



STATUTO
“ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI EHLERS –
DANLOS ETS”
(A.I.S.E.D. ETS)

Art.1
Costituzione

1.1 *Ai sensi degli art. 36 e 37 del C.C. e seguenti, è costituita l'associazione denominata:*

***ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME di EHLERS-DANLOS ETS in breve
“A.I.S.E.D.- ETS”***

L'indicazione “Ente del Terzo Settore” o l'acronimo “ETS” dovranno essere utilizzati nella denominazione sociale, negli atti, nella corrispondenza ed in qualsiasi segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico.

1.2 I contenuti e la struttura dell'associazione sono ispirati a principi della solidarietà, di trasparenza e di democrazia che consentono l'effettiva partecipazione della compagine associativa alla vita dell'associazione stessa.

1.3 La durata dell'associazione è illimitata.

1.4 L'organizzazione ha sede in **MILANO**. Il Consiglio Direttivo, con sua deliberazione, può trasferire la sede nell'ambito della stessa città, nonché istituire sedi e sezioni distaccate anche in altre città Italiane.

1.5 L'Assemblea dei soci può istituire sedi o soggetti di rappresentanza all'estero.

Art.2
Scopi e Finalità

2.1 AISED è apartitica e apolitica, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

2.2 Per il perseguimento degli scopi l'associazione svolge in via principale attività di interesse generale di cui alle lettere a); c); d); e w) dell'art. 5 del Dlgs 117/2017. In particolare l'associazione si propone di perseguire i comuni

“Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus”

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185

Se Sono Giusto



interessi, anche nella tutela dei diritti, delle persone affette da Sindromi di Ehlers-Danlos:

- sensibilizzando l'opinione pubblica e le istituzioni nazionali, europee e internazionali anche promuovendo ed applicando iniziative legislative a favore delle persone affette da EDS, delle loro famiglie e di chi le assiste;
- promuovendo ed organizzando momenti informativi a favore dei malati rari (attraverso convegni, workshop, webinar);
- promuovendo lo sviluppo di una cultura socio sanitaria con un supporto qualificato che indirizzi i pazienti e i sanitari alla migliore presa in carico multidisciplinare e multidimensionale;
- promuovendo l'Empowerment di tutti gli attori del sistema.
- promuovendo e strutturando convenzioni e collaborazioni con gruppi di specialisti, centri di riabilitazione fisica e centri di ricerca;
- supporto psicologico anche attraverso laboratori esperienziali e gruppi di auto-mutuo-aiuto
- promuovendo interventi di sensibilizzazione per diffondere la conoscenza delle EDS nel panorama formativo nazionale;
- partecipando a tavoli di lavoro tematici;
- traducendo articoli scientifici con focus sulle EDS e patologie correlate e/o inerenti;
- ponendo in essere manifestazioni di interesse per professionisti (medici, fisioterapisti, etc) e borse di studio.
- supportando nel disbrigo di pratiche amministrative per disabilità/inabilità/invalidità/handicap ed esenzioni ticket varie, anche attraverso convenzioni con medici di medicina legale.

2.3 L'associazione potrà esercitare anche attività di raccolta fondi attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva - al fine

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185

Se Guccia Ippolito



di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico. L'attività di raccolta fondi può essere anche svolta in forma organizzata e continuativa e mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti.

2.4 L'associazione potrà svolgere attività diverse da quelle di interesse generale, purché secondarie e strumentali rispetto alle prime, secondo i criteri e i limiti definiti con decreto ministeriale ai sensi dell'art. 6 del D. Lgs 117/2017 e meglio individuate dal Consiglio Direttivo.

Art.3 Soci

3.1 All'Associazione possono aderire:

- tutti i soggetti persone fisiche senza alcun tipo di discriminazione né limitazioni riferibili alle condizioni economiche;
- le persone giuridiche.

Sono soci dell'associazione coloro che hanno sottoscritto l'atto di costituzione e il presente statuto (fondatori), quelli che ne fanno richiesta e la cui domanda viene accolta dal Consiglio Direttivo (ordinari).

Il Consiglio Direttivo può anche accogliere l'adesione di persone giuridiche, nella persona di un solo rappresentante designato con apposita deliberazione dell'istituzione interessata.

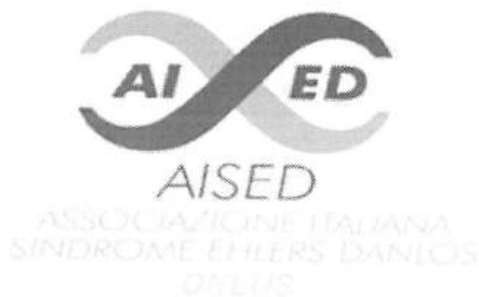
L'adesione all'Associazione è a tempo indeterminato e non può essere disposta per un periodo temporaneo, fermo restando in ogni caso il diritto di recesso.

La qualifica di socio è personale e non trasmissibile né in vita né ad eredi o legatari.

3.2 Nella domanda di ammissione l'aspirante aderente dichiara di accettare senza riserve lo Statuto dell'Associazione. L'ammissione decorre dalla data di delibera del Consiglio Direttivo, che deve prendere in esame le domande di nuovi soci nel corso della prima riunione successiva alla data di presentazione deliberandone l'iscrizione del registro dei soci all'organizzazione. Il Consiglio Direttivo delibera il rigetto della domanda di ammissione a socio entro 60 giorni dalla presentazione della domanda. L'eventuale provvedimento di rigetto deve essere motivato e comunicato per iscritto all'interessato. Contro di esso l'interessato può proporre appello all'Assemblea ordinaria, entro e non oltre 30 (trenta) giorni dal ricevimento della comunicazione,

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185



mediante apposita istanza che deve essere inoltrata al Consiglio Direttivo a mezzo raccomandata o altro mezzo idoneo ad attestarne il ricevimento. All'appellante deve essere garantito il diritto al contraddittorio.

3.3 I soci cessano di appartenere all'associazione per:

- morte della persona fisica, estinzione dell'ente;
- recesso. La dichiarazione di recesso deve essere comunicata al Consiglio Direttivo per iscritto, con qualsiasi mezzo che ne attesti la ricezione;
- decadenza. Il Socio decade automaticamente in caso di: (i) fallimento o sottoposizione a procedure concorsuali o ad altre procedure liquidatorie; (ii) condanna definitiva ad una pena che comporti, anche temporaneamente, interdizione dai pubblici uffici od incapacità ad esercitare uffici direttivi; (iii) dichiarazione di interdizione o inabilitazione; (iv) mancato pagamento della quota sociale;
- espulsione. Il Socio può essere espulso per (i) constatata violazione delle norme statutarie o regolamentari o delle deliberazioni degli organi dell'Associazione; (ii) aver tenuto una condotta in contrasto con i fini che si prefigge l'Associazione; (iii) essere incorso in una mancanza così grave da non consentire, per ragioni di opportunità, la prosecuzione del rapporto associativo. Il provvedimento di esclusione dovrà essere comunicato all'associato il quale, entro trenta giorni da tale comunicazione, può ricorrere all'assemblea mediante raccomandata inviata al Presidente dell'Associazione. Il ricorso verrà discusso dall'Assemblea, presieduta dal Presidente e/o dal Vice Presidente nonché dai Consiglieri tutti. Coloro che sono esclusi o recedono dall'Associazione o cessano per qualsiasi causa di farne parte non possono ripetere i contributi versati, né rivendicare diritti sul suo patrimonio.

Art.4

Diritti e doveri dei soci

4.1 Tutti i soci hanno parità di diritti e doveri.

4.2 I soci possono essere chiamati a contribuire alle spese annuali dell'associazione. Il contributo a carico dei soci non ha carattere patrimoniale ed è deliberato dall'Assemblea convocata per l'approvazione del preventivo. È annuale, non è trasferibile, non è restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di aderente, deve essere versato entro l'anno di competenza.

4.3 Ai Soci, che hanno assolto i loro obblighi nei confronti dell'Associazione, è garantita la partecipazione alla vita associativa secondo le modalità previste dal

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185

Severe Sento



presente Statuto, nonché diritti di voto per quanto concerne le delibere assembleari, ivi comprese quelle concernenti l'approvazione delle modificazioni statutarie, le nomine degli organi sociali e lo scioglimento dell'Associazione. I soci hanno inoltre diritto di candidarsi alle cariche previste dal presente Statuto e di consultare i libri sociali, presentando richiesta scritta al Consiglio Direttivo.

4.4 I soci hanno l'obbligo di rispettare le norme del presente statuto, di pagare le quote sociali nell'ammontare fissato dal Consiglio Direttivo; di rispettare tutte le norme che disciplinano l'organizzazione e il funzionamento dell'Associazione.

Art.5

Patrimonio ed Entrate

5.1 Il patrimonio dell'associazione è costituito dai beni e dai valori pervenuti all'associazione all'atto della costituzione o successivamente.

Le entrate dell'associazione sono costituite da:

- a) quote sociali e/o contributi versati dai soci;
- b) contributi dello Stato, delle regioni, di enti locali, di enti e di istituzioni pubbliche e private;
- c) contributi dell'Unione europea e di organismi internazionali;
- d) erogazioni liberali, lasciti testamentari, eredità e legati;
- e) proventi da attività di interesse generale e da attività diverse ex art.6 del Dlgs 117/2017;
- f) fondi pervenuti da raccolte pubbliche, effettuate nelle condizioni e nei limiti di cui all'art.7 del Dlgs 117/2017 e dei successivi decreti attuativi;
- g) ogni altra entrata, provento o contributo destinato all'esercizio delle attività statutarie, compatibile con le disposizioni di legge e del presente statuto.

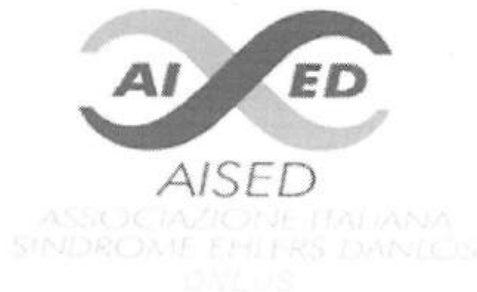
5.2 Il patrimonio dell'Associazione, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

5.3 È fatto divieto di distribuire, anche indirettamente utili e avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti gli organi sociali, anche nel caso di

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185

Signature



recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto e nei casi espressamente previsti dall'art. 8, comma 3 del D.lgs. n. 117/2017

Art.6

Organi sociali dell'Associazione

6.1 Organi dell'Associazione sono:

- Assemblea dei soci;
- Il Consiglio Direttivo;
- Il Presidente e Vicepresidente;
- l'Organo di Controllo, ove nominato;

Art.7

Assemblea dei soci

7.1 L'Assemblea è costituita da tutti i soci dell'Associazione.

7.2 L'Assemblea è convocata dal Consiglio Direttivo ed è di regola presieduta dal Presidente dell'Associazione.

7.3 La convocazione è fatta in via ordinaria almeno una volta all'anno e comunque ogni qualvolta si renda necessaria per le esigenze dell'associazione.

7.4 La convocazione può avvenire anche per richiesta di almeno due componenti del Consiglio Direttivo o di un decimo dei soci.

7.5 La convocazione avviene con qualsiasi mezzo, anche telematico, che permetta l'attestazione della ricezione, inviata dal Presidente e recapitata a ciascun membro almeno otto giorni liberi prima della data fissata per l'adunanza. L'avviso deve contenere l'indicazione del giorno, dell'ora e del luogo (fisico o virtuale) dell'adunanza, oltre al relativo ordine del giorno. Nello stesso avviso può essere indicato il giorno, l'ora ed il luogo dell'eventuale adunanza in seconda convocazione che deve essere fissata a distanza di almeno 24 ore dalla prima. In caso di urgenza la convocazione avviene con le medesime formalità con almeno due giorni di preavviso.

Ciascun socio ha diritto ad un voto. Ciascun socio, nel caso di impossibilità ad intervenire all'adunanza, ha facoltà di conferire delega scritta ad altro socio. A ciascun socio non possono essere conferite più di due deleghe.

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185

Se Giamè Giamè



7.6 D'ogni assemblea deve essere redatto il verbale da scrivere nel registro delle assemblee dei soci. Le decisioni dell'Assemblea sono vincolanti per tutti i soci.

7.7 L'Assemblea straordinaria viene convocata per: l'approvazione delle modifiche statutarie, la delibera di operazioni di trasformazione, scissione e fusione; lo scioglimento e liquidazione dell'associazione. Le deliberazioni dell'assemblea straordinaria sono approvate con la presenza di almeno tre quarti dei soci e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

7.8 In prima convocazione l'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita con la presenza della metà più uno dei soci presenti in proprio o per delega.

In seconda convocazione è regolarmente costituita qualunque sia il numero dei soci, in propria o per delega. Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono adottate a maggioranza semplice dei presenti.

7.9 L'Assemblea può svolgersi anche con gli intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio e/o video collegati, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove saranno presenti il Presidente ed il segretario, con modalità delle quali dovrà essere dato atto nel verbale.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'associazione che è coadiuvato da un segretario eletto dai presenti all'apertura di ogni seduta dell'Assemblea; il segretario dovrà coadiuvare il Presidente nella gestione dell'Assemblea e redigere il verbale della seduta.

Handwritten signature: Giuseppe Jona

Art.8

I Poteri dell'Assemblea

8.1 L'Assemblea ha i seguenti poteri:

- nomina e revoca i membri del Consiglio Direttivo;
- nomina e revoca i componenti dell'Organo di Controllo, ove istituito;
- nomina e revoca il soggetto incaricato della Revisione legale dei conti;
- nomina dei componenti del Collegio dei Garanti (se previsto);
- fissa l'ammontare della quota associativa annuale;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- approva il bilancio preventivo e consuntivo predisposti dal Consiglio Direttivo;
- approva il bilancio sociale ove redatto;
- approva le modifiche allo Statuto;

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185



- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- formula pareri e proposte non vincolanti sulle attività e sui programmi dell'associazione;
- delibera la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
- delibera sulla costituzione di patrimoni destinati ai sensi dell'art. 10 del D.Lgs 117/2017;
- delibera lo scioglimento dell'associazione e la destinazione del suo patrimonio nonché la nomina ed i poteri dei liquidatori;
- delibera su tutti gli altri oggetti attinenti alla gestione dell'associazione riservati alla sua competenza dal presente Statuto o sottoposti al suo esame dal Consiglio Direttivo.

Art.9

Il Consiglio Direttivo

9.1 Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea dei soci ed è composto da un minimo di cinque ad un massimo di tredici componenti, comunque da definirsi in numero dispari. Resta in carica tre anni e i suoi componenti possono essere rieletti. Non può essere eletto alle cariche sociali, o se eletto decade d'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 oltre che per le fattispecie di incompatibilità indicate nelle normative di riferimento delle attività svolte.

9.2 Qualora durante il mandato venissero a mancare, per qualsiasi causa, uno o più membri del Consiglio, il Presidente ne promuove la sostituzione da parte dell'Assemblea che dovrà essere convocata per provvedervi entro i sessanta giorni successivi. Il consigliere così nominato rimarrà in carica fino alla scadenza del Consiglio in carica al momento della sua nomina.

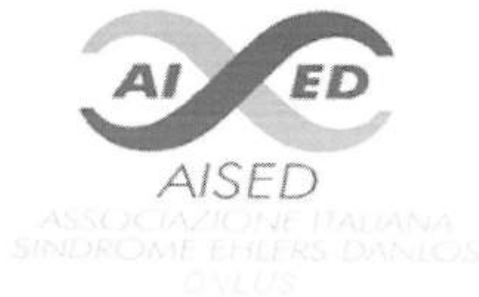
9.3 Il Consiglio Direttivo nella sua prima riunione elegge tra i propri componenti il Presidente.

9.4. Il Consiglio Direttivo può eleggere uno o più Vice Presidenti, eventualmente il Tesoriere e/o Segretario/Tesoriere.

9.5 Il Consiglio Direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno una volta ogni tre mesi e quando ne faccia richiesta almeno un terzo dei componenti.

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185



Alle riunioni possono essere invitati e auditi consulenti esterni solo a finalità consultiva.

9.6 L'avviso di convocazione deve contenere l'ordine del giorno della seduta, il luogo (fisico o virtuale), il giorno e l'ora di svolgimento della riunione. Il Consiglio è comunque validamente costituito anche nel caso in cui non siano rispettate le modalità suddette, qualora intervengano alla riunione tutti i componenti in carica e l'organo di controllo. Le riunioni del Consiglio possono anche tenersi per audio conferenza, per videoconferenza o per teleconferenza, a condizione che tutti i partecipanti possano essere identificati, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove saranno presenti il Presidente ed il segretario, con modalità delle quali dovrà essere dato atto nel verbale.

9.7 Il Consiglio Direttivo delibera validamente con l'intervento della metà più uno dei membri che lo compongono e con il voto favorevole della maggioranza degli intervenuti. In caso di votazione che consegua parità di voti avrà prevalenza il voto del Presidente.

Le deliberazioni possono essere assunte anche mediante la sottoscrizione e l'invio reciproco per approvazione con strumenti telematici della relativa verbalizzazione. Le deliberazioni constano da verbale sottoscritto dal Presidente e dal segretario all'uopo nominato.

Sp. Amm. Sub

Art. 10

I poteri del Consiglio Direttivo

10.1 Compete al Consiglio Direttivo:

- compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione ad eccezione di quelli previsti nelle competenze assembleari;
- fissare le norme per il funzionamento dell'associazione;
- predisporre il bilancio preventivo e il bilancio consuntivo, quest'ultimo redatto ai sensi dell'art. 13 del Dlgs 117/2017;
- 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;
- eleggere il Presidente e il Vice Presidente (o più Vice Presidenti);
- nominare il Segretario (eventualmente il Tesoriere e/o il Segretario/Tesoriere), che può essere scelto anche tra le persone non componenti il Consiglio Direttivo oppure anche tra i non soci;

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185



- accogliere o respingere le domande degli aspiranti soci;
- deliberare in merito all'esclusione dei soci;
- deliberare l'eventuale svolgimento di attività diverse, e documentarne il carattere secondario e strumentale rispetto alle attività di interesse generale;
- ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza;
- assumere il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dai soci e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste dal bilancio.
- istituire gruppi a sezioni di lavoro i cui coordinatori, se non hanno altro diritto a voto deliberativo, possono essere invitati a partecipare alle riunioni del Consiglio e alle Assemblee con voto consultivo;
- deliberare l'istituzione e la soppressione di sedi operative, sezioni staccate, rappresentanze e uffici;
- nominare, all'occorrenza, secondo le dimensioni assunte dall'Associazione, il Direttore deliberando i relativi poteri.

Il Consiglio Direttivo può delegare parte dei suoi poteri ad uno o più dei suoi componenti, può nominare procuratori per determinati atti o categorie di atti, il tutto nei limiti individuati con propria deliberazione.

Art.11

Presidente e Vicepresidente

11.1 Il Presidente viene eletto dal Consiglio Direttivo, nella seduta di insediamento a maggioranza di voti dei presenti, tra i membri del Consiglio Direttivo medesimo. Con le stesse modalità può essere eletto il Vice Presidente dell'associazione.

11.2 Il Presidente:

- ha la firma e la rappresentanza sociale e legale dell'associazione nei confronti di terzi e in giudizio;
- ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'associazione davanti a qualsiasi Autorità Giudiziaria e Amministrativa;
- convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea, del Consiglio Direttivo e dell'eventuale Comitato Esecutivo;

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185



- assume, nei casi d'urgenza ed ove non sia possibile una tempestiva convocazione del Consiglio Direttivo, i provvedimenti indifferibili ed indispensabili al corretto funzionamento dell'associazione sottoponendo gli stessi alla ratifica del Consiglio Direttivo medesimo entro il termine improrogabile di 15 (quindici) giorni dalla data di assunzione del provvedimento.

11.3 In caso di assenza, di impedimento o di cessazione le relative funzioni sono svolte dal Vice Presidente, che convoca il Consiglio Direttivo per l'approvazione della relativa delibera.

11.4 Di fronte agli soci, ai terzi ed a tutti i pubblici uffici, la firma del Vice Presidente fa piena prova dell'assenza per impedimento del Presidente.

Art.12

L'Organo di controllo

12.1 Qualora se ne ravvisi la necessità o vengano superati i limiti di cui all'art. 30 comma 2 del Dlgs 117/2017, l'Assemblea nomina l'Organo di Controllo.

L'Organo di Controllo può essere monocratico o collegiale. Tutti i componenti sono scelti tra gli iscritti al registro dei Revisori legali istituito presso il Ministero dell'Economia e delle Finanze. Coloro che si trovano nelle condizioni previste dall'art. 2399 del c.c. non possono essere nominati, e se nominati decadono dall'ufficio.

L'Organo di controllo dura in carica tre anni i ed i suoi componenti possono essere riconfermati.

12.2 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. 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.

12.3 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. I componenti dell'Organo di Controllo possono in qualsiasi

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185

Seamus



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.

12.4 Qualora se ne ravvisi la necessità o in caso di superamento dei limiti di cui all'art. 31 del D. Lgs 117/2017, l'Assemblea nomina un Revisore Legale o una Società di Revisione legale iscritti nell'apposito registro. La Revisione legale può essere esercitata dall'Organo di Controllo.

Art.13 Volontari

13.1 L'Associazione può avvalersi di volontari, che esprimono la volontà di contribuire alle attività in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro né diretto né indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà sociale ai sensi dell'art. 17 del D.Lgs. 117/2017.

L'Associazione iscrive in un apposito registro i volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale.

13.2 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 ai sensi dell'art. 18 del D. Lgs. 117/17.

13.3 L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo neanche dal beneficiario. Al volontario possono essere soltanto rimborsate le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e condizioni preventivamente stabiliti dall'associazione stessa, che in ogni caso devono rispettare i limiti stabiliti dal D. Lgs. 117/2017.

13.4 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.

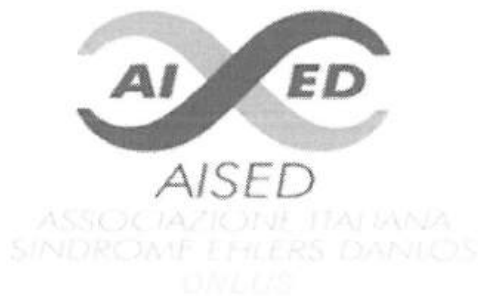
13.5 L'Associazione può avvalersi di volontari di altri enti con i quali collabora.

Art.14 Esercizio finanziario e bilancio

14.1 L'esercizio finanziario si apre il giorno 1° gennaio e si chiude il 31 dicembre di

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185



ogni anno.

14.2 Ogni anno devono essere redatti, a cura del Consiglio Direttivo, i bilanci preventivo e consuntivo da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro il 31 maggio. I bilanci devono essere portati a conoscenza dell'Organo di controllo almeno 30 giorni prima della presentazione all'assemblea. Il bilancio dovrà essere redatto e depositato ai sensi dell'art. 13 del Dlgs 117/2017.

14.3 Il Consiglio Direttivo documenta in bilancio il carattere secondario e strumentale delle attività diverse di cui all'articolo 6 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

14.4 Nel caso in cui vengano superati i limiti previsti dall'art. 14 comma 1 del Dlgs 117/2017, l'associazione dovrà, altresì, predisporre e approvare il Bilancio Sociale redatto e pubblicato ai sensi del medesimo articolo.

14.5 L'associazione provvede a pubblicare e tenere aggiornati sul proprio sito internet i dati e le informazioni previste dalle disposizioni di legge vigenti.

Art.15

Scioglimento dell'associazione

15.1 Lo scioglimento dell'associazione può essere proposto dal Consiglio Direttivo e approvato, con il voto favorevole di almeno **tre quarti** dei soci, dall'Assemblea dei Soci convocata con specifico ordine del giorno.

15.2 In caso di estinzione o scioglimento dell'Associazione per qualsiasi causa, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, di altro organismo competente ai sensi delle disposizioni di legge vigenti, e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri Enti del Terzo Settore con finalità analoghe.

Art.16

Norme generali

17.1 Per quanto non è espressamente previsto dal presente Statuto, dagli eventuali Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli organi associativi, si applica quanto previsto dal Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo Settore) e successive modifiche e, in quanto compatibile, dal Codice civile.

"Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Onlus"

Sede legale c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico,
via San Barnaba n°8 - 20122 Milano info@aised.it - Codice fiscale: 96033060185

Registrazione di Atto Privato

Il 16/03/2026 , presso questo ufficio, è stato registrato un Atto con i seguenti riferimenti:

codice ufficio TNM , serie 3 , numero 336

data di stipula: 27/03/2021

ident.vo telematico: TNM26L000336000PG per eventuali adempimenti successivi

richiedente la registrazione: GRNSRN67S50F205Y

DATI GENERALI DELL'ATTO

Progr. Negozio	Descrizione del negozio
1	ATTO NON AVENTE PER OGGETTO PRESTAZIONI A CONTENUTO PATRIMONIALE

SOGGETTI PRESENTI NELL'ATTO

96033060185				
-------------	--	--	--	--

Importi versati per la registrazione:

Imposta di registro: 0,00

Imposta di Bollo: 0,00

Altre imposte: 0,00

Sanzioni: 0,00

Interessi: 0,00

Modalità di pagamento:



Funzionario
Francesco GERVASI
Firma su delega della Direttrice provinciale
Francesca CATOLA