

Gentile contribuente,

lo statuto è stato registrato al nr. **4442/1**, Serie 3, come da attestazione allegata.

Abbiamo controllato di non aver effettuato doppia registrazione, grazie per averci avvertiti.

Comunichiamo inoltre che potete richiedere il rimborso del versamento in quanto questo atto è esente anche dall'imposta di registro.

Per richiedere il rimborso inviare una e-mail a:

dp.Genova.utGenova2@agenziaentrate.it

precisando nell'oggetto **"Richiesta rimborso imposta di registro"**, allegando copia del versamento e della presente comunicazione e copia del documento d'identità del rappresentante legale dell'associazione.

E' opportuno anche comunicare le coordinate bancarie onde evitare che vengano richieste in seguito, rallentando l'operazione.

Cordiali saluti

Agenzia Entrate

Ufficio Territoriale Genova 2

STATUTO

DELL'ASSOCIAZIONE LIGURE SINDROME X-FRAGILE

ART. 1 - Denominazione e sede

1. È modificato ed adeguato, ai sensi del D. Lgs. 117/2017, del codice civile e della normativa in materia, lo statuto dell'Ente del Terzo Settore denominato, ASSOCIAZIONE LIGURE SINDROME X-FRAGILE, costituito il 10 dicembre 1999 e iscritto al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato, settore sanitario, con il codice GE/AG/3/2002 DECRETO N. 593 DEL 20/03/2002, con la forma giuridica di Associazione.
2. In conseguenza dell'iscrizione nel Registro Unico Nazionale Terzo Settore, sezione organizzazioni di volontariato, istituito ai sensi del D. Lgs. 117/2017, l'Ente, di seguito detto "organizzazione", ha l'obbligo di inserire l'acronimo "ODV" o la locuzione "Organizzazione di Volontariato" nella denominazione sociale e di farne uso negli atti nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.
3. L'organizzazione ha sede legale nel comune di GENOVA. Il trasferimento della sede legale all'interno del medesimo Comune può essere deliberato dall'organo di amministrazione e non comporta modifica statutaria, ma l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti.

ART. 2 - Finalità e Attività

1. L'Associazione non ha fini di lucro, è apartitica, non ammette discriminazioni di genere, etnia, lingua, nazionalità, religione, ideologia politica, e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Ha durata illimitata e opera esclusivamente per fini di solidarietà sociale mediante l'esercizio, in via esclusiva o principale, delle attività di interesse generale ex art. 5 del D. Lgs. 117/2017, avvalendosi in modo determinante e prevalente delle prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti o delle persone aderenti agli enti associati.
2. In particolare l'Associazione è operante in ambito civile, nell'area della tutela e del miglioramento della qualità della vita e della protezione dei diritti della persona, e sociale, rientranti nell'area degli interventi socio-assistenziali e socio-sanitari, anche nelle forme innovative non codificate nella programmazione regionale e/o nazionale. Ha lo scopo di supportare prevalentemente le persone con Sindrome X-Fragile ed altre sindromi correlate nell'ambito della disabilità intellettiva, anche riunendo e coadiuvando le loro famiglie, di sollecitare la ricerca e lo studio di dette sindromi, di provvedere alla diffusione delle informazioni sulle stesse, di promuovere l'inclusione sociale a tutti i livelli, in una prospettiva di piena umanizzazione.

In particolare, per la realizzazione dei propri fini, l'Associazione svolge le seguenti attività:

- a) Sostenere le persone con Sindrome X-Fragile ed altre sindromi correlate, nel proprio percorso esistenziale promuovendo la realizzazione di un'effettiva inclusione sociale e tutelandone i diritti, compreso quello a una vita autonoma e indipendente, anche nel lavoro, in conformità alla Costituzione Italiana e ai principi e agli obblighi derivanti dalla L.18/2009 di ratifica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità;
- b) Sostenere le famiglie di persone con Sindrome X-Fragile ed altre sindromi correlate supportandole e affiancandole nel proprio percorso esperienziale, favorire lo scambio di idee ed esperienze, rilevarne i bisogni, stimolare la loro partecipazione attiva nella progettualità associativa;
- c) Diffondere, con qualsiasi mezzo di divulgazione, la conoscenza delle norme che regolano i diritti delle persone con disabilità; essere parte attiva ai tavoli di lavoro istituzionali promuovendo ad ogni livello iniziative legislative sempre più orientate all'inclusione delle persone con disabilità;
- d) Divulgare le conoscenze sulla Sindrome X-Fragile e sindromi correlate con tutti i mezzi quali sito internet, newsletter, forum, social-network, tv, radio e nuove piattaforme tecnologiche di comunicazione che si renderanno disponibili in futuro;

ASSOCIAZIONE LIGURE
SINDROME X-FRAGILE
Sofia De Natale
PRESIDENTE
SOFIA DE NATALE

- e) Realizzare pubblicazioni di studi, ricerche e progetti relativi alla Sindrome X-Fragile e sindromi correlate, nelle diverse forme editoriali, nel rispetto dei requisiti imposti dalla legge, per informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni nazionali, europee ed internazionali;
- f) Sostenere la ricerca, anche attraverso l'istituzione di borse di studio, sia in campo genetico per aprire nuove prospettive di trattamento farmacologico della sindrome X-Fragile e altre sindromi correlate, che pedagogico/educativo. Realizzare attività di alta formazione, per approfondire la conoscenza delle potenzialità intellettive ed espressive delle persone con sindrome X-Fragile ed altre sindromi correlate;
- g) Promuovere la creazione sui diversi territori di reti multidisciplinari che, in una modalità di dialogo con le persone con Sindrome X-Fragile, altre sindromi correlate e le loro famiglie, consentano un migliore sostegno allo sviluppo delle stesse in un'ottica di arricchimento reciproco;
- h) Attivare relazioni e lavorare in rete con enti pubblici (istituti scolastici, università, enti locali, aziende sanitarie nazionali e locali del Servizio Sanitario Nazionale, aziende ospedaliere, istituti di ricerca e cura) e privati tra cui i soggetti del Terzo Settore, per il conseguimento delle finalità istituzionali al fine di promuovere la creazione di una società inclusiva in cui si realizzino, per e grazie alla persona con sindrome X-Fragile o altre sindromi correlate, opportunità di utilità sociale, civile e culturale;
- i) Promuovere e sviluppare lo scambio delle conoscenze scientifiche, acquisite anche grazie alla ricerca, con enti, istituti, associazioni, fondazioni e altri organismi scientifici regionali, nazionali ed internazionali, favorendo l'interazione tra le varie discipline, quale momento di raccordo ed approfondimento tra i diversi settori del mondo della ricerca scientifica e dell'attività sanitaria, tramite conferenze, dibattiti, tavole rotonde, convegni, congressi e corsi di aggiornamento, anche finanziando analoghe manifestazioni realizzate da enti pubblici o privati;
- j) Promuovere il continuo sviluppo delle competenze della classe medica e delle professionalità sanitarie nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale, territoriali, distrettuali e ospedaliere nonché degli operatori delle strutture di abilitazione in particolare riguardo alla Sindrome X-Fragile e sindromi correlate;
- k) Favorire la formazione e l'aggiornamento dei docenti e del personale educativo, in collaborazione con le istituzioni scolastiche e con il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca, per un sempre più efficace sostegno al progetto di vita della persona con sindrome X-Fragile e altre sindromi correlate;
- l) Patrocinare, promuovere, organizzare iniziative, attività ed eventi ritenuti opportuni per sensibilizzare l'opinione pubblica e reperire fondi necessari al raggiungimento delle finalità sociali, compresi progetti sperimentali mirati all'inclusione sociale delle persone con sindrome X-Fragile e altre sindromi correlate;
- m) Collaborare, istituire o aderire ad altre istituzioni, enti od organizzazioni nazionali, europee o internazionali, coerenti con il perseguimento degli scopi statutari, nell'interesse comune delle persone con Sindrome X-Fragile, altre sindromi correlate e più in generale, con disabilità intellettiva;

3. Attività di interesse generale

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, 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) 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;
- c) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 3, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- d) 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;
- e) organizzazione e gestione di attività turistiche di interesse sociale e culturale;
- f) servizi strumentali ad enti del Terzo settore resi da enti composti in misura non inferiore al settanta per cento da enti del Terzo settore;
- g) 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;

ASSOCIAZIONE LIGURE
SINDROME X-FRAGILE
Sofia De Natale
SOPRINTENDENTE DE NATALE

- h) alloggio sociale, ai sensi del decreto del Ministero delle infrastrutture del 22 aprile 2008, e successive modificazioni, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi;
 - i) agricoltura sociale, ai sensi dell'articolo 2 della legge 18 agosto 2015, n. 141, e successive modificazioni;
 - j) organizzazione e gestione di attività sportive dilettantistiche;
 - k) 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; Supplemento ordinario n. 43/L alla GAZZETTA UFFICIALE Serie generale - n. 179;
 - l) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, 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;
 - m) riqualificazione di beni pubblici inutilizzati o di beni confiscati alla criminalità organizzata.
4. Le attività dell'organizzazione sono svolte prevalentemente in favore di terzi e avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati e delle persone aderenti agli enti associati.
 5. Per il perseguimento dei propri scopi, l'organizzazione di volontariato potrà inoltre aderire anche ad altri organismi di cui condivide finalità e metodi, nonché collaborare con enti pubblici e privati al fine del conseguimento delle finalità statutarie.
 6. Tenuto conto delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale di cui all'articolo 1, comma 1, della legge 6 giugno 2016, n. 106, nonché delle finalità e dei principi di cui agli articoli 1 e 2 del presente Codice, l'elenco delle attività di interesse generale di cui al comma 1 può essere aggiornato con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri da adottarsi ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400 su proposta del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza Unificata, acquisito il parere delle Commissioni parlamentari competenti, che si esprimono entro trenta giorni dalla data di trasmissione del decreto, decorsi i quali quest'ultimo può essere comunque adottato.
 7. L'organizzazione può esercitare, ai sensi dell'art. 6 del D. Lgs. 117/2017, attività diverse da quelle di interesse generale di cui al precedente articolo, a condizione che siano secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, e siano svolte secondo criteri e limiti definiti dai decreti applicativi del D. Lgs. 117/2017 e dalla normativa vigente.

ART. 4 - Destinazione del patrimonio e divieto distribuzione utili

1. L'organizzazione esclude ogni fine di lucro sia diretto che indiretto, ai sensi dell'art. 8 del D. Lgs. 117/2017.
2. Il patrimonio, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, lasciti, donazioni, erogazioni liberali, contributi pubblici e privati, rimborsi derivanti da convenzioni, ogni altro incremento derivante da attività economica, finanziaria e patrimoniale svolte, direttamente o indirettamente, dell'Associazione, nel rispetto delle norme di legge è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.
3. È vietata la distribuzione, anche in modo indiretto, di utili o avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale, comunque denominati, durante la vita dell'organizzazione, a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

ART. 5 – Associati, procedure di ammissione ed esclusione

1. L'organizzazione è a carattere aperto.
2. Gli associati sono le persone fisiche e le organizzazioni di volontariato ai sensi del D.Lgs. 117/17 che si riconoscono nel presente statuto e fanno richiesta di adesione all'organo di amministrazione, che delibera in merito alla prima seduta utile.

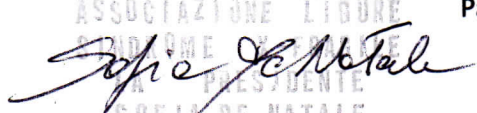
ASSOCIAZIONE LIGURE
SINDROME X-FRAGILE
Sofia De Natale
PRESIDENTE
SOFIA DE NATALE

3. È concessa la possibilità di ammettere come associati anche altri enti del Terzo settore o senza scopo di lucro, a condizione che il loro numero non sia superiore al cinquanta per cento del numero delle organizzazioni di volontariato e comunque rientri nei limiti di quanto previsto dal D. Lgs. 117/2017.
4. Distinguiamo le seguenti categorie di soci:
 - a. ordinari: le persone con Sindrome X-Fragile o sindromi correlate, i parenti fino al 4° grado e gli affini sino al 2° grado ai sensi dell'art. 74 e 75 del Codice Civile e sue modificazioni;
 - b. sostenitori: le persone fisiche e giuridiche, nei limiti previsti dall'art. 32 del Codice del terzo Settore, non appartenenti alla categoria precedente, che intendono aderire agli scopi sociali;
 - c. benemeriti: le persone fisiche e giuridiche che, pur non rientrando nelle categorie precedenti, abbiano reso, a giudizio del Consiglio Direttivo particolari servizi alla vita dell'Associazione. I soci benemeriti sono esentati dal versamento della quota associativa.
5. La divisione dei soci nelle suddette categorie non implica alcuna differenza tra i soci stessi in merito ai loro diritti nei confronti dell'Associazione.
6. L'ammissione è deliberata dall'organo di amministrazione su domanda dell'interessato. La deliberazione è comunicata all'interessato ed annotata nel libro degli associati. L'iscrizione decorre dalla data di delibera dell'Organo di amministrazione.
7. L'organo di amministrazione deve entro sessanta giorni motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati. Chi ha proposto la domanda può, entro sessanta giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'assemblea, che delibera in occasione della successiva convocazione.
8. Gli associati cessano di appartenere all'organizzazione per:
 - a. dimissioni volontarie presentate all'organo di amministrazione per iscritto;
 - b. mancato versamento della quota associativa;
 - c. morte (in caso di persona fisica) o cessazione delle attività o perdita dei requisiti di legge (in caso di persona giuridica);
 - d. esclusione deliberata dall'Assemblea per gravi motivi quali la contravvenzione dei doveri stabiliti dallo statuto.
9. La decadenza del socio o la sua esclusione, ratificata o deliberata dal Consiglio Direttivo, è notificata per iscritto con la relativa motivazione. L'escluso o la persona la cui domanda di adesione non sia stata accettata può produrre appello entro 30 giorni dalla notifica o diniego all'Assemblea dei soci.
10. Il rinnovo della quota associativa deve essere effettuato entro la data di realizzazione dell'assemblea ordinaria annuale dei soci; il mancato rinnovo entro la scadenza comporta la decadenza che sarà ratificata dal Consiglio Direttivo.
11. I soci ordinari e sostenitori sono ammessi a domanda degli interessati con deliberazione insindacabile del Consiglio Direttivo e si impegnano, nei limiti delle singole possibilità e competenze, a prestare volontariamente e personalmente la loro opera e collaborazione per l'attuazione ed il conseguimento degli scopi dell'Associazione. Per il solo fatto di avere presentato domanda si intende che ogni socio abbia esplicitamente accettato il presente Statuto e i suoi regolamenti interni approvati dall'Assemblea dei soci.
12. Il socio che cessi per qualsiasi motivo di appartenere all'Associazione, come pure gli eredi dello stesso, non hanno alcun diritto sul patrimonio sociale.
13. La qualità di socio non è trasmissibile

ART. 6 - Diritti e obblighi degli associati

1. Gli associati hanno tra loro pari diritti e pari doveri.
Gli associati dell'organizzazione hanno il diritto di:
 - a. partecipare alle assemblee ed esprimere il proprio voto se in regola con il versamento della quota associativa entro il 30 aprile di ogni anno sociale; il mancato rinnovo entro la scadenza comporta la decadenza che sarà ratificata dal Consiglio Direttivo.

ASSOCIAZIONE LIGURE
SINDROME X-FRAGILE
PRESIDENTE
SOFIA DE NATALE



- b. godere del pieno elettorato attivo e passivo;
 - c. essere informati sulle attività dell'organizzazione e controllarne l'andamento;
 - d. essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, secondo il disposto degli organi sociali e ai sensi di legge;
 - e. recedere dall'appartenenza all'organizzazione
 - f. esaminare i libri sociali, facendone preventiva richiesta scritta all'Organo di amministrazione.
2. Gli associati dell'organizzazione hanno il dovere di:
- g. rispettare il presente statuto e l'eventuale regolamento interno;
 - h. rispettare le delibere degli organi sociali;
 - i. partecipare alla vita associativa e contribuire al buon funzionamento dell'organizzazione e alla realizzazione delle attività statutarie tramite il proprio impegno gratuito;
 - j. versare la quota associativa entro il 30 aprile di ogni anno sociale secondo l'importo annualmente stabilito;
 - k. comunicare tempestivamente le variazioni dei propri recapiti e dei dati personali necessari per il perseguimento degli scopi sociali. Tutte le vicende che riguardino i soci saranno annotate a cura del Segretario nel Libro Soci regolarmente istituito.
 - l. non arrecare danni morali o materiali all'organizzazione.

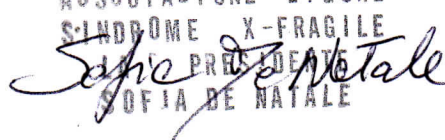
ART. 7 - Volontari associati e assicurazione obbligatoria

1. L'organizzazione, nello svolgimento della sua attività, si avvale in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati e delle persone aderenti agli enti associati.
2. Le prestazioni dei volontari sono fornite in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro né diretto né indiretto, ed esclusivamente per fini di solidarietà sociale. L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo neanche dal beneficiario.
3. Al volontario possono essere soltanto rimborsate le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e condizioni preventivamente stabiliti dall'organizzazione stessa, che in ogni caso devono rispettare i limiti stabiliti dal D. Lgs. 117/2017.
4. La qualifica di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'ente di cui il volontario è associato o tramite il quale svolge la propria attività volontaria.
5. L'organizzazione 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 ai sensi dell'art. 18 del D. Lgs. 117/17.
6. L'organizzazione è tenuta a iscrivere in un apposito registro i volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale.

ART. 8 - Organi sociali, gratuità e durata

1. Sono organi dell'organizzazione:
 - a. Assemblea degli associati
 - b. Organo di amministrazione
 - c. Presidente
 - d. Vicepresidente
 - e. Organo di controllo (eventuale - nominato al verificarsi delle condizioni di cui all'art. 30 del D. Lgs 117/2017)
 - f. Organo di Revisione (eventuale - nominato al verificarsi delle condizioni di cui all'art. 31 del D. Lgs 117/2017)
 - g. Comitato scientifico (organo facoltativo)
2. Ai componenti degli organi sociali, ad eccezione di quelli dell'Organo di controllo e dell'Organo di Revisione in possesso dei requisiti di cui all'articolo 2397, secondo comma, del codice civile, non può essere attribuito alcun compenso, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della funzione.

ASSOCIAZIONE LIGURE
SINDROME X-FRAGILE
PRESIDENTE
SOFIA DE NATALE



3. Le cariche sociali sono elettive, hanno la durata di tre anni e possono essere riconfermate; le eventuali sostituzioni effettuate nel corso del triennio decadono allo scadere del triennio medesimo.

ART. 9 - Assemblea

1. L'assemblea è composta da tutti gli associati ed è l'organo sovrano. È presieduta dal Presidente dell'organizzazione o, in sua assenza, dal Vicepresidente o da un Presidente dell'Assemblea eletto dagli associati tra i suoi membri. Il Presidente dell'Assemblea nomina il segretario.
2. Deve essere convocata dal presidente almeno una volta all'anno, entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio, per l'approvazione del bilancio e ogni qualvolta il presidente lo ritenga necessario.
3. L'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, è convocata mediante avviso scritto da inviare almeno 8 giorni prima di quello fissato per l'adunanza, contenente la data della riunione, l'orario, il luogo, l'ordine del giorno e l'eventuale data di seconda convocazione, che non potrà avere luogo prima che siano trascorse 24 ore dalla prima convocazione. Tale comunicazione può avvenire a mezzo lettera, fax, e-mail.
4. L'Assemblea è inoltre convocata a richiesta motivata di almeno un decimo degli associati o quando l'organo amministrativo lo ritenga necessario.
5. I voti di norma sono palesi, tranne quelli riguardanti la nomina o la revoca delle cariche associative, le azioni di responsabilità e nell'ipotesi in cui il Presidente lo ritenga opportuno in ragione della delibera.
6. Per partecipare all'Assemblea il socio deve aver versato la quota associativa per l'anno in corso, se da lui dovuta.
7. Ciascun associato ha un voto. Ciascun associato può farsi rappresentare in assemblea da un altro associato, conferendo delega scritta, anche in calce alla convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di tre associati.
8. Delle riunioni dell'assemblea è redatto il verbale, sottoscritto dal Presidente e dal segretario verbalizzante e conservato presso la sede dell'organizzazione.
9. L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria. È straordinaria quella convocata per la modifica dello statuto, per lo scioglimento e la devoluzione del patrimonio, per l'eventuale trasformazione, fusione, scissione dell'organizzazione. È ordinaria in tutti gli altri casi.
10. L'assemblea ordinaria è regolarmente costituita in prima convocazione con la presenza della metà più uno degli associati e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli aderenti presenti. L'assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti.
11. L'assemblea straordinaria delibera e modifica lo statuto dell'associazione con la presenza di almeno il sessanta per cento degli associati in prima convocazione e il 40 per cento in seconda convocazione. E' necessario il voto favorevole dei due terzi dei presenti.
12. L'assemblea straordinaria delibera lo scioglimento e la liquidazione nonché la devoluzione del patrimonio con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.
13. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno diritto di voto.
14. L'Assemblea ha i seguenti compiti:
 - a. nomina e revoca i componenti degli organi sociali;
 - b. nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
 - c. approva il bilancio e, se previsto, il bilancio sociale;
 - d. delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
 - e. delibera sull'esclusione degli associati;
 - f. delibera sulle modificazioni dell'atto costitutivo o dello statuto;
 - g. approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;

ASSOCIAZIONE LIGURE
SINDROME X-FRAGILE
SOPRAVVESSA NATALE
Sofie Ventale

- h. delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'organizzazione;
- i. delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza. In ogni caso spettano all'assemblea le competenze inderogabili di cui all'art. 25 del Codice del terzo settore

ART. 10 - Organo di amministrazione

1. L'organo di amministrazione è eletto dall'Assemblea ed è composto da un numero dispari di membri deciso dall'Assemblea tra un minimo di tre ed un massimo di sette. Tutti gli amministratori sono scelti tra le persone fisiche associate e tra le persone fisiche indicate, tra i propri associati, dagli enti associati. Si applica l'articolo 2382 del codice civile. Gli amministratori pongono in essere gli adempimenti previsti dall'art. 26 del D. Lgs. 117/2017.
2. L'organo di amministrazione governa l'organizzazione ed opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato.
3. L'organo di amministrazione è validamente costituito quando sono presenti la maggioranza dei componenti e delibera a maggioranza dei presenti; in caso di parità prevale il voto del Presidente, purché siano presenti e votanti più di due membri.
4. L'Organo di Amministrazione si riunisce, su convocazione del presidente, almeno due volte all'anno e ogni volta che se ne ravvisi la necessità oppure quando ne faccia richiesta almeno un terzo dei componenti. In tale seconda ipotesi la riunione deve avvenire entro venti giorni dal ricevimento della richiesta.
5. La convocazione va inviata per iscritto, anche tramite e-mail, con un preavviso di almeno 5 giorni, salvo casi di eccezionale urgenza in cui il preavviso può essere di almeno 48 ore.
6. L'ingiustificata assenza di un consigliere a più di 3 (tre) riunioni consecutive comporta la sua immediata decadenza automatica dalla carica. Alla sostituzione di ciascun consigliere decaduto o dimissionario si provvede designando il primo dei non eletti o procedendo all'elezione dei membri mancanti nella prima Assemblea utile.
7. L'Organo di Amministrazione ha i seguenti compiti:
 - elegge, al suo interno, il presidente e il vicepresidente;
 - amministra l'organizzazione;
 - predispone il bilancio d'esercizio e, se previsto, il bilancio sociale, li sottopone all'approvazione dell'assemblea e cura gli ulteriori adempimenti previsti dalla norma;
 - realizza il programma di lavoro, promuovendone e coordinandone l'attività e autorizzandone la spesa;
 - cura la tenuta dei libri sociali di sua competenza;
 - decide su l'avvio o l'interruzione degli eventuali contratti di lavoro con il personale;
 - accoglie o rigetta le domande degli aspiranti associati;
 - nomina i membri del Comitato Scientifico;
 - è responsabile degli adempimenti connessi all'iscrizione nel Registro del Terzo Settore e previsti dalla normativa vigente.
8. 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.

ART. 11 - Il Presidente e Vicepresidente

1. Il presidente dell'organizzazione, che è anche presidente dell'Assemblea e dell'Organo di amministrazione, è eletto da quest'ultimo tra i suoi membri a maggioranza di voti. Il suo mandato coincide con quello dell'Organo.
2. L'Organo di amministrazione può destituirlo dalla carica a maggioranza di voti, qualora non ottemperi ai compiti previsti dal presente statuto.
3. Il presidente rappresenta legalmente l'organizzazione nei confronti di terzi e in giudizio. Convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea (almeno una volta all'anno) e dell'Organo di amministrazione (almeno due volte

ASSOCIAZIONE LIGURE
SINDROME X-FRAGILE
Sofia De Natale
SOFIA DE NATALE

all'anno e comunque ogni volta che se ne ravvisi la necessità). Svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo all'organo di amministrazione in merito all'attività compiuta.

4. Solo in caso di necessità può assumere provvedimenti di urgenza, sottoponendoli a delibera dell'Organo di amministrazione nella seduta successiva e comunque entro 30 giorni.
5. Il Vicepresidente sostituisce il Presidente in ogni sua funzione in caso questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

ART. 12 - Organo di controllo

1. L'Assemblea provvede alla nomina di un organo di controllo, solo al verificarsi delle condizioni di cui all'art. 30 del D. Lgs 117/2017. Può essere monocratico o in alternativa costituito da tre membri effettivi e due supplenti. Ai componenti dell'organo di controllo si applica l'articolo 2399 del codice civile. I componenti dell'organo di controllo devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui all'articolo 2397, comma secondo, del codice civile. Nel caso di organo di controllo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti. Laddove l'assemblea assegnasse all'Organo di Controllo anche la funzione di Revisione Legale, tutti i componenti dovranno essere nominati tra soggetti iscritti al Registro dei Revisori Legali.
2. L'organo di controllo:
 - vigila sull'osservanza della legge, dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D. Lgs. 231/2001, qualora applicabili;
 - vigila sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento;
 - al superamento dei limiti di cui all'art. 31 del D. Lgs. 117/2017, può esercitare, su decisione dell'Assemblea, la revisione legale dei conti;
 - esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni del D. Lgs. 117/2017.
 - attesta che il bilancio sociale, laddove redatto nei casi previsti dall'art. 14 del D. Lgs. 117/17, sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui al medesimo articolo. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dall'organo di controllo.
3. L'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. 13 - Organo di Revisione legale dei conti

1. È nominato solo nei casi previsti dall'art. 31 del D. Lgs 117/2017. È formato, in caso di nomina, da un revisore legale dei conti o da una società di revisione legale, iscritti nell'apposito registro, salvo che la funzione non sia attribuita dall'Assemblea all'Organo di Controllo di cui al precedente articolo.

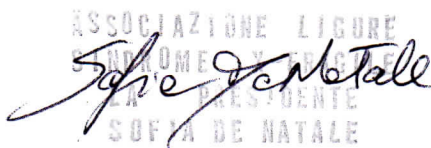
Art. 14 - Il Comitato Scientifico

1. Il Comitato Scientifico, è nominato, dall'organo amministrativo. I criteri e le modalità di costituzione del Comitato Scientifico sono stabiliti dal regolamento dell'Associazione. Partecipano alle riunioni del Comitato Scientifico il Presidente e due delegati eletti tra i componenti dell'organo amministrativo. Il Comitato Scientifico si riunisce almeno una volta l'anno, oppure in seduta straordinaria, su richiesta del Presidente dell'Associazione, del Presidente del Comitato Scientifico o su richiesta della maggioranza dei membri dell'organo amministrativo. Il Comitato Scientifico ha esclusivamente poteri consultivi ed è tenuto ad aggiornare l'organo amministrativo dello sviluppo della ricerca scientifica e del valore di nuove terapie.

ART. 15 - Risorse

1. L'organizzazione trae le risorse economiche necessarie al proprio funzionamento e allo svolgimento della propria attività da fonti diverse quali quote associative, contributi pubblici e privati, donazioni e lasciti testamentari, rendite patrimoniali, attività di raccolta fondi, nonché attività diverse di cui all'articolo 6 del D. Lgs. 117/17 e ogni altra entrata ammessa ai sensi del D. Lgs. 117/2017 e della normativa vigente.

ASSOCIAZIONE LIGURE
SINDROME DI BRUGADA
PRESIDENTE
SOFIA DE NATALE



2. L'associazione si dota di apposito conto corrente stabilito dall'organo amministrativo e intestato all'associazione.

ART. 16 – Bilancio d'esercizio

1. L'esercizio sociale ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 dicembre di ogni anno.
2. I documenti relativi al bilancio sono redatti in conformità a quanto previsto dal D. Lgs. 117/2017.
3. Il bilancio è predisposto dall'organo di amministrazione e viene approvato dall'assemblea ordinaria entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il consuntivo. Dopo l'approvazione in Assemblea, l'organo di amministrazione procede agli adempimenti di deposito previsti dal D. Lgs. 117/2017.
4. L'organo di amministrazione documenta il carattere secondario e strumentale delle attività di cui all'art. 6 del D. Lgs. 117/2017 a seconda dei casi, nella relazione di missione o in un'annotazione in calce al rendiconto per cassa o nella nota integrativa al bilancio.

ART. 17 - Bilancio sociale

1. Al verificarsi delle condizioni previste dall'art. 14 del D. Lgs. 117/2017, l'organizzazione redige il bilancio sociale e pone in essere tutti gli adempimenti necessari.

ART. 18 – Libri sociali obbligatori

1. L'organizzazione tiene i libri sociali obbligatori ai sensi del D. Lgs. 117/2017.

ART. 19 – Rapporti di lavoro

1. L'organizzazione può avvalersi di personale retribuito nei limiti previsti degli articoli 16, 17 e 33 del D. Lgs. 117/2017.

ART. 20 - Devoluzione del patrimonio in caso di scioglimento

1. In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'art. 45 del D. Lgs. 117/2017 e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri enti del Terzo settore, secondo le disposizioni dell'assemblea o, in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale.

ART. 21 - Statuto

1. L'associazione è disciplinata dal presente statuto, ed agisce nei limiti del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117, delle relative norme di attuazione e della disciplina vigente.
2. L'assemblea può deliberare l'eventuale regolamento di esecuzione dello statuto per la disciplina degli aspetti organizzativi più particolari.

ART. 22 - (Disposizioni finali)

1. Per quanto non è previsto dal presente statuto, si fa riferimento alla disciplina vigente in materia.

Genova 26 ottobre 2020 *Sophia Fabbro*