

ART. 1
(Denominazione e sede)

È costituita con sede nella regione Piemonte l'organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS) denominata ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI CHARCOT- MARIE-TOOTH (AICMT)

La denominazione dell'Associazione sarà automaticamente integrata dall'acronimo ODV (Organizzazione di Volontariato) solo successivamente e per effetto dell'iscrizione dell'Associazione al RUNTS o nei registri operanti medio tempore, di seguito detta "Associazione".

I contenuti e la struttura dell'organizzazione sono democratici.

ART. 2
(Scopi e Finalità)

L' ODV è apartitica, aconfessionale, a struttura democratica e senza scopo di lucro e, ispirandosi a finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale si prefigge lo scopo di esercitare in via esclusiva o principale, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati, le seguenti attività:

- a)** interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n.104, e alla legge 22 giugno 2016, n.112, e successive modificazioni di cui all'art. 5, co.1, lett a) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
 - promuovere iniziative utili a soddisfare i bisogni delle persone affette dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth e delle loro famiglie;
 - offrire alle persone affette dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth e ai loro familiari e caregiver, opportunità di aggregazione e confronto, informazioni estese e corrette, appoggi pratici, occasioni di incontro e di scambio di informazioni ed esperienze;
- b)** Prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella gazzetta ufficiale n. 129 del 06 giugno 2001, e successive modificazioni di cui all'art. 5, co.1, lett c) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
 - promuovere, sostenere e gestire progetti per la diagnosi clinica, la consulenza genetica, la riabilitazione, il sostegno psicologico delle persone affette da malattia di Charcot-Marie-Tooth e altre neuropatie similari;
- c)** 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 di cui all'art. 5, co.1, lett d) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
 - attività di formazione e aggiornamento di operatori sociosanitari anche organizzando direttamente seminari, laboratori, convegni e corsi per gli operatori;

Page 5/10

Pelle Scella

- d) formazione universitaria e post-universitaria di cui all'art. 5, co.1, lett g) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
- organizzazione di giornate e webinar con crediti formativi tenute da docenti e medici esperti di CMT;
- e) ricerca scientifica di particolare interesse sociale di cui all'art. 5, co.1, lett h) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
- promuovere la raccolta di dati statistici e agire come centro di raccolta, classificazione e distribuzione di informazioni scientifiche, e di qualunque altro tipo, sulla malattia di Charcot-Marie-Tooth e altre neuropatie similari;
- f) 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; di cui all'art. 5, co.1, lett i) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
- organizzare convegni ed incontri per approfondire i vari aspetti della patologia, dando una chiara informazione, sia dal punto di vista clinico, terapeutico, riabilitativo, psicologico, e della ricerca scientifica;
 - realizzare e diffondere materiale editoriale con la pubblicazione di bollettini, atti, studi, ricerche anche tramite la gestione di piattaforme web;
 - svolgere opera di sensibilizzazione e informazione presso la popolazione e nelle scuole di ogni ordine e grado per diffondere la conoscenza dei problemi inerenti alla patologia.
- g) 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; di cui all'art. 5, co.1, lett w) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
- rappresentare le esigenze delle persone affette da patologia CMT presso le Amministrazioni Pubbliche, gli Enti e le Organizzazioni sociali e imprenditoriali;
 - salvaguardare i diritti dei pazienti presso gli organismi istituzionali competenti affinché possano usufruire di tutti i benefici legislativi e previdenziali loro spettanti in considerazione della loro patologia;

L'Associazione ispira la propria azione ai principi del volontariato e della solidarietà nei confronti delle persone affette dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth e di altre neuropatie similari.

Nello specifico, a titolo esemplificativo L'ODV intende:

- a) promuovere iniziative utili a soddisfare i bisogni delle persone affette e delle loro famiglie;
- b) operare nel settore dell'assistenza sociale e sociosanitaria, della formazione e della tutela dei diritti civili per l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale;

- c) promuovere e sostenere progetti, iniziative e attività di ricerca scientifica;
- d) promuovere la raccolta di dati statistici e agire come centro di raccolta, classificazione e distribuzione di informazioni scientifiche, e di qualunque altro tipo, sulla malattia di Charcot-Marie-Tooth e altre neuropatie similari;
- e) promuovere, sostenere e gestire progetti per la diagnosi clinica, la consulenza genetica, la riabilitazione, il sostegno psicologico delle persone affette da malattia di Charcot-Marie-Tooth e altre neuropatie similari;
- f) promuovere l'istituzione e/o la gestione diretta di Centri sociosanitari, di servizi socioassistenziali in favore di pazienti affetti, anche in regime di convenzione con Enti Pubblici.

Costituiscono attività connesse, in quanto accessorie a quelle sopraelencate:

- Curare e produrre pubblicazioni, riviste notiziari di informazione e di aggiornamento su argomenti culturali e scientifici che rientrino nelle aree di interesse istituzionale;
- Fornire consulenze di esperti;
- Promuovere iniziative di formazione e di aggiornamento con seminari, laboratori, convegni, corsi;
- ricevere donazioni e sottoscrizioni, raccogliere fondi da utilizzarsi per il raggiungimento dei fini statutari.

L'Associazione può svolgere, ex art.6 del Codice del Terzo settore, anche attività diverse da quelle di interesse generale ed accessorie a condizione che esse siano secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale e principali.

La determinazione delle attività diverse è rimessa al Consiglio Direttivo, nel rispetto delle eventuali delibere dell'assemblea dei soci in materia.

L'Associazione rispetta i criteri e i limiti stabiliti dal Codice del Terzo Settore e dalle sue disposizioni attuative in materia di svolgimento di tali attività.

L'Associazione, per il raggiungimento dei suoi scopi, potrà assumere e organizzare tutte le iniziative necessarie al conseguimento dello scopo istituzionale.

L'Associazione può avvalersi di lavoratori dipendenti o di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura esclusivamente nei limiti necessari al suo regolare funzionamento oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta. Il numero dei lavoratori impiegati rientrerà nei limiti di cui all'articolo 33 comma 1 del d.lgs. 3 luglio 2017 n. 11

L'Associazione può altresì svolgere attività di raccolta fondi al fine di finanziare le attività di interesse generale, sotto qualsiasi forma, anche 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, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico ed in conformità al disposto legislativo.

L'Associazione può avvalersi di volontari nello svolgimento delle proprie attività.

I volontari che svolgono attività di volontariato in modo non occasionale sono iscritti in un apposito registro.

Pdele

Ai volontari possono essere rimborsate dall'Ente soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata.

I volontari vengono assicurati contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi.

ART. 3

(Soci)

Possono aderire all'Associazione:

- le persone affette da malattia di Charcot-Marie-Tooth;
- familiari ed amici di pazienti affetti;
- operatori sanitari;
- le Organizzazioni di volontariato le quali, aderendo alle finalità istituzionali della stessa, intendano collaborare al loro raggiungimento;
- Possono essere ammessi come associati anche altri enti del Terzo settore o altri enti senza scopo di lucro, a condizione che il loro numero non sia superiore al 50% (cinquanta per cento) del numero delle Organizzazioni di volontariato;
- coloro che non rientrando nelle tre categorie sopracitate, motivino in modo circostanziato il loro interesse nel divenire soci della Associazione.

In caso di domanda di ammissione a socio presentata da minorenni, le stesse dovranno essere controfirmate dall'esercente la responsabilità genitoriale sui medesimi.

Tutti i soci si impegnano a svolgere attività di volontariato per il raggiungimento degli obiettivi descritti all'art. 2 del presente Statuto.

Il Consiglio Direttivo è l'organo competente a deliberare sulle domande di ammissione.

Il richiedente, nella domanda di ammissione dovrà specificare l'attività di volontariato che è disponibile a svolgere all'interno dell'associazione.

L'eventuale rigetto della richiesta di ammissione deve comunque essere motivato.

La qualifica di socio non è temporanea.

ART. 4

(Diritti e doveri dei soci)

I soci maggiorenni iscritti da almeno 3 mesi hanno il diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti interni, e per la nomina degli organi direttivi dell'associazione; hanno diritto di essere informati sulle attività dell'associazione e di essere rimborsati per le spese sostenute nello svolgimento dell'attività prestata. Hanno diritto di candidarsi per gli organi Amministrativi.

Per i soci minori di età, il diritto di votare in Assemblea è esercitato, sino al compimento del 18° anno di età, dall'esercente la responsabilità genitoriale sui medesimi. E' esclusa la partecipazione del minore all'elettorato passivo.

bello

I soci devono prestare attività di volontariato preventivamente concordata con il Consiglio Direttivo; devono rispettare il presente statuto e i suoi regolamenti interni. I soci svolgeranno la propria attività nell'associazione prevalentemente in modo personale, volontario e gratuito, senza fini di lucro.

L'eventuale rigetto della richiesta di ammissione deve comunque essere motivato.

Ogni associato ha diritto ad esaminare i libri sociali, previa richiesta scritta al consiglio dei soci presso la sede sociale entro 30 giorni dalla richiesta. In particolare, l'accesso ai predetti libri potrà avvenire con le seguenti modalità: 60 giorni in presenza di un membro del consiglio direttivo.

ART. 5

(Recesso ed esclusione del socio)

La qualifica di socio si perde per recesso, esclusione o per causa di morte. Le dimissioni da socio devono essere presentate per iscritto al Consiglio Direttivo. L'esclusione di un socio viene deliberata dal Consiglio Direttivo, nei confronti del socio che:

- non ottemperi alle disposizioni del presente Statuto, degli eventuali regolamenti e delle deliberazioni legalmente adottate dagli organi dell'Associazione;
- svolga attività contrarie agli interessi dell'Associazione;
- in qualunque modo arrechi danni gravi, anche morali, all'Associazione.

L'esclusione è deliberata dal Consiglio Direttivo, dopo avere ascoltato le giustificazioni dell'interessato. Ad essa è possibile opporsi ricorrendo alla Assemblea dei Soci, tramite lettera scritta, entro 30 giorni dalla notifica di avvenuta esclusione da parte del Consiglio Direttivo.

ART. 6

(Organi amministrativi)

Gli organi amministrativi dell'associazione sono:

- Assemblea dei soci;
- Consiglio direttivo;
- Presidente;

Gli organi amministrativi sono liberamente eleggibili secondo il principio del voto singolo di cui all'articolo 2538 comma 2 del Codice civile (principio già contenuto nel previgente art. 2532 comma 2 codice civile).

Tutte le cariche sociali sono assunte e assolte a titolo gratuito.

ART. 7

(Assemblea dei soci)

L'Assemblea è l'organo sovrano dell'associazione ed è composta da tutti i soci. Essa è sovrana.

È convocata almeno una volta all'anno dal Presidente dell'associazione o da chi ne fa le veci mediante comunicazione via posta elettronica (da inviare almeno 15 giorni prima di quello fissato per l'adunanza e contenente l'ordine del giorno dei lavori); l'avviso di comunicazione dovrà essere pubblicato con le medesime modalità in modo visibile anche sul sito web dell'Associazione. I soci saranno avvisati via posta elettronica delle eventuali deliberazioni. L'Assemblea è inoltre convocata a richiesta di almeno un decimo dei soci o quando il Consiglio direttivo lo ritiene necessario.

L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria. È straordinaria quella convocata per la modifica dello statuto e lo scioglimento dell'associazione. È ordinaria in tutti gli altri casi. L'assemblea dei soci può svolgersi in collegamento audio/video attraverso strumenti di comunicazione a distanza (videoconferenza, teleconferenza), a condizione che:

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

È ammessa la delega ad altro socio già avente diritto di voto; ogni socio può assumere non più di due deleghe.

ART. 8 (Compiti dell'Assemblea)

L'assemblea deve:

- approvare il rendiconto economico consuntivo e preventivo annuale contenente le linee programmatiche generali dell'attività dell'Associazione entro il quarto mese dalla scadenza dell'anno sociale (che ha durata dal 1° gennaio al 31 dicembre di ogni anno);
- approvare il regolamento interno, se esistente;
- eleggere il Consiglio Direttivo;
- deliberare su quant'altro demandato per legge o per statuto, o sottoposto al suo esame dal Consiglio direttivo;
- nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti.

ART. 9 (Validità Assemblee)

L'assemblea ordinaria è regolarmente costituita in prima convocazione se è presente la maggioranza degli iscritti aventi diritto di voto; in seconda convocazione, da tenersi anche nello stesso giorno ma almeno a distanza di un'ora dalla prima qualunque sia il numero dei presenti

Prodotto

Le deliberazioni dell'assemblea sono prese a maggioranza di voti e con la presenza di almeno la metà degli associati. In seconda convocazione la deliberazione è valida qualunque sia il numero degli intervenuti

Per modificare lo statuto, occorrono la presenza di almeno tre quarti degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

ART. 10 (Consiglio direttivo)

Il Consiglio direttivo è composto da un numero minimo di tre membri ad un massimo di sette, eletti dall'assemblea tra i propri componenti. Il Presidente fa parte del consiglio direttivo. Il consiglio direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. In caso di parità, prevale il voto del Presidente.

Il Consiglio direttivo compie tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione non espressamente demandati all'Assemblea; redige e presenta all'assemblea il rapporto annuale sull'attività dell'associazione, il rendiconto economico consuntivo e preventivo.

Il consiglio direttivo resta in carica per 4 anni dal momento della sua elezione. I suoi membri sono ri-eleggibili

Ai membri del Consiglio Direttivo non può essere attribuito alcun compenso, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della loro funzione

ART. 11 (Funzionamento del Consiglio Direttivo)

- Il Consiglio Direttivo si riunisce tutte le volte che il Presidente lo ritenga necessario o che ne sia fatta richiesta da almeno 2 dei suoi membri e, in ogni caso, almeno 1 volta all'anno. È convocato mediante lettera o e-mail contenente l'ordine del giorno, inviati 5 giorni prima di quello fissato per l'adunanza;
- L'adunanza del Consiglio Direttivo è presieduta dal Presidente o, in sua assenza, dal Consigliere più anziano;
- In apertura di ogni riunione viene nominato tra i presenti un Segretario, il quale redige il verbale;
- Il Presidente e il Segretario, che ha il compito di redigere il verbale, devono essere fisicamente presenti alla riunione.

Il Consiglio si riunisce presso la sede legale o presso il diverso luogo indicato nell'avviso di convocazione e può svolgersi in collegamento audio/video attraverso strumenti di comunicazione a distanza (videoconferenza, teleconferenza), a condizione che:

Revisato

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

Per la validità delle deliberazioni occorre la presenza della maggioranza dei consiglieri ed il voto della maggioranza dei presenti. In caso di parità prevale il voto di chi presiede.

Nel computo delle presenze e dei voti si tiene conto anche di coloro i quali partecipano attraverso strumenti di comunicazione a distanza.

ART. 12 (Presidente)

Il Presidente ha la legale rappresentanza dell'associazione, presiede il Consiglio Direttivo e l'assemblea; convoca l'Assemblea dei Soci e il Consiglio Direttivo sia in caso di convocazioni ordinarie che straordinarie. Egli è eletto dalla Assemblea dei Soci insieme al Consiglio Direttivo e il suo incarico ha pari durata: 4 anni. A 30 giorni dalla scadenza del suo incarico e di quello Direttivo è suo compito convocare l'assemblea dei soci per una nuova elezione. Anche il ruolo del Presidente è ri-eleggibile.

ART. 13 (Organo di Controllo)

Laddove ciò sia richiesto per legge o per libera determinazione, l'Assemblea nomina un organo di controllo composto da tre persone, di cui almeno una scelta tra le categorie di soggetti di cui all'articolo 2397, comma secondo, del Codice civile. Può essere altresì nominato un organo di controllo monocratico, tra le categorie di soggetti di cui all'articolo 2397, comma secondo, del Codice civile. Ai componenti dell'organo di controllo si applica l'articolo 2399 del Codice civile.

L'Organo di Controllo vigila sull'osservanza della legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione ed in particolare sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile adottato dall'Associazione e sul suo concreto funzionamento. Esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità solidaristiche e di utilità sociale dell'Associazione e attesta che il bilancio sociale, nel caso in cui la sua redazione sia obbligatoria o sia ritenuta opportuna, sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'art. 14 del d.lgs. 17/2017.

Laddove ciò sia richiesto per legge o libera determinazione, l'Assemblea nomina un revisore legale dei conti o una società di revisione legale iscritti nell'apposito registro.

12000 5/11/16

Qualora i membri dell'organo di controllo siano iscritti al registro dei revisori, questi possono altresì svolgere la funzione di revisori legali dei conti, nel caso in cui non sia a tal fine nominato un soggetto incaricato

ART. 14 (Risorse economiche)

Le risorse economiche dell'organizzazione sono costituite:

- contributi, donazioni e lasciti;
- ogni altro tipo di entrate ammesse ai sensi del D.lgs. 266/91.

L'Associazione ha l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

L'associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la sua vita, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.

I fondi sono depositati presso l'Istituto di credito Unicredit o di altro stabilito dal Consiglio Direttivo.

Ogni operazione finanziaria è disposta con firma del presidente. Ogni quota o contributo associativo, ad eccezione dei trasferimenti a causa di morte, è intrasmissibile e non rivalutabile.

Art. 15 (Rendiconti Economici e Finanziari annuali)

Ogni anno devono essere redatti, a cura del consiglio direttivo il bilancio di esercizio formato dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale e dalla relazione di missione, ovvero dal rendiconto di cassa nei casi previsti dalla legislazione vigente da sottoporre all'approvazione dell'assemblea che lo dovrà approvare a maggioranza dei voti dei presenti.

L'organo amministrativo documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse eventualmente svolte nei documenti del bilancio di esercizio.

Art. 16 (Modifiche allo Statuto)

Le proposte di modifica allo statuto possono essere presentate all'assemblea da uno degli organi o da almeno cinque soci. Le relative deliberazioni sono approvate dall'assemblea con il voto favorevole della maggioranza dei 2/3 degli aderenti all'organizzazione, tranne che per la variazione della sede legale per la quale è sufficiente la maggioranza semplice dei presenti all'assemblea.

Risorse

ART. 17

(Scioglimento e devoluzione del patrimonio)

L'assemblea che delibera lo scioglimento nomina un liquidatore. L'eventuale scioglimento dell'Associazione sarà deciso soltanto dall'assemblea con le modalità di cui all'art.9 ed in tal caso il patrimonio, dopo la liquidazione, previo parere positivo dell'Organismo competente ai sensi del d.lgs. 1 17/2017, e salva diversa destinazione imposta dalla legge, a uno o più Enti di Terzo Settore o, in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale.

ART. 18

(Disposizioni finali)

Per tutto ciò che non è espressamente previsto dal presente statuto si applicano le disposizioni previste dal Codice civile e dalle leggi vigenti in materia.

Esente da imposta di bollo e di registro ai sensi artt. 17 e 22 d. Lgs 460 / 97

Mele S.p.A.