

STATUTO

Organizzazione di Volontariato “F.I.M.M. - Famiglia Italiana Miopatia Miotubulare e Centronucleare ODV - ETS”

ART. 1 (Denominazione, sede e durata)

E' costituita, ai sensi del Codice Civile e del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (in seguito denominato “Codice del Terzo Settore”), una Associazione avente la seguente denominazione:

“F.I.M.M. - Famiglia Italiana Miopatia Miotubulare e Centronucleare ODV - ETS”, da ora in avanti denominata “Associazione”, con sede legale nel Comune di Firenze e con durata illimitata.

L'acronimo ODV acquista efficacia con l'iscrizione nel Relativo Registro.

ART. 2 (Scopo, finalità e attività)

L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento prevalentemente in favore di terzi - e in via esclusiva o principale – di una o più delle seguenti attività di interesse generale, avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni dei volontari associati:

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;

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;

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.

L'associazione, quindi, potrà, a titolo esemplificativo e non esaustivo, nell'ambito delle attività di interesse generale:

- promuovere la conoscenza della “Miopatia Miotubulare e Centronucleare”, malattia genetica rara, allo scopo di arrivare ad avere una diagnosi precoce, ed al fine di diffondere al personale medico/infermieristico delle strutture ospedaliere e a chiunque si prenda cura dei pazienti, le informazioni necessarie per una corretta gestione degli stessi;

- la promozione della conoscenza potrà avvenire tramite conferenze, convegni, materiale informativo, o tramite tavoli di lavoro condivisi, nei quali, a titolo esemplificativo ma non esaustivo, si potrà collaborare, tra gli altri, con medici rianimatori delle aree intensive ospedaliere così come con medici neuromuscolari delle unità ospedaliere a cui fa capo la malattia;

- Collaborare con i medici rianimatori delle aree intensive ospedaliere, per stilare delle linee guida specifiche da seguire in caso di ricovero (come, a titolo esemplificativo ma non esaustivo, l'utilizzo di

macchina della tosse unitamente a manovre di fisioterapia respiratoria) e per valutare la possibilità / necessità che un familiare possa assistere continuativamente il paziente anche in tali aree intensive;

- Relazionarsi con le Istituzioni pubbliche, le ASL, gli Enti, gli Ospedali, etc. allo scopo di garantire l'accesso alle cure, farmacologiche e non, a tutti i pazienti affetti da detta malattia, anche attraverso la stesura e l'attuazione a livello nazionale di un Piano Terapeutico e di un Piano Assistenziale specifico e completo, che risulti già approvato ed applicabile subito dopo la diagnosi.

- Interagire con gli Organi deputati a legiferare per garantire soluzioni specifiche, laddove la legge è carente.

- sostenere emotivamente ed aiutare psicologicamente le famiglie colpite dall'evento traumatico della diagnosi, fatta ad uno o più fra i suoi componenti in età neonatale, pediatrica o in età adulta, di detta malattia genetica, dando anche ad essi supporto sulla corretta gestione dei pazienti affetti.

- sostenere economicamente la ricerca medico-scientifica volta ad individuare una cura.

L'Associazione può esercitare le seguenti attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime. L'Organo deputato all'individuazione delle attività diverse che l'Associazione potrà svolgere è il Consiglio Direttivo (Organo di Amministrazione).

L'Associazione può esercitare anche attività di raccolta fondi 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.

ART. 3

(Ammissione e numero degli Associati)

Il numero degli associati è illimitato ma, in ogni caso, non può essere inferiore al minimo stabilito dalla Legge.

Possono aderire all'Associazione le persone fisiche e gli enti del Terzo Settore o senza scopo di lucro che condividono le finalità della stessa e che partecipano alle attività dell'Associazione con la loro opera, con le loro competenze e conoscenze.

Chi intende essere ammesso come associato dovrà presentare all'Organo Amministrativo una domanda scritta che dovrà contenere:

- l'indicazione del nome, cognome, residenza, data e luogo di nascita, codice fiscale nonché recapiti telefonici e indirizzo di posta elettronica;
- l'indicazione delle competenze possedute;
- la dichiarazione di conoscere ed accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi.

L'Organo Amministrativo delibera sulla domanda secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte. La deliberazione di ammissione deve essere comunicata all'interessato e annotata, a cura dell'Organo Amministrativo, nel libro degli associati.

L'Organo Amministrativo deve, entro 60 giorni, motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati. Qualora la domanda di ammissione non sia accolta dall'Organo Amministrativo, chi l'ha proposta può entro 60 giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea o un altro organo eletto dalla medesima, che deliberano sulle domande non accolte, se non appositamente convocati, in

occasione della loro successiva convocazione. L'Organo Amministrativo, nella relazione di missione, illustrerà le ragioni delle determinazioni assunte con riguardo all'ammissione di nuovi associati.

Lo status di associato ha carattere permanente e può venire meno solo nei casi previsti nel successivo Art. 5. Non sono pertanto ammesse adesioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

ART. 4 **(Diritti e obblighi degli Associati)**

Gli associati hanno il diritto di:

- eleggere gli organi associativi e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'Associazione e controllarne l'andamento;
- frequentare i locali dell'Associazione;
- partecipare a tutte le iniziative e manifestazioni promosse dall'Associazione;
- concorrere all'elaborazione ed approvare il programma di attività;
- essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute e documentate;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci e consultare i libri associativi.

Gli associati hanno l'obbligo di:

- rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;
- chiedere l'autorizzazione all'Organo Amministrativo ad effettuare spese per conto dell'Associazione per le quali poi vuole chiedere rimborso;
- versare la quota associativa secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dall'Organo di Amministrazione.

ART. 5 **(Perdita della qualifica di Associato)**

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

L'associato che contravviene gravemente agli obblighi del presente Statuto, negli eventuali Regolamenti interni e nelle deliberazioni degli organi associativi, oppure arreca danni materiali o morali di una certa gravità all'Associazione, può essere escluso dall'Associazione mediante deliberazione dell'Assemblea con voto segreto e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato. La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata adeguatamente all'associato che potrà presentare le proprie controdeduzioni.

L'associato che intende recedere dall'Associazione deve comunicare in forma scritta la sua decisione all'Organo di Amministrazione, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'associato.

I diritti di partecipazione all'Associazione non sono trasferibili. Le somme versate a titolo di quota associativa non sono rimborsabili, rivalutabili e trasmissibili.

ART. 6 (Organi)

Sono organi dell'Associazione:

- l'Assemblea;
- l'Organo di Amministrazione;
- il Presidente.

Ai componenti degli organi associativi non può essere attribuito alcun compenso, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della loro funzione.

ART. 7 (Assemblea)

Nell'Assemblea hanno diritto di voto tutti coloro che sono nel libro degli associati. Ciascun associato ha un voto.

Ciascun associato può farsi rappresentare in Assemblea da un altro associato mediante delega scritta, anche in calce all'avviso di convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di 3 associati.

Si applicano i co. 4 e 5, Art. 2372 del Codice Civile, in quanto compatibili.

La convocazione dell'Assemblea avviene mediante comunicazione inviata a mezzo posta elettronica, contenente il luogo, la data e l'ora di prima e seconda convocazione e l'ordine del giorno, spedita almeno 15 giorni prima della data fissata per l'Assemblea all'indirizzo risultante dal libro degli associati.

L'Assemblea si riunisce almeno una volta all'anno per l'approvazione del bilancio di esercizio. Negli altri casi, su convocazione del Presidente, anche su domanda motivata e altresì su richiesta firmata da almeno un decimo degli associati o quando l'Organo di Amministrazione lo ritiene necessario.

L'Assemblea può essere svolta in collegamento audio/video attraverso strumenti di comunicazione a distanza (videoconferenza, teleconferenza), a condizione che:

- sia consentito al Presidente di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione;
- sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione;
- sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

L'Assemblea ha le seguenti competenze inderogabili:

- nomina e revoca i componenti degli organi associativi;
- approva il bilancio di esercizio;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi, ai sensi dell'Art. 28 del Codice del Terzo Settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sulla esclusione degli associati;
- delibera sulle modificazioni dell'Atto Costitutivo o dello Statuto;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- 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.
- delibera sull'approvazione di eventuali altri regolamenti interni.

L'Assemblea ordinaria è validamente 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 in delega.

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

L'Assemblea ordinaria delibera a maggioranza dei voti dei presenti.

L'Assemblea straordinaria modifica lo Statuto dell'Associazione con la presenza di almeno $\frac{2}{3}$ degli associati ed 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 $\frac{3}{4}$ degli associati.

ART. 8 **(Organo di Amministrazione)**

L'Organo di Amministrazione opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere, per gravi motivi, revocato con motivazione.

Rientra nella sfera di competenza dell'Organo di Amministrazione tutto quanto non sia per Legge o per Statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea o di altri organi associativi.

In particolare, e tra gli altri, sono compiti di questo organo:

- eseguire le deliberazioni dell'Assemblea;
- formulare i programmi di attività associativa sulla base delle linee approvate dall'Assemblea;
- predisporre il Bilancio di esercizio e l'eventuale Bilancio sociale;
- predisporre tutti gli elementi utili all'Assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;
- deliberare l'ammissione e l'esclusione degli associati;
- deliberare le azioni disciplinari nei confronti degli associati;
- stipulare tutti gli atti e contratti inerenti le attività associative;
- curare la gestione di tutti i beni mobili e immobili di proprietà dell'Associazione o ad essa affidati;
- deliberare e autorizzare i rimborsi spese ai volontari, determinandone i limiti e le condizioni.

L'Organo di Amministrazione è formato da un numero di componenti, compreso tra 3 e 9 , nominati dall'Assemblea per la durata di 3 anni.

Tutti gli amministratori sono scelti tra le persone fisiche associate ovvero indicate, tra i propri associati, dalle ODV o enti associati: si applica l'Art. 2382 Codice Civile riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.

L'Organo di Amministrazione è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti.

L'adunanza dell'Organo di Amministrazione può essere svolta in collegamento audio/video attraverso strumenti di comunicazione a distanza (videoconferenza, teleconferenza), a condizione che:

- sia consentito al Presidente di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione;
- sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione;
- sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

Le deliberazioni dell'Organo di Amministrazione sono assunte a maggioranza dei presenti.

Gli amministratori, entro 30 giorni dalla notizia della loro nomina, devono chiederne l'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore indicando, oltre alle informazioni previste nel co. 6, Art. 26

del Codice del Terzo Settore, a quali di essi è attribuita la rappresentanza dell'Associazione e precisando se disgiuntamente o congiuntamente.

Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale, pertanto le limitazioni di tale potere non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel suddetto Registro o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

ART. 9 (Presidente)

Il Presidente rappresenta legalmente l'Associazione - nei rapporti interni ed in quelli esterni, nei confronti di terzi ed in giudizio - e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.

Il Presidente è eletto dall'Organo di Amministrazione tra i propri componenti a maggioranza dei presenti.

Il Presidente dura in carica quanto l'Organo di Amministrazione e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca, per gravi motivi, decisa dall'Assemblea, con la maggioranza dei presenti.

Almeno un mese prima della scadenza del mandato dell'Organo di Amministrazione, il Presidente convoca l'Assemblea per la nomina del nuovo Presidente.

Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e l'Organo di Amministrazione, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo a quest'ultimo in merito all'attività compiuta.

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

ART. 10 (Patrimonio)

Il patrimonio dell'associazione – comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi ed altre entrate comunque denominate – è utilizzato per lo svolgimento delle attività statutarie ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

ART. 11 (Divieto di distribuzione degli utili)

L'Associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate, ai propri associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi associativi, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

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

ART. 12 (Risorse economiche)

L'Associazione può trarre le risorse economiche, necessarie al suo funzionamento e allo svolgimento della propria attività, da fonti diverse, quali: quote associative, contributi pubblici e privati, donazioni e

lasciti testamentari, rendite patrimoniali, proventi da attività di raccolta fondi, nonché dalle attività diverse da quelle di interesse generale, di cui all'Art. 6 del Codice del Terzo Settore.

Per le attività di interesse generale prestate, l'Associazione può ricevere soltanto il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate.

ART. 13 **(Bilancio di esercizio)**

L'Associazione deve redigere il bilancio di esercizio annuale e con decorrenza dal primo gennaio di ogni anno.

Esso è predisposto dall'Organo di Amministrazione, viene approvato dalla Assemblea entro 4 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il bilancio e depositato presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

L'Organo di amministrazione documenta il *carattere secondario e strumentale delle attività diverse* di cui all'art. 2, a seconda dei casi, nella relazione di missione o in una annotazione in calce al rendiconto per cassa o nella nota integrativa al bilancio.

ART. 14 **(Libri)**

L'Associazione deve tenere i seguenti libri:

- libro degli associati, tenuto a cura dell'Organo di Amministrazione;
- registro dei volontari, che svolgono la loro attività in modo non occasionale;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura dell'Organo di Amministrazione;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di Amministrazione, tenuto a cura dello stesso organo;

Gli associati hanno diritto di esaminare i suddetti libri associativi secondo le seguenti modalità:

- pubblicazione online nel sito web dell'Associazione e comunque su Cloud (archivio elettronico online).

ART. 15 **(Volontari)**

I volontari sono associati che per loro libera scelta svolgono, per il tramite dell'Associazione, attività in favore della comunità e del bene comune, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità.

La loro attività deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'attività dei volontari non può essere retribuita in alcun modo, neppure dai beneficiari.

Ai volontari possono essere rimborsate dall'Associazione soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'Organo di Amministrazione: sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfetario.

Le spese sostenute dai volontari possono essere rimborsate anche a fronte di una autocertificazione - resa ai sensi dell'Art. 46 del D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445 – purché non superino l'importo di 10,00 euro giornalieri e 150,00 euro mensili e l'Organo di Amministrazione deliberi sulle tipologie di spese e

le attività di volontariato per le quali è ammessa questa modalità di rimborso. 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.

L'Associazione deve assicurare i volontari contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la Responsabilità Civile verso i terzi.

ART. 16 (Lavoratori)

L'Associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura esclusivamente nei limiti necessari al suo regolare funzionamento oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta.

In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al 50% del numero dei volontari.

I lavoratori dell'Associazione hanno diritto ad un trattamento economico e normativo non inferiore a quello previsto dai contratti collettivi di cui all'Art. 51 del Decreto legislativo 15 giugno 2015, n. 81.

In ogni caso, l'eventuale differenza retributiva tra lavoratori dipendenti non può essere superiore al rapporto 1 a 8, da calcolarsi sulla base della retribuzione annua lorda. L'Associazione rende conto del rispetto di tale parametro nel proprio bilancio sociale o, in mancanza, nella relazione di missione del proprio bilancio di esercizio.

ART. 17 (Scioglimento e devoluzione del patrimonio residuo)

In caso di estinzione o scioglimento dell'Associazione - deliberato dall'Assemblea straordinaria con il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati - il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio Regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, da quando sarà operativo, e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo Settore o ad altre organizzazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore, nelle more dell'operatività del predetto Ufficio.

L'Assemblea provvede anche alla nomina di uno o più liquidatori preferibilmente scelti tra i propri associati.

ART. 18 (Rinvio)

Per quanto non è espressamente previsto dal presente Statuto, dagli eventuali Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli organi associativi, si fa riferimento alle norme giuridiche vigenti e, in particolare, al Codice Civile e al Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo Settore).

Agenzia delle Entrate
DIREZIONE PROVINCIALE DI FIRENZE
UFFICIO TERRITORIALE FIRENZE I
ATTORIGINATO IL 23.01.2019 AL
N. 4938 ESAT. EURO IL DIRETTORE

Cesare
[Signature]

