confronto tra i familiari affetti da EA attraverso lo scambio di idee ed esperienze tra i medesimi al fine di un reciproco aiuto ed aggiornamento sui progressi medici e scientifici riguardo alla malattia e sui problemi della educazione dei figli, del loro recupero e del loro inserimento sociale;
- promuovere e sostenere iniziative concrete volte all'assistenza, all'educazione, alla formazione al lavoro e all'integrazione sociale dei soggetti affetti da EA, anche stimolando la creazione di appositi centri di competenza;

A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice Fiscale 94017520134

Sede Legale: Via delle Betulle 4 – 20152 Milano

Tel. 327 927.6116

E-mail info@aiseaonlus.org Sito web www.aiseaonlus.org

- promuovere e organizzare momenti di formazione e aggiornamento per i professionisti del settore sanitario ed educativo e delle relative istituzioni per meglio aiutare i soggetti affetti da EA;
- favorire lo scambio di informazioni e la collaborazione tra i medici e i ricercatori che si occupano di EA a livello nazionale e internazionale;
- realizzare e pubblicare materiale informativo a carattere scientifico;
- promuovere interventi sulla EA all'interno di convegni medici e scientifici e organizzare direttamente eventi specifici;
- contribuire a sensibilizzare l'opinione pubblica nei confronti dei problemi legati alla disabilità, diffondendo la conoscenza della EA e in generale difendendo i diritti civili e la dignità personale e di cittadino di ogni persona colpita da disabilità;
- promuovere e sostenere direttamente e indirettamente la ricerca delle cause e di una cura per la EA, stimolando l'interesse della comunità medica e scientifica e finanziando progetti di ricerca in Italia e all'estero;
- promuovere e realizzare specifici progetti per bambini e ragazzi affetti dalla Sindrome della EA;
- collaborare con le organizzazioni analoghe all'estero, organizzando incontri ed iniziative comuni;
- agire direttamente nei confronti delle istituzioni nazionali per determinare diagnosi corrette e accurate e conoscenze specifiche e scientifiche della Sindrome di EA.

Art. 4 – Attività diverse

1. L'associazione può esercitare attività diverse da quelle di interesse generale individuate nell'art. 3 purché assumano carattere strumentale e secondario nel pieno rispetto di quanto stabilito dall'art. 6 del D.Lgs. 117/2017 e relativi provvedimenti attuativi. Spetta al consiglio direttivo l'individuazione di dettaglio di tali attività.

Art. 5 – Raccolta fondi

1. L'associazione può realizzare attività di *raccolta fondi* anche in forma organizzata e continuativa al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico.

Art. 6 – Ammissione

1. Possono aderire all'associazione tutte le persone fisiche che, interessate alla realizzazione delle finalità istituzionali, ne condividono lo spirito e gli ideali.
2. Il numero degli associati è illimitato.
3. I soci sono suddivisi in fondatori, ordinari e onorari.

A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice Fiscale 94017520134

Sede Legale: Via delle Betulle 4 – 20152 Milano

Tel. 327 927 6116

E-mail info@aiceaonlus.org Sito web www.aiceaonlus.org

3.1 I soci fondatori sono tutti coloro che hanno partecipato alla sottoscrizione dell'atto costitutivo e dello statuto.

3.2 I soci ordinari sono tutti coloro che, avendo presentato domanda ed impegnandosi a rispettare lo scopo sociale e a seguire le direttive dell'Associazione, vengono ammessi a farne parte dal consiglio direttivo.

3.3 I soci onorari sono tutti coloro ai quali il consiglio direttivo riconosca tale qualifica in considerazione del particolare contributo fornito alla vita dell'Associazione.

4. L'associazione può prevedere come associati, e nel ruolo di sostenitori, anche l'ammissione di altri Enti senza scopo di lucro nella persona di un solo rappresentante designato con apposita delibera dell'ente interessato.

5. L'ammissione alla associazione è deliberata dal consiglio direttivo, comunicata all'interessato e annotata nel libro degli associati. In caso di rigetto il consiglio direttivo deve, entro sessanta giorni, comunicare la deliberazione, con le specifiche motivazioni, all'interessato.

6. L'interessato, ricevuta la comunicazione di rigetto, ha sessanta giorni per chiedere che si pronunci l'Assemblea degli associati in occasione della prima convocazione utile.

7. Sono escluse partecipazioni temporanee alla vita dell'Associazione.

Art. 7 - Diritti e doveri dei soci

1. I soci sono chiamati a contribuire alle spese annuali dell'associazione con la quota associativa ed eventuali contributi finalizzati allo svolgimento delle attività associative. Tali contributi non hanno carattere patrimoniale e sono deliberati dall'Assemblea degli associati.

2. La quota associativa è annuale, non è trasferibile, non è restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di associato e deve essere versata entro il termine stabilito.

3. L'associazione garantisce uguali diritti e doveri a ciascun socio escludendo ogni forma di discriminazione.

4. Ciascun associato ha diritto:

- di partecipare alle Assemblee, di esprimere il proprio voto in Assemblea direttamente o per delega e di presentare la propria candidatura agli organi sociali;
- di essere informato sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- di partecipare alle attività promosse dall'associazione;
- di conoscere l'ordine del giorno delle Assemblee;
- di recedere in qualsiasi momento;
- di esaminare i libri sociali, secondo le modalità previste dal regolamento interno o da apposita delibera del consiglio direttivo.

5. Ciascun associato ha il dovere di:

- a) rispettare il presente statuto, l'eventuale regolamento interno e, quanto deliberato dagli organi sociali;

A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice Fiscale 94017520134

Sede Legale: Via delle Betulle 4 – 20152 Milano

Tel. 327 927.6116

E-mail info@aiseaonlus.org Sito web www.aiseaonlus.org

- b) attivarsi, compatibilmente con le proprie disponibilità personali, con la propria attività gratuita e volontaria, per il conseguimento dello scopo;
- c) versare la quota associativa secondo l'importo stabilito dall'Assemblea.

Art. 8 - Perdita della qualifica di socio

1. La qualità di socio si perde in caso di decesso, recesso o esclusione.
2. L'associato può in ogni momento recedere senza oneri dall'associazione dandone comunicazione scritta al consiglio direttivo. Il recesso non comporta la restituzione della quota associativa o di altre somme eventualmente versate all'associazione. Le dimissioni diventano effettive nel momento in cui la comunicazione perviene al consiglio direttivo, ma permangono in capo all'associato le obbligazioni eventualmente assunte nei confronti dell'associazione.
3. L'associato, può essere escluso dall'associazione:
 - per mancato versamento del contributo per l'esercizio sociale in corso;
 - per comportamento contrastante con gli scopi statutari;
 - per persistente violazione degli obblighi statutari.
4. La perdita di qualifica di associato è deliberata dal consiglio direttivo.
5. La delibera del consiglio direttivo che prevede l'esclusione dell'associato deve essere comunicata al soggetto interessato il quale, entro trenta (30) giorni da tale comunicazione, può ricorrere all'Assemblea degli associati mediante raccomandata inviata al Presidente dell'Associazione.
6. L'Assemblea delibera solo dopo aver ascoltato, con il metodo del contraddittorio, gli argomenti portati a sua difesa dall'interessato.

Art. 9 - Attività di volontariato

1. L'attività di volontariato è prestata in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fine di lucro neppure indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà.
2. Le prestazioni fornite dai volontari sono a titolo gratuito e non possono essere retribuite neppure dal beneficiario. Ai volontari possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per le attività prestate, nei limiti e alle condizioni definite in apposito regolamento predisposto dal consiglio direttivo e approvato dall'Assemblea. Le attività dei volontari sono incompatibili con qualsiasi forma di lavoro subordinato e autonomo e con ogni altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'associazione.

Art. 10 – Organi sociali

1. Gli organi dell'associazione sono:

- a) l'Assemblea dei soci;
- b) il consiglio direttivo;
- c) il presidente.

2. Gli organi sociali hanno la durata di tre esercizi e i loro componenti possono essere riconfermati.

Art. 11 – Assemblea

1. L'associazione è dotata di un ordinamento democratico che garantisce la partecipazione, il pluralismo e l'uguaglianza dei soci.
2. L'Assemblea è l'organo sovrano dell'associazione ed è composta da tutti gli associati. Essa è il luogo fondamentale di confronto, atto ad assicurare una corretta gestione dell'associazione. Ogni socio ha diritto ad esprimere un voto.
3. Agli Enti associati possono essere attribuiti più voti, sino ad un massimo di cinque, in proporzione al numero dei loro associati. La determinazione del numero dei voti agli Enti associati e il criterio della proporzionalità è definito nel regolamento interno.
4. L'Assemblea è presieduta dal presidente dell'associazione o, in sua assenza, dal vicepresidente.
5. I soci possono farsi rappresentare in Assemblea solo da altri soci, conferendo loro delega scritta. Ciascun associato può rappresentare fino ad un massimo di tre associati.
6. Non può essere conferita la delega ad un componente del consiglio direttivo o di altro organo sociale.
7. Sono ammessi al voto gli associati che hanno acquisito tale qualifica dal momento della approvazione del consiglio direttivo.

Art. 12 - Competenze dell'Assemblea

1. L'Assemblea ordinaria ha il compito di:
 - eleggere e revocare i componenti del consiglio direttivo scegliendoli tra i propri associati;
 - approvare il programma di attività e il preventivo economico per l'anno successivo;
 - approvare il bilancio consuntivo e la relazione sulle attività svolte;
 - deliberare in merito alla responsabilità dei componenti del consiglio direttivo ed a conseguenti azioni di responsabilità nei loro confronti in caso di danni, di qualunque tipo, derivanti da loro comportamenti contrari allo statuto o alla legge;
 - deliberare, quando richiesto e, in ultima istanza, sui provvedimenti di rigetto della domanda di adesione all'associazione e di esclusione degli associati, garantendo ad esso la più ampia garanzia di contraddittorio;
 - ratificare i provvedimenti di competenza dell'Assemblea adottati dal consiglio direttivo per motivi di urgenza;

- approvare eventuali regolamenti interno predisposti dal consiglio direttivo;
- fissare l'ammontare del contributo associativo;
- nominare i componenti del Comitato Scientifico;
- deliberare sul riconoscimento, la sospensione e la revoca delle Sezioni e degli Affiliati;
- deliberare sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

2. L'Assemblea straordinaria ha il compito di:

deliberare sulle modificazioni dello statuto;

deliberare lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione.

Art. 13 - Convocazione dell'Assemblea

1. L'Assemblea è convocata dal Presidente dell'associazione in via ordinaria, almeno una volta all'anno, e comunque ogni qualvolta si renda necessaria per le esigenze dell'associazione.
2. L'Assemblea si riunisce, altresì, su convocazione del presidente o su richiesta motivata e firmata da almeno un decimo (1/10) degli associati, oppure da almeno un terzo (1/3) dei componenti del consiglio direttivo.
3. L'Assemblea è convocata, almeno 10 (dieci) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta dell'avviso di convocazione inviata tramite lettera, o tramite mezzo anche elettronico che accerti la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari. L'avviso di convocazione deve contenere l'indicazione dell'ordine del giorno, del luogo, dell'ora e della data dell'adunanza.

Art. 14 - Validità dell'Assemblea e modalità di voto

1. L'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita, in prima convocazione, con la presenza della metà più uno degli associati presenti in proprio o per delega e, in seconda convocazione, qualunque sia il numero degli associati presenti in proprio o per delega.
2. L'Assemblea ordinaria delibera validamente con il voto favorevole della maggioranza degli associati presenti.
3. L'Assemblea straordinaria è convocata per deliberare in merito alla modifica dello Statuto o allo scioglimento e liquidazione dell'Associazione.
4. Fatto salvo quanto previsto dal comma successivo, l'Assemblea straordinaria delibera con la presenza della maggioranza assoluta dei soci iscritti nell'apposito libro dei soci e il voto favorevole dei tre quarti (3/4) dei presenti.
5. In caso di scioglimento, l'Assemblea straordinaria delibera con il voto favorevole di almeno i tre quarti (3/4) dei soci iscritti nell'apposito libro dei soci.
6. All'apertura di ogni seduta, l'Assemblea elegge un segretario il quale redige il verbale e lo sottoscrive

A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice Fiscale 94017520134

Sede Legale: Via delle Betulle 4 – 20152 Milano

Tel. 327 927.6116

E-mail info@aiseaonlus.org Sito web www.aiseaonlus.org

unitamente al Presidente.

7. L'Assemblea può tenersi per audio e/o video conferenza, a condizione che siano rispettati il metodo collegiale, i principi di buona fede e di parità di trattamento dei soci e che sia consentito di accertare l'identità e legittimazione degli intervenuti, di verbalizzare correttamente gli interventi e di discutere e votare simultaneamente sugli argomenti all'ordine del giorno. La riunione si intende svolta nel luogo ove sono presenti il Presidente della riunione ed il soggetto verbalizzante.

8. I componenti del consiglio direttivo non hanno diritto di voto nelle deliberazioni di approvazione del bilancio preventivo e consuntivo e della relazione sull'attività svolta e in quelle che riguardano la loro responsabilità.

9. Gli associati che abbiano un interesse in conflitto con quello della associazione, devono astenersi dalle relative deliberazioni.

10. I voti sono palesi tranne che riguardino persone, nel qual caso si potrà procedere, previa decisione a maggioranza dei presenti, a votazione segreta.

11. Di ogni riunione dell'Assemblea viene redatto un verbale che, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario, è conservato presso la sede dell'associazione per la libera visione di tutti i soci e trascritto nel libro delle Assemblee dei soci. Le decisioni dell'Assemblea sono impegnative per tutti i soci.

Art. 15 - Consiglio Direttivo

1. Il consiglio direttivo è l'organo di governo e di amministrazione dell'associazione. Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale. Le limitazioni del potere di rappresentanza non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro unico nazionale del Terzo.

2. Esso opera in attuazione degli indirizzi statutari nonché delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato.

3. Il consiglio direttivo è formato da un minimo di tre ad un massimo di undici componenti, eletti dall'Assemblea tra gli associati. Il consiglio direttivo elegge tra i suoi componenti il presidente e il vicepresidente.

4. Non può essere nominato consigliere, e se nominato decade dal suo ufficio, l'interdetto, l'inabilitato, il fallito, o chi è stato condannato ad una pena che importa l'interdizione, anche temporanea, dai pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi.

5. I componenti del consiglio direttivo, rimangono in carica per la durata di tre esercizi e possono essere rieletti.

Art. 16 - Competenze del consiglio direttivo

1. Il consiglio direttivo ha il compito di:

- a) compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione ad eccezione di quelli che la legge o lo statuto riservano all'Assemblea;
- b) deliberare in merito alle limitazioni del potere di rappresentanza dei consiglieri;
- c) amministrare, curando la realizzazione delle attività sociali e disponendo delle risorse economiche;
- d) predisporre l'eventuale regolamento interno per la disciplina del funzionamento e delle attività dell'associazione da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- e) predisporre e sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il preventivo economico ed il programma di attività entro il mese di aprile;
- f) proporre, all'interno della bozza del bilancio preventivo, l'ammontare della quota associativa annuale;
- g) predisporre e sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il bilancio consuntivo entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio finanziario nonché la relazione sulle attività svolte;
- h) determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea, promuovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa;
- i) accogliere o respingere le domande degli aspiranti soci;
- j) deliberare in merito all'esclusione di soci;
- k) proporre all'Assemblea ordinaria i provvedimenti disciplinari e di esclusione dei soci;
- l) eleggere il Presidente e il Vice Presidente;
- m) nominare il Segretario e il Tesoriere o il Segretario/Tesoriere che può essere scelto anche tra le persone non componenti il consiglio direttivo oppure anche tra i non soci;
- n) ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza;
- o) assumere il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dai soci e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste dal bilancio;
- p) istituire gruppi a sezioni di lavoro i cui coordinatori possono essere invitati a partecipare alle riunioni del Consiglio e alle Assemblee;
- q) delegare compiti e funzioni ad uno o più componenti del Consiglio stesso;
- r) assumere ogni altra competenza non espressamente prevista nello statuto necessaria al buon funzionamento dell'associazione e che non sia riservata dallo statuto o dalla legge, all'Assemblea o ad altro organo sociale.

Art. 17 - Funzionamento del consiglio direttivo

1. Il consiglio direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. Essi possono essere dichiarati decaduti, con apposita delibera assunta a maggioranza dal consiglio stesso, qualora

si siano resi assenti ingiustificati alle riunioni del consiglio direttivo per tre volte consecutive. Il consiglio direttivo può essere revocato dall'Assemblea con delibera motivata assunta con la maggioranza dei due terzi (2/3) degli associati. Il consiglio direttivo provvede alla sostituzione dei componenti decaduti o dimessi attraverso la nomina del primo tra i non eletti, e degli eventuali successivi secondo l'ordine delle preferenze ricevute, e, se non è possibile, il presidente convoca l'assemblea per la nomina dei nuovi componenti. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

2. Il consiglio direttivo è convocato, almeno 8 (otto) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta inviata tramite lettera, oppure inoltrata tramite telefax, o con altro mezzo anche elettronico che accerti la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari. In caso di urgenza la convocazione potrà essere fatta mediante invio di telegramma inoltrato almeno 2 (due) giorni prima della data prevista per la riunione.

3. Il consiglio direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno quattro volte l'anno o quando ne faccia richiesta almeno un terzo (1/3) dei componenti. In tale seconda ipotesi la riunione deve avvenire entro venti giorni dal ricevimento della richiesta.

4. Alle riunioni possono essere invitati a partecipare esperti esterni e rappresentanti di eventuali sezioni interne di lavoro senza diritto di voto.

5. Le riunioni del consiglio direttivo sono valide quando è presente la maggioranza dei suoi componenti eletti.

6. Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti. In caso di parità prevale il voto del presidente.

7. Di ogni riunione del consiglio direttivo deve essere redatto il relativo verbale, sottoscritto dal Presidente e dal segretario all'uopo nominato, e trascritto nel libro delle riunioni del consiglio direttivo.

Art. 18 - Il presidente

1. Il presidente è eletto a maggioranza dei voti dal consiglio direttivo tra i suoi componenti, dura in carica tre esercizi e può essere rieletto.

2. Il presidente:

- a) ha la firma e la rappresentanza legale dell'Associazione nei confronti di terzi e in giudizio;
- b) dà esecuzione alle delibere del consiglio direttivo;
- c) può aprire e chiudere conti correnti bancari/postali ed è autorizzato a eseguire pagamenti, incassi e accettazione di donazioni di ogni natura a qualsiasi titolo da Pubbliche Amministrazioni, da Enti e da Privati, rilasciandone liberatorie quietanze;
- d) ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'Associazione davanti a qualsiasi Autorità Giudiziaria e Amministrativa;
- convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea e del consiglio direttivo;
- sottoscrive tutti gli atti amministrativi compiuti dall'Associazione;

A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice Fiscale 94017520134

Sede Legale: Via delle Betulle 4 – 20152 Milano

Tel. 327 927.6116

E-mail info@aiseaonlus.org Sito web www.aiseaonlus.org

- in caso di necessità e di urgenza assume i provvedimenti di competenza del consiglio direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.

3. In caso di assenza, di impedimento o di cessazione le relative funzioni sono svolte dal Vice Presidente.

4. Di fronte agli associati, ai terzi ed a tutti i pubblici uffici, la firma del Vice Presidente fa piena prova dell'assenza per impedimento del Presidente.

Art. 19 - Il Comitato Scientifico

1. Il Comitato Scientifico è composto da tutti gli appartenenti alla comunità medica e scientifica che abbiano dimostrato un concreto e fattivo interesse per la EA e per l'assistenza ai soggetti affetti da questa sindrome.

2. L'ammissione al Comitato Scientifico avviene su proposta del Consiglio Direttivo.

3. Ogni membro del Comitato Scientifico è tenuto a:

- a) autorizzare l'associazione a divulgare il nome e il riferimento completo presso altri medici, organizzazioni e presso il pubblico in genere;
- b) tenersi costantemente aggiornato sui progressi fatti dalla ricerca internazionale riguardo alla EA e comunicarli tempestivamente all'associazione e agli altri membri del Comitato Scientifico;
- c) rappresentare l'intera associazione ad ogni manifestazione, convegno e gruppo di lavoro di carattere scientifico che abbia come uno degli argomenti la EA o sindromi correlate;
- d) intervenire come esperto ad ogni incontro formativo e divulgativo organizzato dall'associazione, in rappresentanza dell'intero Comitato Scientifico.

4. Il Comitato Scientifico deve:

- organizzare e coordinare, eventualmente anche coinvolgendo le organizzazioni analoghe e i medici all'estero, test di nuovi farmaci, nuovi esami da intraprendere, nuovi dati da raccogliere, e in generale mettere a punto nuove indicazioni terapeutiche da intraprendere congiuntamente a livello di intera associazione;
- appoggiare e suggerire le linee di ricerca sia in ambito nazionale che internazionale;
- rappresentare l'associazione nel mondo scientifico;
- sostenere le campagne di promozione e sensibilizzazione intraprese dall'associazione;
- segnalare ai pazienti affetti da EA ed ai loro genitori, tutori e amministratori di sostegno l'esistenza e le finalità dell'Associazione, favorendo in ogni modo i contatti tra i predetti soggetti e l'Associazione.

5. I membri cessano di appartenere al Comitato Scientifico:

- per dimissioni volontarie;
- per sopraggiunta impossibilità di fornire i servizi richiesti;
- per decesso;
- per comportamento contrastante con gli scopi statuari;

A.I.S.EA Onlus
Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice Fiscale 94017520134

Sede Legale: Via delle Betulle 4 - 20152 Milano

Tel. 327 927.6116

E-mail info@aiseaonlus.org Sito web www.aiseaonlus.org

- per persistente violazione degli obblighi statutari.

6. L'ammissione e l'esclusione dal Comitato Scientifico vengono deliberate dal Consiglio Direttivo, previa consultazione degli altri membri del Comitato.

Art. 20 – Sezioni e affiliati

1. Si possono creare sia sezioni che affiliati dell'associazione. Si definisce Sezione un gruppo creato entro i confini nazionali per condurre le attività dell'associazione in una specifica area geografica. Si definisce Affiliato un gruppo formatosi al di fuori dei confini nazionali per realizzare delle attività simili a quelle dell'associazione in una nazione o in una area geografica all'estero.
2. Per poter essere riconosciuto come Sezione o come Affiliato, un gruppo deve sottoporre una richiesta scritta al Consiglio Direttivo. Le seguenti informazioni devono essere riportate nella richiesta:
 - a) nome dei soci della sezione o dell'affiliato e i loro ruoli;
 - b) regione geografica da coprire;
 - c) attività proposte includendo manifestazioni per raccolta di fondi, campagne pubblicitarie e di sensibilizzazione, etc.;
 - d) dati Finanziari, se necessari;
 - e) altre informazioni eventualmente richieste dal Consiglio Direttivo.
3. È necessario un voto di maggioranza da parte del Consiglio Direttivo per ottenere il riconoscimento formale. Tale riconoscimento può essere sospeso o revocato dal Consiglio Direttivo in qualsiasi momento. Il Consiglio Direttivo si riserva il diritto di ridisegnare i confini geografici delle sezioni secondo necessità.

Art. 21 - Libri sociali

1. L'associazione ha l'obbligo di tenere i seguenti libri sociali:
 - il libro degli associati;
 - il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea;
 - il libro delle adunanze e delle deliberazioni del consiglio direttivo;
 - il libro dei volontari che svolgono attività di volontariato non occasionale nell'ambito dell'associazione
2. I libri sociali sono tenuti a cura del consiglio direttivo.
3. I verbali, di Assemblea e consiglio direttivo devono contenere la data, l'ordine del giorno, la descrizione della discussione di ogni punto all'ordine del giorno e i risultati di eventuali votazioni.
4. Ogni verbale deve essere firmato da presidente e dal segretario.

Art. 22 - Risorse economiche

1. Le entrate economiche dell'associazione sono rappresentate:

- a) quote associative;
- b) contributi pubblici;
- c) contributi privati;
- d) donazioni e lasciti testamentari non destinati ad incremento del patrimonio;
- e) rendite patrimoniali;
- f) fondi pervenuti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente, anche mediante offerta di beni di modico valore e di servizi;
- g) entrate derivanti dallo svolgimento di attività di interesse generale nelle modalità previste dall'art. 79, comma 2;
- h) altre entrate espressamente previste dalla legge;
- i) eventuali proventi da attività diverse nel rispetto dei limiti imposti dalla legge o dai regolamenti.

Art. 23 - Scritture contabili

1. Il consiglio direttivo ha la responsabilità della gestione delle scritture contabili dell'associazione nel pieno rispetto di quanto prescritto dall'art. 13 e dall'art. 87 del D.Lgs. n. 117/2017.

Art. 24 - Esercizio sociale

- 1. L'esercizio sociale inizia il 1° gennaio di ogni anno per terminare il 31 dicembre successivo.
- 2. Il bilancio consuntivo e la relazione sulle attività svolte, nei quali si deve documentare il carattere secondario e strumentale delle attività diverse se svolte, sono predisposti dal consiglio direttivo e deve essere approvato dall'Assemblea entro il mese di aprile.
- 3. Il bilancio consuntivo deve essere redatto in conformità del Decreto Ministeriale di cui all'art. 13, comma 3, del D.Lgs. 117/2017 qualora emanato.
- 4. La bozza del bilancio preventivo e del programma di attività sono elaborati dal consiglio direttivo e devono essere discussi e approvati dall'Assemblea entro il mese di aprile di ogni anno.

Art. 25 - Divieto di distribuzione degli utili

- 1. L'associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve comunque denominate o capitale durante la propria vita ai sensi dell'art. 8 comma 2 del D.Lgs. 117/2017.
- 2. Il patrimonio dell'associazione, comprensivo di ricavi, rendite, proventi e ogni altra eventuale tipologia di entrata è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Art. 26 - Assicurazione dei volontari

1. Tutti i volontari che prestano attività di volontariato sono assicurati per malattia, infortunio e responsabilità civile.
2. L'associazione, previa delibera del consiglio direttivo, può assicurarsi per i danni derivanti da propria responsabilità contrattuale ed extracontrattuale.

Art. 27 - Devoluzione del patrimonio

1. In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere dell'Ufficio regionale del Registro unico nazionale del Terzo settore di cui all'art 45, comma 1, del D.Lgs. 117/2017 qualora attivato, e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altro Ente del Terzo settore individuato dall'Assemblea, che nomina il liquidatore, aventi analoga natura giuridica e analogo scopo. Nel caso l'Assemblea non individui l'ente cui devolvere il patrimonio residuo, il liquidatore provvederà a devolverlo alla Fondazione Italia Sociale a norma dell'art. 9, comma 1, del D.Lgs. 117/2017.

Art. 28 - Disposizioni finali

1. Per quanto non è previsto nel presente statuto si fa riferimento alle normative vigenti in materia ed ai principi generali dell'ordinamento giuridico.