



STATUTO ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO "BARTH ITALIA - ODV"

Art. 1 - Denominazione, sede e durata

1. È costituita, l'associazione denominata "Barth Italia - Organizzazione di Volontariato (o ODV)" di seguito, in breve, "associazione". L'associazione è un Ente del Terzo settore, è disciplinata dal presente statuto e agisce nei limiti del D.Lgs. 117/2017.
2. La dizione Organizzazione di Volontariato e l'acronimo ODV sono utilizzabili solo ed esclusivamente a seguito del riconoscimento e della conservazione della qualifica da parte dell'istituzione preposta.
3. L'associazione ha sede legale nel Comune di Monza (MB) e la sua durata è illimitata.
4. Il trasferimento della sede legale all'interno dello stesso Comune non comporta modifica statutaria e può essere deliberata dal consiglio direttivo.
5. L'associazione si costituisce come "affiliata" della Barth Syndrome Foundation di cui condivide gli intenti: la Barth Syndrome Foundation è l'unica organizzazione al Mondo dedicata al progresso delle terapie e alla ricerca di una cura per la Sindrome di Barth, malattia genetica multi-sistemica rara.

Art. 2 - Finalità

1. L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.
2. L'associazione ha come finalità il miglioramento della vita dei pazienti affetti da Sindrome di Barth e delle loro famiglie, attraverso una maggior consapevolezza delle caratteristiche e bisogni dei pazienti affetti dalla malattia.
3. L'associazione ha come finalità, inoltre, quella di formare e implementare la rete degli specialisti che si occupano dei pazienti a livello nazionale.

Art 3 - Attività di interesse generale

1. L'associazione, nel perseguire le finalità di cui sopra, svolge in via esclusiva o principale attività di interesse generale, di cui all'art. 5, comma 1 del D.Lgs 117/2017, nello specifico riconducibili alle lettere:
 - 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;
 - l) 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;
 - 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.
2. In particolare l'associazione si propone di:
 - promuovere la condivisione degli strumenti di supporto educativi, clinici e farmacologici, anche a livello internazionale, sostenendo i pazienti e le loro famiglie nell'accesso alle varie iniziative;
 - sostenere, attraverso il finanziamento realizzato con le modalità e nei limiti della normativa vigente ed in particolare del comma 2-bis, dell'art. 10 del DLG n. 460/1997 ed eventuali successive modificazioni (beneficenza indiretta), progetti di ricerca scientifica e di formazione di medici e specialisti per contribuire alla prevenzione e per trovare una cura per la malattia, salvare la vita ai pazienti e rendere più vivibili le loro condizioni e quelle dei loro familiari;
 - diffondere ed integrare le informazioni sulla Sindrome di Barth nella comunità sociale, anche attraverso mezzi informatici;

- 
- creare un network informatico ed un sito internet al fine di far interagire i malati e le loro famiglie con gli operatori del settore e promuovere le proprie iniziative;
 - promuovere le proprie attività e finalità attraverso eventi e iniziative di carattere vario (organizzazione di conferenze, convegni, dibattiti pubblici e pubblicazioni), svolti anche a sensibilizzare l'opinione pubblica riguardo la conoscenza della sindrome di Barth.

3. Le attività di cui ai commi precedenti sono svolte prevalentemente in favore di terzi, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati.

Art. 4 – Attività diverse

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

Art. 5 – Raccolta fondi

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

Art. 6 – Ammissione

1. Possono aderire all'associazione tutte le persone fisiche che, interessate alla realizzazione delle finalità istituzionali, ne condividono lo spirito e gli ideali.

2. L'associazione può prevedere come associati anche l'ammissione di altri Enti di Terzo settore o senza scopo di lucro a condizione che il loro numero non sia superiore al cinquanta per cento del numero delle associazioni di volontariato associate.

3. Il numero degli associati è illimitato ma, in ogni caso, non può essere inferiore al minimo stabilito dal Codice del Terzo Settore.

4. I soci sono suddivisi in fondatori, ordinari e onorari:

a) i soci fondatori sono tutti coloro che hanno partecipato alla sottoscrizione dell'atto costitutivo e dello statuto;

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

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

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

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

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

Art. 7 - Diritti e doveri dei soci

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

2. La quota associativa è annuale, non è trasferibile, non è restituibile in caso di recesso, di scioglimento, di decesso o di perdita della qualità di associato e deve essere versata entro il termine stabilito dal consiglio direttivo/dall'Assemblea.

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

4. Ciascun associato ha diritto:

a) di partecipare alle Assemblee, di esprimere il proprio voto in Assemblea direttamente o per delega e di presentare la propria candidatura agli organi sociali;

b) di essere informato sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;



- c) di partecipare alle attività promosse dall'associazione;
d) di conoscere l'ordine del giorno delle Assemblee;
e) di recedere in qualsiasi momento;
f) di esaminare i libri sociali, secondo le modalità previste dal regolamento interno o da apposita delibera del consiglio direttivo.

5. Ciascun associato ha il dovere di:

- a) rispettare il presente statuto, gli eventuali regolamenti e, quanto deliberato dagli organi sociali;
b) attivarsi, compatibilmente con le proprie disponibilità personali, con la propria attività gratuita e volontaria, per il conseguimento dello scopo;
c) versare la quota associativa secondo l'importo stabilito dall'Assemblea.

Art. 8 - Perdita della qualifica di socio

1. La qualità di socio si perde in caso di decesso, recesso, scioglimento o esclusione.
2. L'associato può in ogni momento recedere senza oneri dall'associazione dandone comunicazione scritta al consiglio direttivo. Il recesso non comporta la restituzione della quota associativa o di altre somme eventualmente versate all'associazione. Le dimissioni diventano effettive nel momento in cui la comunicazione perviene al consiglio direttivo, ma permangono in capo all'associato le obbligazioni eventualmente assunte nei confronti dell'associazione.
3. L'associato, che contravviene ai doveri stabiliti dallo statuto o alle decisioni deliberate dagli organi sociali, può essere escluso dall'associazione stessa.
4. La perdita di qualifica di associato è deliberata dal consiglio direttivo.
5. La delibera del consiglio direttivo che prevede l'esclusione dell'associato deve essere comunicata al soggetto interessato il quale, entro trenta (30) giorni da tale comunicazione, può ricorrere o all'Assemblea degli associati se istituito mediante raccomandata o posta elettronica certificata (PEC) inviata al Presidente dell'Associazione.
6. L'Assemblea delibera solo dopo aver ascoltato, con il metodo del contraddittorio, gli argomenti portati a sua difesa dall'interessato.

Art. 9 - Attività di volontariato

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

Art. 10 - Organi sociali

1. Gli organi dell'associazione sono:
 - a) l'Assemblea dei soci;
 - b) il consiglio direttivo;
 - c) il presidente;
 - d) l'organo di controllo, nei casi previsti dalla legge.
2. Gli organi sociali e l'organo di controllo hanno la durata di tra (3) esercizi e i loro componenti possono essere riconfermati.
3. Fatta eccezione per l'organo di controllo, i componenti degli organi sociali non percepiscono alcun compenso. Ad essi possono, tuttavia, essere rimborsate le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della loro funzione.

Art. 11 - Assemblea

1. L'associazione è dotata di un ordinamento democratico che garantisce la partecipazione, il pluralismo e l'uguaglianza dei soci.



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

Art. 12 - Competenze dell'Assemblea

1. L'Assemblea ordinaria ha il compito di:
- a) eleggere e revocare i componenti del consiglio direttivo scegliendoli tra i propri associati;
 - b) eleggere e revocare, quando previsto dalla legge, i componenti dell'organo di controllo e/o il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
 - c) approvare il programma di attività e il preventivo economico per l'anno successivo;
 - d) approvare il bilancio consuntivo e la relazione sulle attività svolte;
 - e) deliberare in merito alla responsabilità dei componenti del consiglio direttivo ed a conseguenti azioni di responsabilità nei loro confronti in caso di danni, di qualunque tipo, derivanti da loro comportamenti contrari allo statuto o alla legge;
 - f) deliberare, quando richiesto e, in ultima istanza, sui provvedimenti di rigetto della domanda di adesione all'associazione e di esclusione degli associati, garantendo ad esso la più ampia garanzia di contraddittorio;
 - g) ratificare i provvedimenti di competenza dell'Assemblea adottati dal consiglio direttivo per motivi di urgenza;
 - h) approvare eventuali regolamenti interno predisposti dal consiglio direttivo;
 - i) fissare l'ammontare del contributo associativo;
 - j) deliberare sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.
2. L'Assemblea straordinaria ha il compito di:
- a) deliberare sulle modificazioni dello statuto;
 - b) deliberare lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione.

Art. 13 - Convocazione dell'Assemblea

1. L'Assemblea è convocata dal Presidente dell'associazione in via ordinaria, almeno una volta all'anno, e comunque ogni qualvolta si renda necessaria per le esigenze dell'associazione.
2. L'Assemblea si riunisce, altresì, su convocazione del presidente o su richiesta motivata e firmata da almeno un decimo (1/10) degli associati, oppure da almeno un terzo (1/3) dei componenti del consiglio direttivo.
3. L'Assemblea è convocata, almeno sette (7) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta dell'avviso di convocazione inviata tramite lettera, oppure tramite mezzo anche elettronico che accerti la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari, e mediante affissione, nello stesso termine, presso la sede dell'associazione. L'avviso di convocazione deve contenere l'indicazione dell'ordine del giorno, della modalità, del luogo, dell'ora e della data dell'adunanza.

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

1. L'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita, in prima convocazione, con la presenza della metà più uno degli associati presenti in proprio o per delega e, in seconda convocazione, qualunque sia il numero degli associati presenti in proprio o per delega.
2. L'Assemblea ordinaria delibera validamente con il voto favorevole della maggioranza degli associati presenti.
3. L'Assemblea straordinaria è convocata per deliberare in merito alla modifica dello Statuto o allo scioglimento e liquidazione dell'Associazione.



4. Fatto salvo quanto previsto dal comma successivo, l'Assemblea straordinaria delibera con la presenza della maggioranza assoluta dei soci, in proprio o per delega, iscritti nell'apposito libro dei soci e il voto favorevole dei tre quarti (3/4) dei presenti.
5. In caso di scioglimento, l'Assemblea straordinaria delibera con il voto favorevole di almeno i tre quarti (3/4) dei soci, in proprio o per delega, iscritti nell'apposito libro dei soci.
6. L'Assemblea può tenersi per audio e/o video conferenza, a condizione che siano rispettati il metodo collegiale, i principi di buona fede e di parità di trattamento dei soci e che sia consentito di accertare l'identità e legittimazione degli intervenuti, di verbalizzare correttamente gli interventi e di discutere e votare simultaneamente sugli argomenti all'ordine del giorno.
7. All'apertura di ogni seduta, l'Assemblea elegge un segretario, il quale redige il verbale e lo sottoscrive unitamente al Presidente.
8. I componenti del consiglio direttivo non hanno diritto di voto nelle deliberazioni di approvazione del bilancio preventivo e consuntivo e della relazione sull'attività svolta e in quelle che riguardano la loro responsabilità.
9. Gli associati che abbiano un interesse in conflitto con quello della associazione devono astenersi dalle relative deliberazioni.
10. I voti sono palesi tranne che riguardino persone, nel qual caso si potrà procedere, previa decisione a maggioranza dei presenti, a votazione segreta.
11. È possibile prevedere il voto per corrispondenza o in via elettronica a condizione che sia consentito di accertare l'identità e la legittimazione dei votanti.
12. Di ogni riunione dell'Assemblea viene redatto un verbale che, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario, è conservato presso la sede dell'associazione per la libera visione di tutti i soci e trascritto nel libro delle Assemblee dei soci. Le decisioni dell'Assemblea sono impegnative per tutti i soci.

Art. 15 - Consiglio direttivo

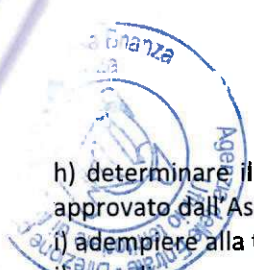
1. Il consiglio direttivo è l'organo di governo e di amministrazione dell'associazione. Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale. Le limitazioni del potere di rappresentanza non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro unico nazionale del Terzo settore o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.
2. Esso opera in attuazione degli indirizzi statutari nonché delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato.
3. Il consiglio direttivo è formato da un minimo di tre (3) ad un massimo di cinque (5) componenti, eletti dall'Assemblea tra gli associati. Il consiglio direttivo elegge tra i suoi componenti il presidente e il vicepresidente.
4. Non può essere nominato consigliere, e se nominato decade dal suo ufficio, l'interdetto, l'inabilitato, il fallito, o chi è stato condannato ad una pena che importa l'interdizione, anche temporanea, dai pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi.
5. I componenti del consiglio direttivo svolgono la loro attività gratuitamente, rimangono in carica per la durata di tre (3) esercizi e possono essere rieletti.

Art. 16 - Competenze del consiglio direttivo

1. Il consiglio direttivo ha il compito di:
 - a) compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione ad eccezione di quelli che la legge o lo statuto riservano all'Assemblea;
 - b) deliberare in merito alle limitazioni del potere di rappresentanza dei consiglieri;
 - c) amministrare, curando la realizzazione delle attività sociali e disponendo delle risorse economiche;
 - d) predisporre l'eventuale regolamento interno per la disciplina del funzionamento e delle attività dell'associazione da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
 - e) predisporre e sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il preventivo economico ed il programma di attività;
 - f) proporre, all'interno della bozza del bilancio preventivo, l'ammontare della quota associativa annuale;
 - g) predisporre e sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il bilancio consuntivo nonché la relazione sulle attività svolte;

my

P

- 
- h) determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea, promuovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa;
 - i) adempiere alla tenuta e alla conservazione delle scritture contabili;
 - j) accogliere o respingere le domande degli aspiranti soci;
 - k) deliberare in merito all'esclusione di soci;
 - l) proporre all'Assemblea ordinaria i provvedimenti disciplinari e di esclusione dei soci;
 - m) eleggere il Presidente e il Vicepresidente o più Vice Presidenti;
 - n) nominare il Segretario e il Tesoriere o il Segretario/Tesoriere che può essere scelto anche tra le persone non componenti il consiglio direttivo oppure anche tra i non soci;
 - o) ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza;
 - p) assumere il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dai soci e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste dal bilancio;
 - q) istituire gruppi a sezioni di lavoro i cui coordinatori possono essere invitati a partecipare alle riunioni del Consiglio e alle Assemblee;
 - r) nominare, all'occorrenza, secondo le dimensioni assunte dall'associazione, il Direttore deliberandone i relativi poteri;
 - s) delegare compiti e funzioni ad uno o più componenti del Consiglio stesso;
 - t) assumere ogni altra competenza non espressamente prevista nello statuto necessaria al buon funzionamento dell'associazione e che non sia riservata dallo statuto o dalla legge, all'Assemblea o ad altro organo sociale;
 - u) gestire le scritture contabili dell'associazione nel pieno rispetto di quanto prescritto dall'art. 13 e dall'art. 87 del D.Lgs. n. 117/2017.

Art. 17 - Funzionamento del consiglio direttivo

1. Il consiglio direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. Essi possono essere dichiarati decaduti, con apposita delibera assunta a maggioranza dal consiglio stesso, qualora si siano resi assenti ingiustificati alle riunioni del consiglio direttivo per tre volte consecutive. Il consiglio direttivo può essere revocato dall'Assemblea con delibera motivata assunta con la maggioranza dei due terzi (2/3) degli associati.
2. Il consiglio direttivo provvede alla sostituzione dei componenti decaduti o dimessi attraverso la nomina del primo tra i non eletti, e degli eventuali successivi secondo l'ordine delle preferenze ricevute, e, se non è possibile, il presidente convoca l'Assemblea per la nomina dei nuovi componenti. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.
3. Il consiglio direttivo decade qualora la maggioranza dei suoi componenti sia dimissionaria. Il presidente convoca con urgenza l'Assemblea per la nomina dei nuovi componenti.
4. Il consiglio direttivo è convocato, almeno sette (7) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta inviata tramite lettera, oppure inoltrata tramite mezzo elettronico che accerti la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari. In caso di urgenza la convocazione potrà essere inoltrata almeno due (2) giorni prima della data prevista per la riunione.
5. Il consiglio direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno quattro volte l'anno o quando ne faccia richiesta almeno un terzo (1/3) dei componenti. In tale seconda ipotesi la riunione deve avvenire entro venti giorni dal ricevimento della richiesta.
6. Le riunioni del consiglio direttivo si ritengono valide anche senza convocazione qualora siano presenti nel medesimo momento tutti i consiglieri e tutti i presenti concordano sulla validazione del momento.
7. Alle riunioni possono essere invitati a partecipare esperti esterni e rappresentanti di eventuali sezioni interne di lavoro senza diritto di voto.
8. Il consiglio direttivo può tenersi per audio e/o video conferenza, a condizione che sia consentito di accertare l'identità e legittimazione degli intervenuti, di verbalizzare correttamente gli interventi e di discutere e votare simultaneamente sugli argomenti all'ordine del giorno.
8. Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti. In caso di parità prevale il voto del presidente.
9. Di ogni riunione del consiglio direttivo deve essere redatto il relativo verbale, sottoscritto dal Presidente e dal segretario all'uopo nominato, e trascritto nel libro delle riunioni del consiglio direttivo.



Art. 18 - Il presidente

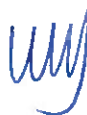
1. Il presidente è eletto a maggioranza dei voti dal consiglio direttivo tra i suoi componenti, dura in carica tre (3) esercizi e può essere rieletto.
2. Il presidente:
 - a) ha la firma e la rappresentanza legale dell'Associazione nei confronti di terzi e in giudizio;
 - b) dà esecuzione alle delibere del consiglio direttivo;
 - c) può aprire e chiudere conti correnti bancari/postali ed è autorizzato a eseguire incassi e accettazione di donazioni di ogni natura a qualsiasi titolo da Pubbliche Amministrazioni, da Enti e da Privati, rilasciandone liberatorie quietanze;
 - d) ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'Associazione davanti a qualsiasi Autorità Giudiziaria e Amministrativa;
 - e) convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea e del consiglio direttivo;
 - f) sottoscrive tutti gli atti amministrativi compiuti dall'Associazione;
 - g) in caso di necessità e di urgenza assume i provvedimenti di competenza del consiglio direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.
3. In caso di assenza, di impedimento o di cessazione le relative funzioni sono svolte dal Vicepresidente.
4. Di fronte agli associati, ai terzi ed a tutti i pubblici uffici, la firma del Vicepresidente fa piena prova dell'assenza per impedimento del Presidente.

Art. 19 - Organo di controllo

1. L'Assemblea nomina l'Organo di controllo, anche monocratico, al ricorrere dei requisiti previsti dall'art. 30, co. 2 del D.Lgs. n. 117/2017 o, in mancanza di essi, qualora lo ritenga opportuno.
2. I componenti dell'Organo di controllo, ai quali si applica l'art. 2399 del Codice civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui al co. 2, art. 2397 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.
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 D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.
4. L'organo di controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed attesta che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dall'organo di controllo. Le riunioni dell'Organo di controllo sono validamente costituite quando è presente la maggioranza dei suoi componenti e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei presenti.
5. 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.
6. Al superamento dei limiti di cui all'art. 31 del Codice del Terzo Settore, la revisione legale dei conti è attribuita all'organo di controllo che in tal caso deve essere costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro, salvo il caso in cui l'Assemblea deliberi la nomina di un Revisore legale dei conti o una società di revisione iscritti nell'apposito registro.

Art. 20- Comitato Scientifico

1. Il Comitato Scientifico è composto al massimo da 7 membri appartenenti alla comunità medica e scientifica che abbiano dimostrato un concreto e fattivo interesse per la conoscenza, la cura o la ricerca sulla Sindrome di Barth.
2. I membri del Comitato Scientifico vengono nominati o revocati dal Consiglio Direttivo.
3. Il Comitato Scientifico ha una funzione tecnico-consulativa in merito alle attività promosse dall'Associazione e alla scelta dei progetti di ricerca e formazione da finanziare.
4. Ogni membro del Comitato Scientifico è tenuto a:
 - tenersi costantemente aggiornato sui progressi fatti dalla ricerca internazionale riguardo alla Sindrome di Barth e comunicarli tempestivamente all'Associazione e agli altri membri del Comitato Scientifico;



- rappresentare l'intera associazione ad ogni manifestazione, convegno e gruppo di lavoro di carattere scientifico che abbia, come uno degli argomenti la Sindrome di Barth;

5. I membri cessano di appartenere al Comitato Scientifico:

- per revoca da parte del Consiglio Direttivo;
- per dimissioni volontarie;
- per sopraggiunta impossibilità di fornire i servizi richiesti;
- per decesso;
- per comportamento contrastante con gli scopi statutarî;
- per persistente violazione degli obblighi statutarî.

Art. 21 - Libri sociali

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

- a) il libro degli associati;
- b) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea;
- c) il libro delle adunanze e delle deliberazioni del consiglio direttivo;
- d) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di controllo e di eventuali altri organi sociali (se istituiti);
- e) il registro dei volontari.

2. I libri di cui alle lettere a), b), c), e) sono tenuti a cura del consiglio direttivo. I libri di cui alla lettera d) sono tenuti a cura dell'organo a cui si riferiscono.

3. I verbali di Assemblea e consiglio direttivo devono contenere la data, l'ordine del giorno, la descrizione della discussione di ogni punto all'ordine del giorno e i risultati di eventuali votazioni.

4. Ogni verbale deve essere firmato da presidente e dal segretario.

Art. 22 - Risorse economiche

1. Le entrate economiche dell'associazione sono rappresentate:

- a) quote associative;
- b) contributi pubblici;
- c) contributi privati;
- d) donazioni e lasciti testamentari non destinati ad incremento del patrimonio;
- e) rendite patrimoniali;
- f) rimborsi derivanti da convenzioni;
- g) fondi pervenuti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente, anche mediante offerta di beni di modico valore e di servizi;
- h) rimborsi delle spese effettivamente sostenute dall'Associazione, purché adeguatamente documentate, per l'attività di interesse generale prestata;
- i) entrate derivanti da attività effettuate ai sensi del c. 1 art. 84 del D.Lgs 117/2017 svolte senza l'impiego di mezzi organizzati professionalmente per fini di concorrenzialità sul mercato;
- j) altre entrate espressamente previste dalla legge;
- k) eventuali proventi da attività diverse nel rispetto dei limiti imposti dalla legge o dai regolamenti.

Art. 23 - Esercizio sociale

1. L'esercizio sociale inizia il 1° gennaio di ogni anno per terminare il 31 dicembre successivo.

2. Il bilancio consuntivo e la relazione sulle attività svolte, nella quale si deve documentare il carattere secondario e strumentale delle attività diverse se svolte, sono predisposti dal consiglio direttivo e deve essere approvato dall'Assemblea entro 120 giorni dalla chiusura dell'esercizio.

3. Il bilancio consuntivo deve essere redatto in conformità del Decreto Ministeriale di cui all'art. 13, comma 3, del D.Lgs. 117/2017.

4. Nei medesimi termini di cui al comma 2, al superamento delle soglie di legge di cui all'art. 14 del Codice del Terzo Settore, si prevede la predisposizione del bilancio sociale da parte del consiglio direttivo e l'approvazione da parte dell'Assemblea. Il bilancio sociale è redatto secondo le linee guida indicate con decreto dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali.

LM

A

5. La bozza del bilancio preventivo e del programma di attività sono elaborati dal consiglio direttivo e devono essere discussi e approvati dall'Assemblea entro il mese di aprile di ogni anno.

Art. 24 - Divieto di distribuzione degli utili

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

2. Il patrimonio dell'associazione, comprensivo di ricavi, rendite, proventi e ogni altra eventuale tipologia di entrata è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Art. 25 - Assicurazione dei volontari

1. Tutti i volontari che prestano attività di volontariato devono essere assicurati per malattia e infortunio connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi.

2. L'associazione, ove lo ritenga opportuno e previa delibera del consiglio direttivo, può assicurarsi per i danni derivanti da propria responsabilità contrattuale ed extracontrattuale.

Art. 26 - Devoluzione del patrimonio

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

Art. 27 - Disposizioni finali

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

