

Statuto
**AISiDiR - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROMI DISIMMUNI RARE
DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE**

Art. 1

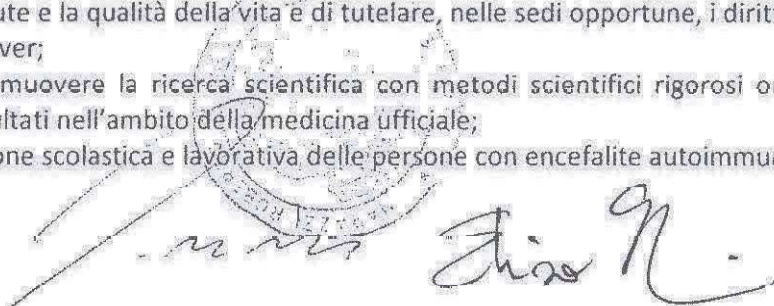
Costituzione, denominazione e sede

1. È costituita conformemente alla Carta costituzionale, al Codice civile, e del D. Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017 e ss.mm.ii. 'Codice del Terzo Settore' (d'ora in avanti Codice), "AISiDiR - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROMI DISIMMUNI RARE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE Associazione di Promozione Sociale" siglabile "AISiDiR APS" e di seguito indicata come ASSOCIAZIONE.
2. L'ASSOCIAZIONE ha sede legale nel Comune di Trofarello. Il trasferimento della sede legale non comporta modifica statutaria, se avviene all'interno dello stesso Comune, e deve essere comunque comunicato entro 30 (trenta) giorni dal verificarsi dell'evento agli Enti gestori di Pubblici Registri, presso i quali l'organizzazione è iscritta.
3. La durata dell'ASSOCIAZIONE non è predeterminata ed essa può essere sciolta con Delibera dell'Assemblea straordinaria con la maggioranza prevista agli articoli 12 e 21.

Art. 2

Scopi e finalità

1. L'ASSOCIAZIONE è apartitica, aconfessionale, a struttura democratica, senza scopo di lucro e ha finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, opera anche mediante forme di collaborazione con lo Stato, le Regioni, le Province autonome e gli enti locali.
2. L'ASSOCIAZIONE assume come principio guida fondante il rafforzamento dell'alleanza tra medici, pazienti e istituzioni al fine di:
 - favorire un approccio scientifico multidisciplinare integrato nelle attività di ricerca e di prestazione di cura anche sperimentale dell'encefalite autoimmune,
 - assicurare una corretta disseminazione e diffusione delle informazioni sull'encefalite autoimmune, così da poter:
 - sviluppare la capacità del paziente o del caregiver di compiere scelte consapevoli e di interagire razionalmente e responsabilmente con il proprio ambiente di riferimento e con il Servizio sanitario nazionale (SSN),
 - agevolare il SSN nella identificazione e diagnosi precoce della patologia.
3. Eventuali estensioni dello Statuto ad altre patologie sono subordinate al parere vincolante del Comitato Scientifico.
4. L'ASSOCIAZIONE persegue le seguenti specifiche finalità:
 - mettere in atto politiche a sostegno di persone con encefalite autoimmune e le loro famiglie affinché queste ultime non siano gli unici care/case manager dei pazienti, in particolare nei casi di minori;
 - tutelare le persone con suddette patologie rare facilitando l'accesso ai servizi e alle informazioni necessarie a garantire i propri diritti di persone malate;
 - promuovere, partecipando attivamente al dibattito pubblico, il confronto e la diffusione di informazioni su aspetti sanitari, assistenziali e sociali, contribuendo a mitigare o ridurre la scarsa informazione medica o sanitaria;
 - promuovere la conoscenza e lo studio delle encefaliti autoimmuni allo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni nazionali, europee e internazionali, in modo che vengano sviluppati Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) con l'obiettivo di migliorare le condizioni di salute e la qualità della vita e di tutelare, nelle sedi opportune, i diritti di pazienti, familiari e caregiver;
 - sostenere e promuovere la ricerca scientifica con metodi scientifici rigorosi onde poterne consolidare i risultati nell'ambito della medicina ufficiale;
 - favorire l'inclusione scolastica e lavorativa delle persone con encefalite autoimmune;



The bottom of the document features a handwritten signature in dark ink, which appears to read "Fino". Overlaid on the signature is a circular official stamp. The stamp contains the text "ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROMI DISIMMUNI RARE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE" around the perimeter and "AISiDiR APS" in the center.

- promuovere il riconoscimento legislativo della gratuità delle cure e dei farmaci sostenendo l'inserimento delle encefaliti autoimmuni sia nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che nel Piano Nazionale delle Cronicità favorendo, inoltre, la diagnosi e la terapia su tutto il territorio nazionale;
- promuovere e sostenere, vista la prevalenza di tali sindromi, l'inserimento nel Registro Nazionale delle Malattie Rare consentendo così una migliore mappatura dei casi su tutto il territorio e l'elaborazione di dati epidemiologici, clinici e assistenziali relativi a queste patologie;
- sensibilizzare sui progressi connessi alla cura e sulle best practice adottate in altri paesi, far comprendere le esigenze dei pazienti e delle famiglie, sollecitare la massima trasparenza e chiarezza nella comunicazione di metodiche utilizzate, protocolli, casistiche, risultati a breve e lungo termine, favorire la creazione di percorsi specifici;
- promuovere l'adozione di Linee guida, a livello nazionale e internazionale, sulle encefaliti autoimmuni, realizzate in collaborazione con gli operatori sanitari e sociali attivi sul territorio, le associazioni dei pazienti e i loro familiari;
- sensibilizzare l'Ente pubblico affinché il personale della medicina d'urgenza sia formato nel riconoscimento tempestivo e nella diagnosi della patologia e dia consigli di indirizzo corretti e tempestivi.

Art. 3

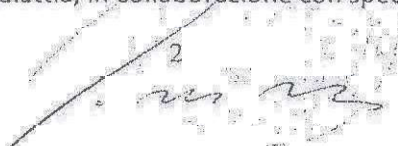
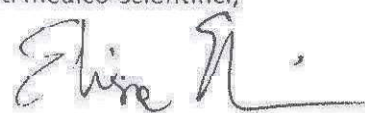
Attività

1. Per la realizzazione delle finalità di cui all'art. 2 e al fine di sostenere l'autonoma iniziativa della collettività che concorre a perseguire il bene comune, l'ASSOCIAZIONE si propone, ai sensi dell'art. 5 del Codice, di svolgere in via esclusiva o principale e in conformità alle norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, le seguenti attività di interesse generale:
 - lettera 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;
 - lettera 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;
 - lettera f): interventi di tutela e valorizzazione del patrimonio culturale e del paesaggio, ai sensi del decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42, e successive modificazioni;
 - lettera i): organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
 - lettera p): servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro dei lavoratori e delle persone di cui all'articolo 2, comma 4, del decreto legislativo recante revisione della disciplina in materia di impresa sociale, di cui all'articolo 1, comma 2, lettera c), della legge 6 giugno 2016, n. 106;
 - lettera u): beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;
 - lettera 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 al presente articolo, 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.

Nello specifico, a titolo esemplificativo, l'ASSOCIAZIONE intende promuovere, organizzare e realizzare:

- convegni e seminari al fine di sensibilizzare la collettività intorno al tema delle encefaliti autoimmuni e fornire ai pazienti e ai loro familiari ogni informazione necessaria in merito alla prevenzione e cura della malattia, in collaborazione con specialisti medico-scientifici;

2

- incontri collettivi rivolti ai pazienti, alle famiglie e ai caregiver allo scopo di fornire momenti di confronto reciproco, socializzazione, scambio di esperienze, predisporre e aggiornare un elenco dei centri di riferimento, lanciare sondaggi per comprendere bisogni;
 - azioni di informazione, orientamento e sostegno psicologico alle persone con encefalite autoimmune, ai loro familiari e ai caregiver tramite colloqui individuali e diffusione di materiale informativo cartaceo e multimediale;
 - azioni di advocacy, anche tramite la raccolta di firme, affinché siano realizzati su tutto il territorio nazionale e nelle singole regioni i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) e venga garantita l'efficienza delle prestazioni con liste di attesa congrue e l'efficacia dei servizi;
 - incontri e creazione di gruppi di lavoro che facilitino il dialogo tra medici, pazienti ed Enti pubblici;
 - programmi di ricerca e borse di studio che possano migliorare le conoscenze cliniche e di base delle encefaliti autoimmuni, le possibilità di prevenzione, la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione in accordo con le strutture sanitarie nazionali e internazionali;
 - incontri all'interno delle scuole di ogni ordine e grado per insegnanti e alunni al fine di spiegare quali siano le problematiche e le difficoltà vissute da persone con encefalite autoimmune e le possibilità di approccio, al fine di facilitare l'apprendimento, la didattica e l'interazione con i compagni di scuola;
 - incontri di sensibilizzazione presso Aziende ed Enti che si occupano di inserimento lavorativo al fine di contribuire all'eliminazione del pregiudizio sulla malattia;
 - sostegno allo studio, doposcuola a favore di chi presenta difficoltà di lettura, scrittura e comprensione attraverso l'ausilio di metodi e strumenti multimediali e mirati;
 - azioni di rete e collaborazione con Enti ed Istituzioni pubbliche, associazioni ed enti del privato sociale, società scientifiche nazionali e internazionali, aziende farmaceutiche, medici e ricercatori attivi nel settore della medicina ufficiale.
2. L'ASSOCIAZIONE, inoltre, può esercitare attività diverse, strumentali e secondarie rispetto alle attività di interesse generale, ai sensi e nei limiti previsti dall'art. 6 del Codice. La loro individuazione potrà essere operata su proposta del Consiglio Direttivo e approvata in Assemblea dei Soci. Nel caso l'ASSOCIAZIONE eserciti attività diverse, il Consiglio Direttivo dovrà attestare il carattere secondario e strumentale delle stesse nei documenti di bilancio ai sensi dell'art. 13, comma 6, del Codice.
 3. Le attività di cui ai commi precedenti sono svolte dall'ASSOCIAZIONE in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati.
 4. L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere rimborsate dall'ASSOCIAZIONE tramite il quale svolge l'attività soltanto le spese, preventivamente autorizzate, effettivamente sostenute e documentate, entro i limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'Assemblea dei soci dell'ASSOCIAZIONE. Sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfettario.
 5. Le spese sostenute dal volontario possono essere rimborsate anche a fronte di una autocertificazione resa ai sensi dell'articolo 46 del DPR n. 445/2000, purché non superino l'importo stabilito dall'organo sociale competente il quale delibera sulle tipologie di spesa e sulle attività di volontariato per le quali è ammessa questa modalità di rimborso, secondo quanto previsto dall'art. 17 del Codice.
 6. La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'ASSOCIAZIONE di cui il volontario è socio o associato o tramite il quale svolge la propria attività volontaria.
 7. L'ASSOCIAZIONE ha l'obbligo di assicurare i propri volontari ai sensi dell'art. 18 del Codice.
 8. L'ASSOCIAZIONE può avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o dipendente o di altra natura, anche dei propri associati, fatto comunque salvo quanto disposto dall'articolo 17, comma 5 del Codice, solo quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento dell'attività di interesse generale e al perseguimento delle finalità. In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al cinquanta per cento del numero dei volontari o al cinque per cento del numero degli associati.



Art. 4

Patrimonio e risorse economiche

1. Il patrimonio dell'ASSOCIAZIONE, costituito da beni mobili e immobili, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate, è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria, ai fini dell'esclusivo perseguimento delle proprie finalità.
2. L'ASSOCIAZIONE trae le risorse economiche per il funzionamento e lo svolgimento delle proprie attività da:
 - quote associative e contributi degli aderenti e di privati;
 - finanziamenti del Fondo sociale europeo e altri finanziamenti europei per progetti finalizzati al raggiungimento degli obiettivi istituzionali e per il sostegno alle attività dell'ASSOCIAZIONE;
 - erogazioni liberali di associati e di terzi;
 - entrate derivanti da contributi e/o convenzioni con le amministrazioni pubbliche;
 - eredità, donazioni e legati con beneficio d'inventario;
 - ogni altra entrata o provento compatibile con le finalità dell'ASSOCIAZIONE e riconducibile alle disposizioni del Codice e ss.mm.ii.;
 - attività diverse di cui all'art. 6 del Codice (purché lo Statuto lo consenta e siano secondarie e strumentali);
3. L'esercizio sociale dell'ASSOCIAZIONE ha inizio il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno.
4. Al termine di ogni esercizio il Consiglio Direttivo redige il bilancio (consuntivo e preventivo) e lo sottopone per l'approvazione all'Assemblea dei soci entro 120 giorni dalla chiusura dell'esercizio. Il bilancio consuntivo è depositato presso la sede dell'ASSOCIAZIONE, almeno 15 (quindici) giorni prima dell'Assemblea e può essere consultato da ogni associato.
5. È fatto obbligo di reinvestire l'eventuale avanzo di gestione a favore di attività istituzionali statutariamente previste ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.
6. È fatto divieto di distribuire anche in forme indirette, gli eventuali utili e avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate dell'ASSOCIAZIONE a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori e altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

Art. 5

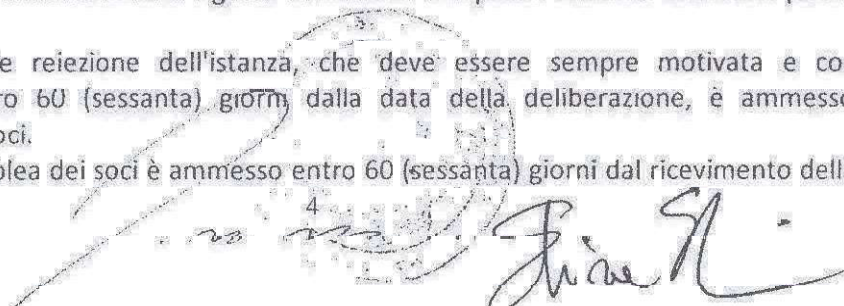
Soci

1. Ai sensi dell'art. 35 del Codice il numero dei soci è illimitato. Possono fare parte dell'ASSOCIAZIONE tutte le persone fisiche (in numero non inferiore a sette) che condividono gli scopi e le finalità dell'organizzazione e si impegnano spontaneamente per la loro attuazione.
2. L'adesione all'ASSOCIAZIONE è a tempo indeterminato, fatto salvo il diritto di recesso di cui all'art. 6. In ogni caso è esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

Art. 6

Criteri di ammissione ed esclusione dei Soci

1. L'ammissione di un nuovo socio è regolata in base a criteri non discriminatori per motivi di genere, etnici, razziali, culturali, politici o religiosi. Viene decisa dal Consiglio Direttivo a seguito della presentazione di una richiesta scritta, contenente l'impegno del richiedente ad attenersi al presente Statuto e a osservare gli eventuali regolamenti e le deliberazioni adottate dagli organi dell'ASSOCIAZIONE. In caso di domanda di ammissione a socio presentata da minorenni, le stesse dovranno essere controfirmate dall'esercente la responsabilità genitoriale sui medesimi. Il Consiglio Direttivo delibera l'ammissione o il rigetto dell'istanza alla prima riunione utile dalla presentazione della domanda.
2. Avverso l'eventuale reiezione dell'istanza, che deve essere sempre motivata e comunicata all'interessato entro 60 (sessanta) giorni dalla data della deliberazione, è ammesso ricorso all'Assemblea dei soci.
3. Il ricorso all'Assemblea dei soci è ammesso entro 60 (sessanta) giorni dal ricevimento della relativa

A handwritten signature in black ink is written over a circular official stamp. The stamp contains some illegible text and a central emblem. The signature appears to be 'F. M. G.' or similar.

comunicazione.

4. Il Consiglio Direttivo comunica l'ammissione agli interessati e cura l'annotazione dei nuovi aderenti nel libro soci dopo che gli stessi avranno versato la quota stabilita dall'Assemblea.
5. All'atto del rilascio della tessera sociale il richiedente, a ogni effetto, acquisisce la qualifica di socio, che è intrasmissibile.
6. La qualifica di socio si perde per recesso o esclusione. Le dimissioni da socio devono essere presentate per iscritto al Consiglio Direttivo. L'esclusione di un socio viene deliberata dall'Assemblea dei soci, su proposta del Consiglio Direttivo, dopo che gli sono stati contestati per iscritto gli addebiti che gli vengono mossi, consentendogli facoltà di replica. L'esclusione viene deliberata nei confronti del socio che:
 - non ottemperi alle disposizioni del presente Statuto, degli eventuali regolamenti e delle deliberazioni legalmente adottate dagli organi dell'ASSOCIAZIONE;
 - senza giustificato motivo, si renda moroso nel versamento della quota associativa annuale, trascorsi 30 (trenta) giorni dal sollecito scritto;
 - svolga attività contrarie agli interessi dell'ASSOCIAZIONE;
 - in qualunque modo arrechi danni gravi, anche morali, all'ASSOCIAZIONE.
7. L'esclusione diventa operante dall'annotazione nel Libro soci.
8. La perdita della qualifica di associato comporta la decadenza automatica da qualsiasi carica ricoperta sia all'interno dell'ASSOCIAZIONE sia all'esterno per designazione o delega.
9. Il socio cessato o escluso deve adempiere agli obblighi assunti sino al momento dell'operatività della cessazione o dell'esclusione.
10. In tutti i casi di scioglimento del rapporto associativo l'associato o i suoi eredi non hanno diritto al rimborso della quota associativa annualmente versata, né hanno alcun diritto sul patrimonio dell'ASSOCIAZIONE.

Art. 7

Diritti e Doveri dei Soci

1. Tutti i soci godono degli stessi diritti e doveri di partecipazione alla vita dell'ASSOCIAZIONE e alla sua attività.
2. I soci hanno diritto:
 - di partecipare a tutte le attività promosse dall'ASSOCIAZIONE, ricevendone informazioni e avendo facoltà di verifica, nei limiti e modalità stabiliti dalla legislazione vigente, dal presente Statuto e dagli eventuali regolamenti dell'ASSOCIAZIONE;
 - di eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi;
 - di esprimere il proprio voto in ordine all'approvazione delle deliberazioni degli organi associativi, degli eventuali regolamenti e di modifiche allo Statuto;
 - di consultare i libri sociali presentando richiesta scritta al Consiglio Direttivo.
3. I soci sono tenuti:
 - all'osservanza dello Statuto, del regolamento e delle deliberazioni assunte dagli organi sociali;
 - a mantenere sempre un comportamento non contrario agli interessi dell'ASSOCIAZIONE;
 - al pagamento nei termini della quota associativa.

Art. 8

Quota associativa

1. I soci devono corrispondere, entro il termine del gennaio, la quota associativa annuale nell'importo stabilito dall'Assemblea dei soci. La quota associativa è intrasmissibile e non restituibile.
2. L'adesione all'ASSOCIAZIONE non comporta obblighi di finanziamento o di esborsi ulteriori oltre al versamento di cui sopra, ma è facoltà degli aderenti effettuare contributi ulteriori rispetto alla quota associativa annuale.

Art. 9

Organi dell'ASSOCIAZIONE

Sono organi dell'ASSOCIAZIONE:



Handwritten signature

- Assemblea dei soci;
- Consiglio Direttivo;
- Presidente;
- Organo di controllo.

Art. 10

Assemblea dei soci

1. L'Assemblea dei soci è l'organo sovrano dell'ASSOCIAZIONE, ne regola l'attività ed è composta da tutti i soci. L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria. È straordinaria l'Assemblea convocata per la modifica dello Statuto oppure per lo scioglimento la fusione, la scissione, la trasformazione dell'ASSOCIAZIONE, è ordinaria in tutti gli altri casi.
2. L'Assemblea si riunisce su convocazione del Presidente, inoltre dovrà essere convocata quando il Consiglio Direttivo ne ravvisa la necessità oppure quando ne è fatta richiesta motivata da almeno 1/10 (un decimo) degli associati aventi diritto di voto.
3. La convocazione è inoltrata per iscritto, anche in forma elettronica con comprovata ricezione, con 15 (quindici) giorni di anticipo e deve contenere l'ordine del giorno, il luogo, la data e l'orario della prima convocazione e della seconda convocazione. Quest'ultima deve avere luogo in un giorno diverso. In difetto di convocazione formale o di mancato rispetto dei termini di preavviso sono ugualmente valide le adunanze cui partecipano di persona o per delega tutti i soci. L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria è presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo o dal Vicepresidente (ove previsto) o da altro socio appositamente eletto in sede assembleare. In caso di necessità l'Assemblea può eleggere un segretario. Le delibere assunte dall'Assemblea vincolano tutti i soci anche assenti o dissenzienti. Le discussioni e le deliberazioni dell'Assemblea sono riportate in un verbale redatto da un componente dell'Assemblea appositamente eletto o dal Segretario che lo sottoscrive insieme al Presidente.
4. Hanno diritto di voto in Assemblea tutti gli associati iscritti da almeno 3 (tre) mesi nel libro dei soci che siano in regola con il pagamento della quota associativa annuale. Per i soci minori di età, il diritto di votare in Assemblea è esercitato, sino al compimento del diciottesimo anno di età, dall'esercente la responsabilità genitoriale sui medesimi. È esclusa la partecipazione del minore all'elettorato passivo.
5. Gli associati possono intervenire in Assemblea anche mediante mezzi di telecomunicazione ovvero esprimere il proprio voto per corrispondenza o in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota.
6. Ciascun associato dispone del voto singolo e può farsi rappresentare da un altro associato, conferendo allo stesso delega scritta anche in calce all'avviso di convocazione.
7. Ciascun associato può rappresentare sino a un massimo di 3 (tre) associati.

Art. 11

Assemblea ordinaria dei soci

1. L'Assemblea ordinaria è valida in prima convocazione se è presente la maggioranza degli iscritti aventi diritto di voto; in seconda convocazione, qualunque sia il numero degli associati presenti, in proprio o per delega. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità gli amministratori non votano.
2. Le deliberazioni dell'Assemblea sono valide quando vengono approvate dalla maggioranza degli associati presenti o rappresentati.
3. L'Assemblea ordinaria deve essere convocata almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio entro 120 (centoventi) giorni dalla chiusura dell'esercizio finanziario.
4. L'Assemblea ordinaria:
 - approva il bilancio ai sensi dell'art. 13 del Codice, la relazione di attività e il bilancio sociale, laddove previsto o ove obbligatorio ai sensi delle disposizioni di legge vigenti;
 - discute e approva i programmi di attività;
 - elegge i componenti del Consiglio Direttivo approvandone preventivamente il numero e li revoca;
 - nomina e revoca i componenti dell'Organo di controllo (se previsto);

[Firma illeggibile]

[Firma illeggibile]

- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
 - approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
 - ratifica la sostituzione dei membri del Consiglio Direttivo dimissionari, decaduti o deceduti deliberata dal Consiglio Direttivo attingendo dalla graduatoria dei non eletti;
 - approva l'eventuale regolamento e le sue variazioni;
 - delibera sulla quota associativa annuale e sugli eventuali contributi straordinari;
 - delibera sull'esclusione degli associati;
 - delibera su tutti gli altri oggetti sottoposti al suo esame dal Consiglio Direttivo e attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza;
 - delibera sui ricorsi in caso di reiezione della domanda di ammissione di nuovi associati;
 - delega il Consiglio Direttivo a compiere tutte le azioni necessarie a realizzare gli obiettivi definiti dall'ASSOCIAZIONE;
 - determina i limiti di spesa e i rimborsi massimi previsti per gli associati che prestano attività di volontariato. Tali spese devono essere opportunamente documentate, nelle modalità previste dall'art. 3 dello Statuto;
 - delibera sull'esercizio e sull'individuazione di eventuali attività diverse ai sensi dell'art. 3 del presente Statuto.
5. Le deliberazioni assembleari devono essere rese disponibili agli associati e inserite nel libro verbale delle riunioni e deliberazioni dell'Assemblea tenuto a cura del Consiglio Direttivo.

Art. 12

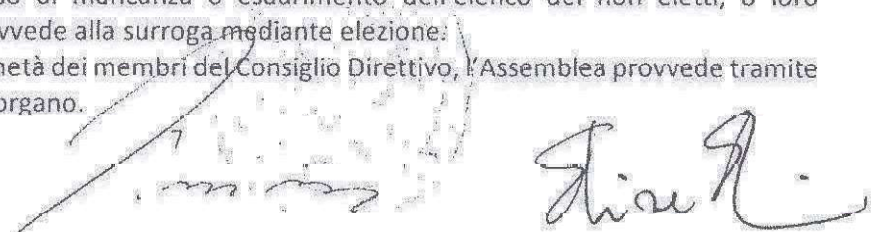
Assemblea straordinaria dei soci

1. La convocazione dell'Assemblea straordinaria si effettua con le modalità previste dall' art. 10.
2. Per deliberare lo scioglimento dell'ASSOCIAZIONE e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno tre quarti dei soci in proprio o per delega sia in prima che in seconda convocazione.
3. L'Assemblea straordinaria dei soci approva eventuali modifiche dell'Atto costitutivo e dello Statuto, la fusione, la scissione, la trasformazione con la presenza, in proprio o per delega, di due terzi dei soci e con decisione deliberata a maggioranza dei presenti sia in prima che in seconda convocazione.

Art. 13

Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è composto da un minimo di 3 (tre) fino a un massimo di 7 (sette) consiglieri scelti tra i soci che rimangono in carica 3 (tre) anni e sono rieleggibili fino a un massimo di 3 (tre) mandati consecutivi, salvo il caso in cui non si presentino nuove candidature per il totale o parziale rinnovo del direttivo. In questo caso l'Assemblea può rieleggere i componenti uscenti; si applica l'articolo 2382 del Codice civile.
2. L'Assemblea, che procede alla elezione, determina preliminarmente il numero di consiglieri in seno all'eligendo Consiglio Direttivo.
3. Il Consiglio Direttivo elegge tra i suoi membri, a maggioranza assoluta dei voti, il Presidente, il Vicepresidente, il Tesoriere, il Segretario.
4. Il Tesoriere cura la riscossione delle entrate e il pagamento delle spese dell'ASSOCIAZIONE, e in genere ogni atto contenente un'attribuzione o una diminuzione del patrimonio dell'ASSOCIAZIONE; cura la tenuta del libro cassa e di tutti i documenti che specificatamente riguardano il servizio affidatogli dal Consiglio Direttivo.
5. In caso di morte, dimissioni o esclusione di consiglieri prima della scadenza del mandato, il Consiglio Direttivo provvede alla loro sostituzione utilizzando l'elenco dei non eletti: la sostituzione va ratificata dalla successiva Assemblea ordinaria e rimangono in carica sino alla scadenza del mandato del Consiglio Direttivo. In caso di mancanza o esaurimento dell'elenco dei non eletti, o loro indisponibilità l'Assemblea provvede alla surroga mediante elezione.
6. Nel caso in cui decada oltre la metà dei membri del Consiglio Direttivo, l'Assemblea provvede tramite elezione al rinnovo dell'intero organo.



7. Ai consiglieri possono essere rimborsate le spese effettivamente sostenute e rendicontate relativamente allo svolgimento degli incarichi e delle attività per conto dell'ASSOCIAZIONE, entro il massimo stabilito dall'Assemblea dei soci.
8. Il Consiglio Direttivo è responsabile verso l'Assemblea della gestione operativa, attua i mandati e le decisioni dell'Assemblea ed è investito dei più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'ASSOCIAZIONE, fatti salvi quelli che la legge e lo Statuto attribuiscono all'Assemblea. In particolare, esso svolge le seguenti attività:
 - attua tutte le deliberazioni dell'Assemblea;
 - redige e presenta all'Assemblea il bilancio ai sensi dell'art. 13 del Codice, la relazione di attività e l'eventuale bilancio sociale, nei casi e con le modalità previste dalle vigenti disposizioni di legge;
 - delibera sulle domande di nuove adesioni;
 - sottopone all'Assemblea le proposte di esclusione dei soci;
 - sottopone all'approvazione dell'Assemblea le quote sociali annue per gli associati e gli eventuali contributi straordinari;
 - approva l'ammontare dei compensi per le eventuali prestazioni retribuite che si rendano necessarie ai fini del regolare funzionamento delle attività dell'ASSOCIAZIONE;
 - delibera i rimborsi previsti per gli associati che prestano attività di volontariato. Tali spese devono essere opportunamente documentate, nelle modalità previste dall'art. 3 dello Statuto;
 - propone l'esercizio e l'individuazione di eventuali attività diverse ai sensi dell'art. 3 del presente Statuto;
 - ha facoltà di costituire Comitati, a cui partecipano gli associati o esperti anche non soci, per la definizione e la realizzazione concreta di specifici programmi e progetti;
9. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente o, in caso di sua assenza, dal Vicepresidente o, in assenza di quest'ultimo, da un membro eletto allo scopo dal Consiglio Direttivo.
10. Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni trimestre, e tutte le volte nelle quali vi sia materia su cui deliberare, oppure quando ne sia fatta domanda da almeno la metà dei componenti.
11. La convocazione è inoltrata per iscritto, anche in forma elettronica/telematica, con 8 (otto) giorni di anticipo e deve contenere l'ordine del giorno, il luogo, la data e l'orario della seduta. In difetto di convocazione formale o di mancato rispetto dei termini di preavviso sono ugualmente valide le riunioni cui partecipano tutti i membri del Consiglio Direttivo.
12. I verbali delle sedute del Consiglio Direttivo, redatti a cura del Segretario e sottoscritti dallo stesso e da chi ha presieduto la riunione, devono essere trascritti nel Libro Verbali delle riunioni e Deliberazioni del Consiglio Direttivo, tenuto a cura del Consiglio medesimo.
13. Per la validità delle deliberazioni occorre la presenza effettiva della maggioranza dei membri del Consiglio Direttivo. Le deliberazioni sono valide con il voto della maggioranza dei presenti; in caso di parità di voti la deliberazione si considera non approvata.
14. Le riunioni del Consiglio Direttivo si possono svolgere anche mediante mezzi di telecomunicazione a condizione che tutti i partecipanti possano essere identificati e sia loro consentito seguire la discussione e intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti affrontati; verificandosi questi requisiti, la riunione si considera tenuta nel luogo in cui si trova il Presidente e dove pure deve trovarsi il Segretario della riunione, onde consentire la stesura e la sottoscrizione del verbale sul relativo libro.
15. 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 Settore o se non si provi che i terzi ne erano a conoscenza.
16. L'obbligatorietà dell'iscrizione delle limitazioni del potere di rappresentanza di cui al comma 14 avrà efficacia a partire dall'operatività del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

Art. 14
Presidente

1. Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo nel suo seno, ha la rappresentanza legale dell'ASSOCIAZIONE di fronte a terzi e in giudizio; cura l'attuazione delle deliberazioni del Consiglio

Direttivo; sovrintende a tutte le attività dell'ASSOCIAZIONE; ha la facoltà di aprire conti correnti per conto dell'ASSOCIAZIONE; convoca e presiede il Consiglio Direttivo del cui operato è garante di fronte all'Assemblea; convoca l'Assemblea dei soci.

2. In caso di assenza o impedimento le sue funzioni spettano al Vicepresidente.
3. Il Presidente, in caso di urgenza, assume i poteri del Consiglio Direttivo e adotta i provvedimenti necessari, convocando contestualmente il Consiglio per la loro approvazione; i provvedimenti urgenti del Presidente vengono esaminati obbligatoriamente dal Consiglio Direttivo alla prima riunione utile.

Art. 15

Segretario

Il Segretario affianca il Presidente nello svolgimento delle sue funzioni.

Al Segretario compete:

- a) la redazione e firma dei verbali delle sedute dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
- b) curare la tempestività delle convocazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
- c) la redazione dei libri verbali nonché del Libro soci e del Registro dei soci che prestano attività di volontariato.

Il Segretario è eletto dal Consiglio Direttivo fra i suoi membri.

Art. 16

Tesoriere

Al Tesoriere spetta il compito di:

- a) coadiuvare il Presidente nella tenuta e aggiornamento dei Libri contabili;
- b) predisporre con il Presidente il bilancio dell'ASSOCIAZIONE;
- c) tenere la cassa dell'ASSOCIAZIONE e i rapporti bancari necessari per una ordinata gestione contabile dell'ASSOCIAZIONE.

Al Tesoriere – così come al Presidente – è conferito disgiuntamente da quest'ultimo il potere di disposizione e firma relativamente alla movimentazione dei rapporti bancari, alla cui apertura o estinzione, tuttavia, può provvedere solo congiuntamente con il Presidente.

Il Tesoriere è eletto dal Comitato Direttivo fra i suoi membri.

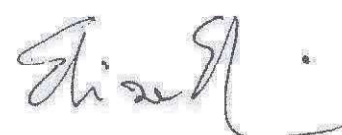
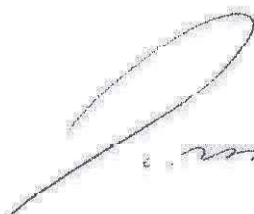
Art. 17

Organo di controllo

1. Qualora se ne ravvisi la necessità, e nei casi previsti per legge ai sensi dell'art. 30 del Codice viene nominato dall'Assemblea un Organo di controllo anche monocratico.
2. Nel caso in cui l'Organo di controllo sia scelto tra i soci, lo stesso non può essere retribuito.
3. L'Organo di controllo vigila sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del Codice legislativo 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. Esso può esercitare inoltre, al superamento dei limiti di cui all'art. 31 comma 1 del D. Lgs. 117/2017, la revisione legale dei conti, nel caso in cui non sia nominato un soggetto incaricato della revisione legale dei conti. In tal caso, l'Organo di controllo è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro.
4. 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, e attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'articolo 14. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci.
5. L'Organo di controllo dura in carica 3 (tre) anni e può essere rinominato.
6. 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.

Art. 18

Comitato Tecnico Scientifico



1. A tutela della correttezza dell'approccio scientifico delle proprie attività, con deliberazione dell'Assemblea dei soci, su proposta del Consiglio Direttivo, l'ASSOCIAZIONE può dotarsi di un Comitato Tecnico Scientifico formato da componenti esterni all'ASSOCIAZIONE quale organo consultivo con compiti di:
 - supporto tecnico-consultivo e di valutazione a sostegno delle deliberazioni del Consiglio Direttivo nelle tematiche di carattere scientifico;
 - interfaccia dell'ASSOCIAZIONE nei confronti del mondo accademico-scientifico;
 - promozione della comunicazione scientifica alla comunità dei pazienti, soprattutto in relazione alla ricerca e alle novità in campo clinico;
 - favorire il dialogo e la comunicazione con i centri di riferimento della patologia realizzando sinergie e iniziative comuni;
 - ispirazione di studi, corsi, interventi che, sulla base delle specifiche competenze scientifiche dei suoi componenti, riterrà opportuno proporre al Consiglio Direttivo in quanto consoni ai fini dell'ASSOCIAZIONE.
2. Il Comitato Tecnico Scientifico è composto da 5 (cinque) a 9 (nove) membri, scelti tra clinici e ricercatori e proposti dal Consiglio Direttivo, che si sono distinti per le competenze professionali e doti umane nella relazione con le persone con encefalite autoimmune e che abbiano comprovate competenze in merito agli scopi e finalità dell'ASSOCIAZIONE.
3. Il Comitato Tecnico Scientifico ha la durata di 3 (tre) anni.
4. L'incarico di membro del Comitato Tecnico Scientifico è gratuito.
5. Il Comitato Tecnico Scientifico è presieduto da un Presidente eletto a maggioranza dai membri del Comitato Tecnico Scientifico.
6. Il Comitato Tecnico Scientifico si dota di Regolamento di funzionamento del comitato stesso e dei rapporti con gli altri organi dell'ASSOCIAZIONE con propria deliberazione, il quale deve essere ratificato dal Consiglio Direttivo e portato a conoscenza dell'Assemblea.
7. Nella eventualità di dimissioni o altro impedimento di uno o più membri del Comitato, essi possono essere sostituiti su proposta del Consiglio Direttivo e successiva deliberazione dell'Assemblea.
8. Il Comitato Tecnico Scientifico si riunisce almeno una volta all'anno, per deliberare sulle attività scientifiche. Le convocazioni sono effettuate via e-mail. Il Presidente del Comitato Tecnico Scientifico, sentiti gli altri membri, predispone annualmente un calendario delle riunioni e redige di volta in volta l'Ordine del giorno. Il Comitato Tecnico Scientifico delibera a maggioranza semplice su istanza del suo Presidente. Possono prendere parte alle riunioni i componenti del Consiglio Direttivo o altre personalità esterne o interne all'ASSOCIAZIONE (su indicazione dello stesso Comitato Tecnico Scientifico ovvero del Consiglio Direttivo) relativamente a questioni scientifiche che richiedano la loro presenza.
9. I membri del Comitato Tecnico Scientifico possono partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo e alle assemblee dei soci senza diritto di voto, su espresso invito di tali organi, per fornire avvisi di carattere scientifico.

Art. 19

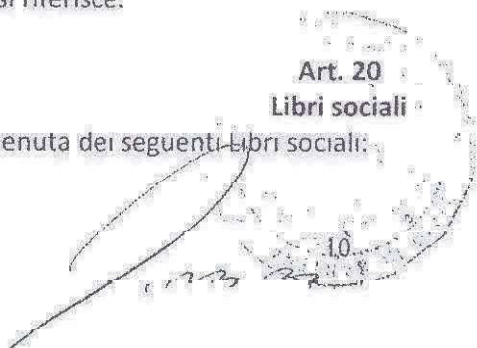
Bilancio sociale

1. Ove ritenuto opportuno e quando obbligatorio ai sensi dell'art. 14 del D. Lgs. 117/2017 del 3 luglio 2017 e ss.mm.ii, l'ASSOCIAZIONE redige e deposita presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore e pubblica nel proprio sito internet il bilancio sociale. Quest'ultimo è predisposto dal Consiglio Direttivo e viene approvato dall'Assemblea entro 4 (quattro) mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce.

Art. 20

Libri sociali

1. È obbligatoria la tenuta dei seguenti Libri sociali:
 - il Libro dei soci;

A circular stamp with a decorative border is partially visible. It contains the text "Art. 20" and "Libri sociali" at the top, and the number "10" at the bottom. A handwritten signature is written across the stamp.A handwritten signature in dark ink, appearing to be "Lisa N.", is written on the right side of the page.

- il Libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee;
 - il Libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo e di eventuali altri organi sociali.
- È altresì obbligatoria la tenuta del Registro dei volontari.

Art. 21

Scioglimento

1. L'Assemblea straordinaria può decidere lo scioglimento dell'ASSOCIAZIONE con voto favorevole di almeno tre quarti dei soci aventi diritto di voto. In caso di scioglimento l'Assemblea nomina uno o più liquidatori e determina le modalità di liquidazione del patrimonio sociale e la sua devoluzione ai sensi dell'art. 9 del D. Lgs. n. 117/2017.
2. In caso di scioglimento, cessazione ovvero estinzione, dell'ASSOCIAZIONE, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo del competente ufficio regionale afferente al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (di cui all'art. 45, comma 1 del Codice), e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri Enti del Terzo Settore o in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale.
3. Il suddetto parere è reso entro 30 (trenta) giorni dalla data di ricezione della richiesta che l'ASSOCIAZIONE interessata è tenuta a inoltrare al predetto ufficio con raccomandata A/R o secondo le disposizioni previste dal decreto legislativo 7 marzo 2005 n. 82, decorsi i quali il parere si intende reso positivamente. Gli atti di devoluzione del patrimonio residuo compiuti in assenza o in difformità dal parere sono nulli.
4. L'obbligatorietà del parere vincolante di cui al comma 2 avrà efficacia dall'operatività del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

Art. 22

Norme finali

1. Per tutto ciò che non è espressamente contemplato dal presente Statuto valgono le norme del Codice civile, del Codice e relativi decreti attuativi, della normativa nazionale e regionale in materia.

Trofarello, 28 novembre 2024

A large, stylized handwritten signature in black ink is written over a circular official stamp. The stamp contains some illegible text and a central emblem.A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Zina R.', is written at the bottom right of the page.