



STATUTO
ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE
SINDROME DI KLEEFSTRA APS



ART. 1

Associazione Italiana Sindrome di Kleefstra

E' costituita, ai sensi del Codice civile, del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117 e della normativa in materia del Terzo Settore e successive modifiche, un'associazione avente la seguente denominazione: **"Associazione Italiana Sindrome di Kleefstra - APS"**, in forma abbreviata "KS - ETS".

L'acronimo APS o la locuzione "associazione di promozione sociale" potranno essere inseriti/e nella denominazione, in via automatica e saranno spendibili nei rapporti con i terzi, negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni con il pubblico solo dopo aver ottenuto l'iscrizione al Registro regionale delle associazioni di promozione sociale o, qualora operativo, al Registro unico nazionale del terzo settore.

Assume la forma giuridica di associazione non riconosciuta, apartitica e aconfessionale.

L'associazione ha sede legale in via B. Marcello 5 nel comune di Treviso.

Potrà istituire, su delibera del Consiglio Direttivo, uffici e sedi operative sul territorio nazionale attraverso Gruppi Operativi dei quali assicura uniformità di azione.

Il trasferimento della sede all'interno del Comune non comporta la modifica del presente Statuto.

Il trasferimento della sede legale deliberata dall'Organo di amministrazione non comporta modifica statutaria, ma l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti.

ART. 2

(Statuto)

L'Associazione KS è disciplinata dal presente statuto, ed agisce nel rispetto del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117 e s.m.i., delle relative norme di attuazione, della legge regionale veneta e dei principi generali dell'ordinamento giuridico.

L'assemblea può deliberare l'eventuale regolamento di esecuzione dello statuto per la disciplina degli aspetti organizzativi più particolari.

Il presente statuto vincola alla sua osservanza gli associati; esso costituisce la regola fondamentale di comportamento dell'attività dell'associazione stessa.

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

ART. 3

(Logo)

L'Associazione è identificata con un logo composto dall'immagine delle lettere "KS", delle quali la lettera S, stilizzata ad elica, una scala che guarda verso l'alto, avvolge la lettera K: simbolicamente rappresentano l'abbraccio della mamma che accoglie il figlio con il suo cromosoma 9 difettato.

La lettera K, che identifica non soltanto la sindrome ma anche la Dott.ssa Tjitske Kleefstra, costituisce il tronco dell'ulivo, pianta secolare, lenta nel crescere ma forte e resistente come i figli kleefstra, che sono le foglioline dell'ulivo.

Colori dominanti: il colore viola, che è stato scelto dai genitori a livello internazionale, nasce dalla mescolanza del blu e del rosso. Il primo incarna la saggezza, il secondo l'amore. Il colore viola ha sempre rappresentato simbolicamente il mistero, la magia e la metamorfosi. Il colore verde delle foglie rappresenta la speranza di una cura. Nei pioli dell'elica cromosomica i colori designano la nazionalità italiana dell'associazione.

ART. 3 bis

(Durata)

L'Associazione perdurerà fino al trentuno dicembre duemilaquaranta (31.12.2040), salvo anticipato scioglimento o proroga espressa.

ART. 4 **(Finalità e Attività)**

L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi di una o più delle seguenti attività di interesse generale, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati.

In particolare lo scopo dell'associazione è quello di promuovere l'informazione e la consapevolezza della sindrome di Kleefstra, di promuovere la ricerca scientifica per lo studio della stessa, di mantenere i contatti con le associazioni internazionali della sindrome di Kleefstra, di acquisire informazioni e novità sulla sindrome dal gruppo di ricerca olandese della prof.ssa Tjitske Kleefstra e di prestare assistenza alle persone affette dalla sindrome.

Le attività che si propone di svolgere in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati sono quelle indicate all'art. 5 del d.lgs.117/2017 alle lettere seguenti:

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;

b) interventi e prestazioni sanitarie;

c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;

d) le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;

h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;

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;

u) beneficenza o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;

A titolo esemplificativo ma non esaustivo le azioni si concretizzeranno in:

- promuovere l'informazione e la consapevolezza della sindrome di Kleefstra;
- promuovere la ricerca scientifica per lo studio della sindrome di Kleefstra;
- la tutela dei diritti civili delle persone affette dalla sindrome di kleefstra e dei loro familiari;
- fornire l'assistenza sociale e l'assistenza socio-sanitaria in favore delle medesime;
- fare proposte di soluzioni per le prospettive future e per il cosiddetto "Dopo di noi".

In particolare, si propone di fornire informazioni in merito all'evoluzione della malattia e della ricerca scientifica, raccogliendo informazioni utili e diffondendole tempestivamente attraverso i propri canali di comunicazione.

Sviluppa un sistema di comunicazione e di supporto on-line che consenta ai familiari di accedere, in maniera rapida, alle informazioni d'interesse, soprattutto per coloro che si trovano geograficamente più distanti e non possono partecipare alle attività associative.

Organizza, inoltre, incontri con le famiglie per tenerle costantemente informate, seminari e convegni per promuovere la consapevolezza della sindrome e mantiene i contatti con esperti in ambito sanitario e scientifico per segnalare loro le problematiche dei pazienti affetti dalla sindrome, al fine di tentare di porvi rimedio.

Può, altresì, promuovere borse di studio per medici interessati alla Sindrome di Kleefstra.

S'interfaccia con le istituzioni per tutelare e promuovere i diritti dei pazienti e dei loro familiari.

Può collaborare con organizzazioni, enti, associazioni o altre realtà non lucrative per lo scambio di comuni esperienze umane e scientifiche.

L'Associazione può esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del terzo settore, attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale. La loro individuazione è operata da parte dell'organo di amministrazione.

Può inoltre realizzare attività di raccolta fondi, a norma dell'art. 7 del D. Lgs. 117/2017, attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva, 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.

L'Associazione opera prevalentemente nel territorio della Regione Veneto, ma anche in ambito nazionale.

ART. 5 **(Ammissione)**

Possono diventare soci dell'Associazione KS le persone fisiche che condividono le finalità e gli scopi associativi e si impegnano per realizzare le attività di interesse generale.

Il numero degli associati è illimitato ma, in ogni caso, non può essere inferiore al numero minimo richiesto dalla Legge. Se successivamente alla costituzione il numero dovesse scendere al di sotto del minimo richiesto, l'associazione dovrà darne tempestiva comunicazione all'Ufficio del Registro unico nazionale ed integrare il numero entro un anno.

I Soci possono essere:

- Fondatori
- Onorari
- Ordinari.

Sono Soci fondatori tutti coloro che hanno costituito l'atto costitutivo dell'Associazione. Essi hanno il compito di vigilare sul perseguimento delle finalità sociali e garantire il rispetto dello Statuto.

Sono Soci onorari tutte le persone fisiche che si sono distinte nelle attività di ricerca medica e scientifica della Sindrome di Kleeftstra e che hanno sostenuto in maniera pregevole con contributi economici e morali gli scopi dell'Associazione o che hanno promosso in maniera tangibile le attività dell'Associazione. Possono essere Soci onorari anche personalità della cultura, dello spettacolo e dello sport, disposte a concedere l'uso della propria immagine per il raggiungimento degli scopi dell'Associazione.

I Soci onorari sono nominati dal Consiglio Direttivo e sono esonerati dall'obbligo del versamento della quota associativa.

Sono Soci ordinari tutti coloro che condividono e promuovono gli scopi dell'Associazione, che sono in regola con il pagamento della quota associativa annuale e che s'impegnano al rispetto dello Statuto e dei Regolamenti interni dell'Associazione.

L'ammissione all'Associazione è deliberata dal Consiglio Direttivo su domanda dell'interessato secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività d'interesse generale. La deliberazione è comunicata all'interessato ed annotata nel libro degli associati, previo versamento della quota associativa stabilita.

In caso di rigetto della domanda, il Consiglio Direttivo comunica la decisione all'interessato entro 30 giorni, motivandola.

L'aspirante associato può, entro 30 giorni da tale comunicazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea in occasione della successiva convocazione.

L'ammissione ad associato è a tempo indeterminato, fermo restando il diritto di recesso.

Non è ammessa la categoria di associati temporanei.

La quota sociale è intrasmissibile, non rimborsabile e non rivalutabile.

ART. 6

(Diritti e doveri degli associati)

Gli associati hanno pari diritti e doveri.

Hanno il diritto di:

- partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
- eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee;
- esaminare i libri sociali secondo le regole stabilite dal successivo art. 19;
- votare in Assemblea, se iscritti da almeno tre mesi nel libro degli associati e in regola con il pagamento della quota associativa;
- denunciare i fatti che ritiene censurabili ai sensi dell'art. 29 del Codice del terzo settore;

e il dovere di:

- rispettare il presente statuto e l'eventuale regolamento interno;
- versare la quota associativa secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dall'organo competente.

ART. 7

(Volontario e attività di volontariato)

L'associato volontario svolge la propria attività in favore della comunità e del bene comune in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti ed esclusivamente per fini di solidarietà.

La qualità di associato volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'Associazione.

L'attività dell'associato volontario non può essere retribuita in alcun modo, nemmeno dal beneficiario. Agli associati volontari possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro i limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'associazione. Sono vietati i rimborsi spesa di tipo forfettario.

ART. 8

(Perdita della qualifica di associato)

La qualità di associato si perde per morte, recesso, esclusione o decadenza.

L'associato può recedere dall'associazione mediante comunicazione scritta al Consiglio Direttivo.

L'associato, il quale ponga in essere un comportamento che rechi danno all'Associazione o sia in contrasto con quanto previsto dal presente Statuto e con le finalità dell'Associazione stessa, può essere escluso dall'Associazione. L'esclusione è deliberata dall'assemblea, su proposta del Consiglio Direttivo, che provvede a comunicare per iscritto al socio interessato gli addebiti contestati, con termine di giorni 15 per fornire le osservazioni. Decorso inutilmente detto termine senza opposizione del socio, l'Assemblea con voto segreto delibera l'esclusione. Nel caso in cui il socio produca per iscritto le proprie osservazioni, l'Assemblea potrà conservare lo status di socio con una maggioranza dei $\frac{3}{4}$ (tre/quarti). La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata all'associato.

Il socio decade automaticamente per il mancato pagamento della quota associativa annuale.

La perdita dello status di socio non dà diritto alla restituzione delle quote associative versate, di eventuali contributi e donazioni fatte a favore dell'Associazione.

ART. 9

(Gli organi sociali)

Sono organi dell'associazione:

- Assemblea degli associati
- Consiglio Direttivo
- Presidente
- Comitato Scientifico
- Organo di controllo (eventuale)
- Organo di revisione (eventuale)

ART. 10

(L'Assemblea)

L'Assemblea è composta dagli associati dell'associazione, iscritti nel Libro degli associati e in regola con il versamento della quota sociale. E' l'organo sovrano.

Ciascun associato ha diritto ad un voto e può farsi rappresentare da altro associato, conferendo delega scritta, anche in calce all'avviso di convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di tre associati (o cinque nel caso il numero degli associati non sia inferiore a cinquecento)

L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'associazione o, in sua assenza, dal Vicepresidente o persona nominata a presidente dai convenuti all'assemblea stessa.

E' convocata almeno una volta all'anno dal Presidente dell'associazione o da chi ne fa le veci, mediante avviso scritto da inviare almeno 15 giorni prima di quello fissato per l'adunanza e contenente la data della riunione, l'orario, il luogo, l'ordine del giorno e l'eventuale data di seconda convocazione.

Tale comunicazione viene eseguita a mezzo e-mail da inviarsi al recapito risultante dal libro degli associati e/o mediante avviso affisso nella sede dell'associazione.

E' valida l'assemblea totalitaria - ancorchè non formalmente convocata - qualora intervengano tutti gli associati; in proprio o per delega, nonché tutti i componenti del Consiglio direttivo.

L'Assemblea è inoltre convocata a richiesta di almeno 1/10 (un decimo) degli associati o quando il Consiglio direttivo lo ritiene necessario.

I voti sono palesi, tranne quelli riguardanti le persone.

Delle riunioni dell'assemblea è redatto il verbale, sottoscritto dal Presidente e dal verbalizzante e conservato presso la sede dell'associazione.

L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria. E' straordinaria quella convocata per la modifica dello statuto e lo scioglimento dell'associazione. E' ordinaria in tutti gli altri casi.

L'Assemblea può essere tenuta in videoconferenza, con interventi dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio/video collegati, a condizione che siano rispettati il metodo collegiale e i principi di buona fede e di parità di trattamento degli associati. In particolare, è necessario che:

- 1 - sia consentito al presidente dell'assemblea, anche a mezzo del proprio ufficio di presidenza, di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione;
- 2 - sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione;
- 3 - sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno;
- 4 - vengano indicati nell'avviso di convocazione (salvo che si tratti di assemblea totalitaria) i luoghi audio/video collegati a cura dell'associazione, nei quali gli intervenuti potranno

affluire, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove saranno presenti il presidente e il soggetto verbalizzante.

ART. 11 **(Compiti dell'Assemblea)**

L'assemblea:

- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- determina le linee generali programmatiche dell'attività dell'associazione;
- approva il bilancio di esercizio e il bilancio sociale, quando previsto;
- nomina e revoca i componenti degli organi sociali;
- nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sull'esclusione degli associati, ai sensi del precedente Art. 8;
- delibera sulle modificazioni dell'atto costitutivo o dello statuto;
- delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
- delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

ART. 12 **(Assemblea ordinaria)**

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.

L'Assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti.

E' ammessa l'espressione del voto in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota.

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

ART. 13 **(Assemblea straordinaria)**

L'Assemblea straordinaria modifica lo statuto dell'associazione con la presenza di almeno $\frac{3}{4}$ (tre/quarti) degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti e delibera lo scioglimento e la liquidazione, nonché la devoluzione del patrimonio con il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ (tre/quarti) degli associati.

ART. 14 **(Consiglio Direttivo)**

Il Consiglio Direttivo amministra l'Associazione ed opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato.

Il Consiglio Direttivo è composto in numero dispari da un minimo di 3 ad un massimo di 7 membri eletti dall'assemblea tra i propri associati.

Dura in carica per tre anni ed i suoi componenti sono rieleggibili per 4 mandati.

L'organo di amministrazione è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. Nel caso in cui è composto da soli tre membri esso è validamente costituito quando sono presenti tutti. Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti.

Nei casi di decesso, dimissioni, permanente impedimento, decadenza di un componente, questi sarà tempestivamente sostituito con il primo dei non eletti, che resterà in carica fino alla scadenza naturale dell'Organo.

Qualora venisse meno la maggioranza degli amministratori, l'intero Organo di Amministrazione si intenderà decaduto, e si procederà a nuove elezioni.

Si applica l'articolo 2382 del codice civile. Al conflitto di interessi degli amministratori si applica l'articolo 2475 ter del codice civile.

Il Consiglio Direttivo compie tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione la cui competenza non sia per Legge di pertinenza esclusiva dell'assemblea.

In particolare, tra gli altri compiti:

- stabilisce annualmente l'entità della quota associativa;
- elegge il Presidente e le altre cariche sociali;
- determina l'importo della quota associativa annuale;
- amministra l'associazione;
- attua le deliberazioni dell'assemblea;
- predispone il rendiconto consuntivo ed bilancio preventivo, sottoponendoli all'approvazione dell'assemblea e cura gli ulteriori adempimenti previsti dalla legge;
- predispone tutti gli elementi utili all'assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;
- stipula tutti gli atti e contratti inerenti le attività associative, compresi i contratti per mutui e finanziamenti, se necessari per il buon funzionamento dell'Associazione;
- cura la tenuta dei libri sociali di sua competenza,
- è responsabile degli adempimenti connessi all'iscrizione nel R.U.N.T.S.;
- disciplina l'ammissione degli associati,
- accoglie o rigetta le domande degli aspiranti associati
- nomina il Comitato Scientifico.

Il Consiglio Direttivo può costituire Gruppi Operativi sull'intero territorio nazionale affidando ad un socio il ruolo di coordinatore e la responsabilità delle specifiche iniziative per le quali il gruppo è stato costituito. Il coordinatore del Gruppo Operativo riferisce periodicamente al Consiglio Direttivo sull'andamento delle attività svolte. Il Consiglio può sciogliere il Gruppo Operativo per giustificati motivi, inviando una semplice comunicazione scritta a mezzo e-mail al coordinatore del gruppo stesso.

Il Consiglio Direttivo, inoltre, può delegare a singoli soci specifici poteri per la realizzazione di determinate operazioni o iniziative. La delega dev'essere formulata per iscritto e con l'indicazione specifica dell'attività e della durata temporale.

Il Presidente dell'associazione è il presidente del Consiglio Direttivo ed è nominato da quest'ultimo.

ART. 15 (Il Presidente)

Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo, la maggioranza dei presenti, rappresenta legalmente l'associazione e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.

Il Presidente dura in carica quanto il Consiglio Direttivo e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca decisa dall'Assemblea.

Almeno un mese prima della scadenza del mandato, il Presidente convoca il Consiglio Direttivo per l'elezione del nuovo presidente e l'Assemblea per la nomina dei componenti del Consiglio.

Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea ed il Consiglio Direttivo, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo al Consiglio in merito all'attività compiuta.

Le prerogative di Presidente possono essere estese, su delibera del Consiglio Direttivo, anche ad altri componenti del Consiglio stesso.

Il Vicepresidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualvolta questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

In caso di impedimento permanente del Presidente, il Consigliere più anziano deve convocare quanto prima il Consiglio Direttivo per la nomina del nuovo Presidente.

ART. 16

(Il Comitato Scientifico)

Il Comitato Scientifico è composto da un minimo di 2 (due) ad un massimo di 10 (dieci) membri che rimangono in carica 3 (tre) anni e possono essere riconfermati.

Il Comitato è nominato dal Consiglio Direttivo che sceglie specialisti interdisciplinari provenienti da importanti centri di eccellenza, università o istituti di ricerca scientifica. Possono far parte del Comitato Scientifico anche membri del Consiglio Direttivo, fino ad un massimo di 2 (due).

Il Comitato elegge a maggioranza semplice al proprio interno il Direttore Scientifico, il quale oltre a costituire il collegamento con il Consiglio Direttivo, coordina le attività ed assicura una linea comune di pensiero e di azione.

Il Comitato Scientifico si riunisce almeno una volta all'anno su convocazione del Direttore. Alle riunioni possono essere invitati anche membri del Consiglio Direttivo o altre personalità che abbiano un interesse specifico o che possano offrire un contributo in merito agli argomenti trattati.

I membri del Comitato Scientifico possono partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo su invito del Presidente o qualora all'ordine del giorno vi siano argomenti d'interesse scientifico.

Possono essere invitati a riferire all'Assemblea, se richiesto dal Consiglio Direttivo o dall'Assemblea stessa.

Il ruolo primario del Comitato Scientifico è quello di assistere l'Associazione nell'organizzazione delle attività previste dallo Statuto con particolare riferimento all'individuazione delle aree più critiche per i malati ed alla valutazione degli elaborati con contenuto di carattere scientifico che l'Associazione voglia divulgare.

Il Comitato Scientifico, in qualità di organo consultivo, nell'ambito del perseguimento degli obiettivi propri dell'Associazione svolge le seguenti funzioni:

- stimola le attività dell'Associazione volte al raggiungimento degli scopi sociali. Il Comitato Scientifico di sua iniziativa può sottoporre al Consiglio Direttivo appunti, note, elaborati contenenti proposte, in tutte le materie utili alla realizzazione degli scopi statuari. Il Consiglio Direttivo è tenuto ad esaminare le proposte del Comitato Scientifico nella prima riunione utile;
- valuta la correttezza scientifica degli elaborati, provenienti da fonti esterne all'Associazione, che il Consiglio Direttivo intende diffondere a tutti gli associati quale materiale informativo.
- esercita funzioni consultive su tutte le materie sottopostegli dal Consiglio Direttivo;
- promuove progetti e gruppi di lavoro nell'ambito degli obiettivi istituzionali;
- mantiene i contatti con la prof.ssa Tjitske Kleefstra e con il suo gruppo di ricerca per acquisire informazioni e novità sulla sindrome.

Il Comitato Scientifico provvede, per il tramite del Direttore, ad elaborare una relazione annuale sul proprio operato e sui progressi scientifici riferiti alla Sindrome di Kleefstra, che viene letta all'Assemblea dei soci ed inserita nel libro dei verbali dell'Associazione.

ART. 17

(Organo di controllo eventuale)

L'organo di controllo, anche monocratico, è nominato nei casi e nei modi previsti dall'art. 30 del D. Lgs. 117/2017.

L'organo di controllo:

- vigila sull'osservanza della legge, dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione;
- vigila sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento;
- esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale;
- 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.

Il componente dell'organo di controllo può in qualsiasi momento procedere ad atti di ispezione e di controllo e, a tal fine, può chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

ART. 18

(Organo di Revisione legale dei conti)

E' nominato nei casi e nei modi previsti dall'art. 31 del D. Lgs 117/2017 ed è formato da un revisore contabile iscritto al relativo registro.

ART. 19

(Libri sociali)

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

- a) il libro degli associati tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- b) il libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura del consiglio;
- c) il libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;
- d) il registro dei volontari, tenuto a cura del Consiglio Direttivo.

Tutti gli associati, in regola con il versamento della quota associativa, hanno il diritto di esaminare i libri sociali tenuti presso la sede legale dell'ente, entro 30 giorni dalla data della richiesta formulata al Consiglio Direttivo.

ART. 20

(Risorse economiche)

Le risorse economiche dell'associazione sono costituite da:

- quote associative;
- contributi pubblici e privati;
- donazioni e lasciti testamentari;
- rendite patrimoniali;
- attività di raccolta fondi;
- rimborsi da convenzioni;
- ogni altra entrata ammessa ai sensi del D.Lgs. 117/2017.

ART. 21

(I beni)

I beni dell'associazione sono beni immobili, beni registrati mobili e beni mobili. I beni immobili ed i beni registrati mobili possono essere acquistati dall'associazione, e sono ad essa intestati.

I beni immobili, i beni registrati mobili, nonché i beni mobili che sono collocati nella sede dell'associazione sono elencati nell'inventario, che è depositato presso la sede dell'associazione e può essere consultato dagli associati.

ART. 22

(Divieto di distribuzione degli utili e obbligo di utilizzo del patrimonio)

L'associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la propria vita ai sensi dell'art. 8 comma 2 del D.Lgs. 117/2017, nonché l'obbligo di utilizzare il patrimonio, comprensivo di eventuali ricavi,

rendite, proventi, entrate comunque denominate, per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità previste.

ART. 23

(Bilancio)

Il bilancio di esercizio dell'associazione è annuale e decorre dal primo gennaio di ogni anno. E' redatto ai sensi degli articoli 13 e 87 del D. Lgs. 117/2017 e delle relative norme di attuazione e deve rappresentare in maniera veritiera e corretta l'andamento economico e finanziario dell'associazione.

Il bilancio è predisposto dal Consiglio Direttivo e viene approvato dall'assemblea ordinaria entro 4 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il consuntivo e depositato presso il Registro unico nazionale del terzo settore entro il 30 giugno di ogni anno.

ART. 24

(Bilancio sociale)

E' redatto nei casi e modi previsti dall'art. 14 del D. Lgs. 117/2017.

ART. 25

(Convenzioni)

Le convenzioni tra l'Associazione KS e le Amministrazioni pubbliche di cui all'art. 56 comma 1 del D. Lgs. 117/2017 sono deliberate dal Consiglio Direttivo che ne determina anche le modalità di attuazione, e sono stipulate dal Presidente dell'associazione, quale suo legale rappresentante.

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

ART. 26

(Personale retribuito)

L'Associazione KS può avvalersi di personale retribuito nei limiti previsti dall'art. 36 del D. Lgs. 117/2017.

I rapporti tra l'Associazione ed il personale retribuito sono disciplinati dalla legge e da apposito regolamento adottato dall'associazione.

ART. 27

(Responsabilità ed assicurazione degli associati volontari)

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

ART. 28

(Responsabilità dell'associazione)

Per le obbligazioni assunte dalle persone che rappresentano l'Associazione, i terzi possono far valere i loro diritti sul fondo comune. Delle obbligazioni assunte rispondono, personalmente e solidalmente le persone che hanno agito in nome e per conto dell'associazione.

ART. 29

(Assicurazione dell'associazione)

L'Associazione KS può assicurarsi per i danni derivanti da responsabilità contrattuale ed extra contrattuale dell'associazione stessa.

ART. 29 bis

(Scioglimento dell'associazione)

L'associazione si scioglie:

- per la scadenza del termine di durata in conformità al presente statuto;

- per delibera dell'Assemblea Straordinaria, con voto favorevole di almeno tre quarti degli Associati;
- per le altre cause previste dalla legge.

Verificatasi una causa di scioglimento, l'Assemblea provvederà alla nomina del o dei liquidatori, determinandone i loro poteri.

ART. 30

(Devoluzione del patrimonio)

In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio residuo è devoluto, salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri enti del Terzo settore, secondo quanto previsto dall'art. 9 del D. Lgs. 117/2017, previo parere obbligatorio da acquisire presso l'ufficio R.U.N.T.S..

ART. 31

(Disposizioni finali)

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

ART. 32

(Norma transitoria)

1. Tutti gli adempimenti legati all'iscrizione al Registro unico nazionale del terzo settore, che risultano essere incompatibili con l'attuale disciplina, trovano applicazione all'operatività del RuntS medesimo.
2. A decorrere dal termine di cui all'art. 104 del D. Lgs. 117/17, in coerenza con l'interpretazione autentica data al medesimo articolo ad opera dell'art. 5-sexies del D.L. n. 148/2017, cessa di efficacia e trovano applicazione le disposizioni fiscali contenute nel titolo X del D. Lgs. 117/17.
3. L'acronimo ETS potrà essere inserito nella denominazione, in via automatica e sarà spendibile nei rapporti con i terzi, negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni con il pubblico solo dopo aver ottenuto l'iscrizione al Registro unico nazionale del terzo settore.