

Statuto

dell'Associazione denominata "Poic e dintorni Associazione di Promozione Sociale"

Articolo 1 - Denominazione e sede

1. È costituito, ai sensi del D. Lgs. 117/2017, del codice civile e della normativa in materia, l'Ente del Terzo Settore denominato, POIC E DINTORNI APS, che assume la forma giuridica di associazione.
2. In conseguenza dell'iscrizione nel Registro Unico Nazionale Terzo Settore, sezione associazioni di promozione sociale, istituito ai sensi del D. Lgs.117/2017, l'Ente, di seguito detto "associazione", ha l'obbligo di inserire l'acronimo "APS" o la locuzione "Associazione di Promozione Sociale" nella denominazione sociale e di farne uso negli atti nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.
3. L'associazione ha sede legale nel comune di ROMA. 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.
4. Con delibera del Consiglio Direttivo possono essere inoltre istituite sedi operative dell'Associazione in Italia o all'estero.

Articolo 2 – Finalità e scopo dell'associazione

1. L'Associazione si prefigge lo scopo di aiutare bambini, adolescenti e adulti nati con la Pseudo-Ostruzione Intestinale Cronica causata dalla mutazione del gene ACTG2 e alle patologie frequentemente associate a questa.
2. L'associazione persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante l'esercizio, in via esclusiva o principale, delle seguenti attività di interesse generale ex art. 5 del D. Lgs. 117/2017:
 - 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;
 - b) 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;
 - c) formazione universitaria e post-universitaria;
 - d) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
 - e) 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;
 - f) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, 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;
 - g) riqualificazione di beni pubblici inutilizzati o di beni confiscati alla criminalità organizzata.



3. Allo scopo di perseguire e raggiungere tali finalità l'Associazione potrà promuovere e svolgere le seguenti attività connesse e correlate:

- Diffondere la conoscenza della Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica, inclusa nella categoria delle malattie rare;
- Migliorare la qualità della vita delle persone affette da Pseudo Occlusione Intestinale Cronica e delle loro famiglie;
- Creare e promuovere una comunità di pazienti e famiglie i cui membri possano beneficiare di un costante scambio di informazioni (mediche, burocratiche, di ordine pratico) attraverso ogni forma di comunicazione e iniziativa per contrastare il disagio in cui si trovano coloro che affrontano tali problematiche;
- Migliorare qualità ed efficacia delle cure per la Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e le patologie associate, e l'assistenza socio-sanitaria ai pazienti e alle loro famiglie.
- Diffondere la conoscenza della Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e delle patologie ad essa associate attraverso l'organizzazione di conferenze, convegni, dibattiti pubblici, eventi in genere, ivi compresi anche eventi culturali e pubblicazioni;
- Sensibilizzare l'opinione pubblica, attraverso tutti i mezzi di informazione e le istituzioni affinché emergano le problematiche e le esigenze comuni delle persone che sono affette da tali patologie e alle loro famiglie;
- Promuovere momenti di incontro tra le persone con la Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e le patologie associate e le loro famiglie, per condividere le esperienze e le informazioni relative alle patologie;
- Organizzare un servizio informativo al fine di indirizzare i malati e le loro famiglie ai centri di riferimento e sui loro diritti sanitari nell'ambito specifico;
- Rappresentare presso le istituzioni sanitarie e gli enti pubblici le esigenze comuni ed i bisogni delle persone affette da Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e patologie associate;
- Favorire lo scambio ed il confronto fra medici e/o centri specializzati che si occupano di Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e delle patologie associate per una maggior diffusione delle conoscenze mediche;
- Raccogliere e catalogare tutte le norme, le direttive nazionali e/o regionali, i centri di riferimento, i progetti di ricerca, le pubblicazioni scientifiche nell'ambito della Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica causata dalla mutazione del gene ACTG2 e patologie associate, anche attraverso mezzi informatici e curarne la diffusione e messa a disposizione attraverso internet;
- Creare un network informatico al fine di far interagire gli operatori del settore, i malati e le loro famiglie e facilitare la comunicazione e lo scambio di informazioni scientifiche;
- Gestire un sito internet e/o piattaforme di comunicazione digitali che rappresentino l'Associazione ed attraverso il quale promuovere le proprie iniziative ed eventualmente le associazioni che si occupano delle varie patologie associate, anche tramite inserimento di collegamenti;
- Attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla ricerca medico-scientifica svolta da fondazioni ovvero da esse affidata a università, enti di ricerca e altre fondazioni che la svolgono direttamente come indicato dal DPR 20 marzo 2003, n.135;



- Attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla creazione di borse di studio per le indagini diagnostiche e/o terapie farmacologiche e farmacogenetiche;
 - Promuovere la collaborazione e la stipula di accordi di partenariato a livello Europeo e internazionale con altre associazioni che perseguano finalità analoghe per sviluppare iniziative comuni a livello nazionale ed internazionale;
 - Promuovere la creazione e la partecipazione di reti di Associazioni;
 - Promuovere ed attuare corsi di formazione a beneficio esclusivo dei pazienti nati con la Pseudo-Ostruzione Intestinale Cronica causata dalla mutazione del gene ACTG2 e alle patologie frequentemente associate a questa e ai loro familiari (cd. care-givers)
4. Gli associati non possono ricevere alcuna retribuzione per la loro attività di volontariato, nemmeno dai beneficiari di detta attività; possono ricevere soltanto rimborsi delle spese effettivamente sostenute, nei limiti fissati dalla legge e stabiliti dagli organi dell'Associazione.
 5. Le attività dell'associazione sono svolte in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati e delle persone aderenti agli enti associati.
 6. Per il perseguimento dei propri scopi, l'associazione potrà inoltre aderire anche ad altri organismi di cui condivida finalità e metodi, nonché collaborare con enti pubblici e privati al fine del conseguimento delle finalità statutarie.

Articolo 3 - Durata

1. La durata dell'Associazione è fissata a tempo indeterminato.

Articolo 4 – Attività diverse

1. L'associazione 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.

Articolo 5 - Destinazione del patrimonio e divieto distribuzione utili

1. L'associazione 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, entrate comunque denominate 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'associazione, 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.



Articolo 6 - Associati, procedure di ammissione ed esclusione

1. L'associazione è a carattere aperto e non dispone limitazioni con riferimento alle condizioni economiche e discriminazioni di qualsiasi natura in relazione all'ammissione degli associati; né prevede il diritto di trasferimento, a qualsiasi titolo, della quota associativa; né collega, in qualsiasi forma, la partecipazione sociale alla titolarità di azioni o di quote di natura patrimoniale.
2. Gli associati sono le persone fisiche e le associazioni di promozione sociale 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.
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 associazioni di promozione sociale e comunque rientri nei limiti di quanto previsto dal D. Lgs. 117/2017.
4. L'ammissione 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 del Consiglio Direttivo.
5. Il Consiglio Direttivo 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.
6. I soci si distinguono in:
 - "FONDATORI", sono coloro che hanno partecipato alla costituzione dell'Associazione e ne hanno sottoscritto l'atto costitutivo;
 - "ORDINARI", sono coloro i quali vengono ammessi come tali, previa domanda, dal Consiglio Direttivo;
 - "ONORARI", sono nominati dall'assemblea degli associati per loro qualità o meriti particolari nei settori di attività dell'Associazione; costoro non versano alcuna quota associativa e/o contributo.
7. Oltre alle categorie dei soci, sono classificati come "AMICI" dell'Associazione coloro, seppur non associati, assumono iniziative autonome in favore dell'Associazione, che promuovono volontariamente raccolte di fondi o che diano contributi. Tali soggetti non versano alcuna quota associativa e/o contributo e non hanno diritti di elettorato attivo o passivo
8. La qualifica di Socio si perde per recesso, dimissioni, morosità, e per esclusione decretata dal Consiglio Direttivo, nel caso in cui l'associato perda i requisiti di ammissione ovvero assuma comportamenti o iniziative in contrasto con le finalità dell'Associazione o tali da ledere l'onorabilità, il decoro ed il buon nome ovvero in caso di ripetute violazioni delle norme dello Statuto nonché di quanto disposto dal Consiglio Direttivo, per il corretto raggiungimento dei fini sociali. La qualifica di Socio si perde altresì per morte (in caso di persona fisica) o cessazione delle attività o perdita dei requisiti di legge (in caso di persona giuridica).



9. La morosità verrà accertata dal Consiglio Direttivo, nei confronti di quei Soci che risultino inadempienti, anche dopo un richiamo, al versamento della quota associativa o di ingresso oppure che omettano il versamento della quota associativa per almeno due anni. Il provvedimento di esclusione viene comunicato entro dieci giorni dalla relativa deliberazione a mezzo (i) lettera raccomandata con avviso di ricevimento ovvero (ii) mediante PEC (posta elettronica certificata) ovvero (iii) posta elettronica ordinaria inviata al domicilio fisico o elettronico indicato all'atto della richiesta di ammissione o al domicilio fiscale dell'associato decaduto; quest'ultimo, entro trenta giorni dalla ricezione di tale comunicazione (nell'ipotesi di deliberazione adottata dal Consiglio Direttivo) può ricorrere all'assemblea mediante lettera raccomandata con avviso di ricevimento, o mediante PEC, inviata al Presidente dell'Associazione.

Articolo 7 - Diritti e doveri dei soci

1. Tra i soci vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo, escludendo espressamente la temporaneità della partecipazione alla vita associativa e hanno tra loro pari diritti e pari doveri.
2. I Soci Fondatori e Ordinari dell'associazione hanno il diritto di:
 - a. partecipare alle assemblee ed esprimere il proprio voto, purché iscritti da almeno tre mesi nel libro degli associati; godere del pieno elettorato attivo e passivo;
 - b. essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
 - c. essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, secondo il disposto degli organi sociali e ai sensi di legge;
 - d. recedere dall'appartenenza all'associazione in qualunque momento tramite dichiarazione di recesso comunicata per iscritto al Consiglio Direttivo, anche in formato elettronico, con conferma di ricezione ed ha effetto immediato;
 - e. esaminare i libri sociali, facendone preventiva richiesta scritta al Consiglio Direttivo.
3. I Soci Fondatori e Ordinari dell'associazione hanno il dovere di:
 - a. rispettare il presente statuto e l'eventuale regolamento interno;
 - b. rispettare le delibere degli organi sociali;
 - c. partecipare alla vita associativa e contribuire al buon funzionamento dell'associazione e alla realizzazione delle attività statutarie;
 - d. versare la quota associativa secondo l'importo annualmente stabilito;
 - e. non arrecare danni morali o materiali all'associazione.

Articolo 8 - Volontari associati e assicurazione obbligatoria

1. L'associazione, 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 ai sensi dell'art.

The image shows two handwritten signatures in black ink. The signature on the left is written in a cursive, flowing style and appears to read 'Quello'. The signature on the right is more stylized and compact, possibly representing the initials 'SCA' or a similar acronym.

- 17 del D.Lgs. 117/2017. 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'associazione 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'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.
 6. L'associazione è tenuta a iscrivere in un apposito registro i volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale

Articolo 9 - Organi dell'Associazione

1. Sono organi dell'Associazione:
 - L'Assemblea dei soci
 - Il Presidente
 - Il Consiglio Direttivo
 - Il Comitato tecnico-scientifico
 - L'Organo di controllo (nominato alle condizioni previste dall'art. 30 del D. Lgs 117/2017)
 - L'Organo di Revisione (nominato alle condizioni previste dall'art. 31 del D. Lgs 117/2017)
2. 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.
3. L'Associazione, nel rispetto delle modalità convenute nel presente statuto, potrà dotarsi di uno e/o più regolamenti finalizzati a disciplinare il coordinamento e la struttura organizzativa dell'Ente in oggetto.
4. 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.
5. Le riunioni potranno tenersi anche in modalità digitali e/o miste secondo le vigenti normative.

Articolo 10 - Composizione dell'Assemblea

1. L'Assemblea, ordinaria e straordinaria, è l'organo deliberativo dell'Associazione ed è costituita dai soci fondatori e ordinari.



2. All'assemblea, ordinaria e straordinaria, hanno diritto di intervenire tutti gli associati in regola con il pagamento della quota associativa, inclusi i soci "ONORARI".

Articolo 11 - Competenza dell'Assemblea

1. L'Assemblea ordinaria delibera:

- sulla nomina e revoca i componenti degli organi sociali;
- sulla nomina e revoca, quando previsto, l'organo di controllo e il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- sull'approvazione del bilancio consuntivo, del bilancio preventivo e, se previsto, del bilancio sociale;
- sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- sull'esclusione degli associati;
- su eventuali regolamenti dei lavori assembleari e del funzionamento dell'associazione;
- sugli indirizzi e direttive generali dell'attività dell'Associazione e su quanto altro demandato per legge o per Statuto nonché sottoposto dal Consiglio Direttivo.

2. L'Assemblea straordinaria delibera:

- sulle modificazioni dell'atto costitutivo o dello statuto;
- lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione.

Articolo 12 - Convocazione

1. L'Assemblea deve essere convocata almeno una volta all'anno per l'approvazione del bilancio preventivo e consuntivo nonché del programma delle attività e della relazione sulle attività svolte e ogni qualvolta il Presidente lo ritenga necessario.
2. L'Assemblea ordinaria e straordinaria è convocata dal Presidente del Consiglio Direttivo ogni qualvolta lo ritenga opportuno oppure ne sia fatta richiesta motivata al Consiglio, da almeno 1/5 (un quinto) degli aderenti, in regola con il pagamento delle quote sociali o da almeno 1/3 (un terzo) dei consiglieri oppure dall'Organo di Controllo, 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 ovvero attraverso mezzi digitali che comprovino l'avvenuta ricezione.

Articolo 13 - Costituzione e deliberazioni

1. 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.



2. L'assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti. L'assemblea straordinaria delibera e modifica lo statuto dell'associazione in prima convocazione con la presenza di almeno il sessanta per cento degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti e in seconda convocazione con la presenza di almeno un terzo degli associati e il voto favorevole dei due terzi dei presenti.
3. L'assemblea straordinaria delibera lo scioglimento e la liquidazione nonché la devoluzione del patrimonio con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

Articolo 14 - Svolgimento e verbalizzazione

1. L'Assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo e, in mancanza, dal Vice Presidente. In assenza di tutti i membri del Consiglio, l'Assemblea nomina il proprio Presidente.
2. Il Presidente dell'Assemblea, all'inizio di ogni sessione, chiama il Segretario per verbalizzare le adunanze e per redigere il verbale. Spetta al Presidente dell'Assemblea, constatare la regolarità delle deleghe e, in generale, il diritto di intervenire all'Assemblea.
3. Il verbale redatto in occasione di ciascuna assemblea verrà firmato dal Presidente e dal Segretario indicato di volta in volta.
4. 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.
5. 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 se l'associazione ha un numero di associati inferiore a cinquecento e di cinque associati se l'associazione ha un numero di associati non inferiore a cinquecento.
6. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno diritto di voto.
7. E' ammessa la possibilità che la riunione avvenga per via telematica mediante strumenti di videoconferenza o audioconferenza od altri strumenti tecnologici alle seguenti condizioni di cui si darà atto nei relativi verbali:
 - a. che sia consentito al Presidente della riunione di accertare l'identità degli intervenuti, regolare lo svolgimento della riunione, constatare e proclamare i risultati della votazione;
 - b. che sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi della riunione oggetto di verbalizzazione;
 - c. che sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno, nonché di visionare, ricevere o trasmettere documenti.

Articolo 15 - Nomina e composizione del Consiglio Direttivo

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. La maggioranza degli amministratori è scelta tra le persone fisiche associate ovvero indicate dagli enti giuridici 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. Il Consigliere decaduto o dimissionario può essere sostituito alla prima Assemblea utile dei soci.
3. In caso di cessazione della maggioranza dei Consiglieri in carica, si intende decaduto l'intero Consiglio. Il primo Consiglio Direttivo viene nominato nell'atto costitutivo.
4. Il Consiglio Direttivo elegge nel proprio seno il Presidente e il Vice Presidente e assegna gli incarichi di Segretario e Tesoriere scegliendo anche quest'ultimi tra i propri membri. Se del caso, con esclusione della rappresentanza legale, potranno essere attribuiti fino a due incarichi ad una sola persona.
5. 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.

Articolo 16 - Competenza del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è investito di ogni potere per decidere sulle iniziative da assumere e sui criteri da seguire per il conseguimento e l'attuazione degli scopi dell'Associazione e per la sua direzione ed amministrazione ordinaria e straordinaria.
2. In particolare, il Consiglio:
 - amministra l'associazione e fissa le direttive per l'attuazione dei compiti statutari, ne stabilisce le modalità, le responsabilità di esecuzione e controlla l'esecuzione stessa;
 - stabilisce l'importo delle quote annue di Associazione;
 - 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;
 - è responsabile degli adempimenti connessi all'iscrizione nel Registro del Terzo Settore e previsti dalla normativa vigente;
 - delibera sull'ammissione ed esclusione dei soci;
 - predispone il bilancio consuntivo, il bilancio previsionale e, se previsto, il bilancio sociale, li sottopone all'approvazione dell'assemblea e cura gli ulteriori adempimenti previsti dalla norma;
 - stabilisce le prestazioni di servizi ai soci ed ai terzi e le relative norme e modalità;
 - decide sulla nomina e revoca collaboratori, consulenti, dipendenti, personale educatore ed emana ogni provvedimento riguardante il personale in genere;
 - decide sul conferimento e revoca di procure;
 - compila l'eventuale regolamento interno, per il mero funzionamento dell'Associazione, la cui approvazione è rimessa all'Assemblea e la cui osservanza è obbligatoria per tutti gli associati;
 - delibera su qualsiasi questione che non sia dal presente statuto espressamente demandata all'Assemblea o ad altri organi.



Articolo 17 - Convocazione e deliberazioni

1. Il Consiglio Direttivo si riunisce tutte le volte che il Presidente lo ritenga necessario, o comunque quando ne sia fatta richiesta da almeno 2/3 (due terzi) dei membri.
2. È da ritenersi valido il Consiglio Direttivo non formalmente convocato in presenza della totalità dei Consiglieri.
3. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente, ed in sua assenza, dal Vice Presidente ed 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'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.

Articolo 18 - Il Presidente

1. Il Presidente dell'associazione, che è anche Presidente dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo, è eletto da quest'ultimo tra i suoi membri a maggioranza di voti. Il suo mandato coincide con quello dell'Organo.
2. Il Consiglio Direttivo può destituirlo dalla carica a maggioranza di voti, qualora non ottemperi ai compiti previsti dal presente statuto.
3. Il Presidente rappresenta legalmente l'associazione nei confronti di terzi e in giudizio. Convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo 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 Vice Presidente sostituisce il Presidente in ogni sua funzione in caso questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

Articolo 19 - Il Tesoriere

1. Il Tesoriere svolge le seguenti attività:
 - Cura la gestione della cassa dell'Associazione provvedendo alla tenuta delle scritture contabili ed alla conservazione della relativa documentazione, anche con l'ausilio di consulenti;
 - Predisporre, dal punto di vista contabile, lo schema di bilancio consuntivo e preventivo, corredati di opportune relazioni contabili;
 - Provvede alla riscossione delle entrate e al pagamento delle spese in conformità alle decisioni del Consiglio Direttivo.

Articolo 20 - Il Comitato Tecnico Scientifico

1. E' facoltà del Consiglio Direttivo nominare un Comitato Tecnico Scientifico composto, oltre che dal Presidente e Vice Presidente dell'Associazione – che ne fanno parte di diritto – da almeno

tre componenti, scelti dallo stesso Consiglio Direttivo tra le personalità che si sono distinte negli ambiti di interesse dell'Associazione. Ciascun componente può delegare la rappresentanza a membri della sua equipe.

2. I componenti del Comitato Tecnico Scientifico durano in carica per il tempo determinato nell'atto della nomina e, comunque, per non più di tre anni e possono essere rinominati.
3. In caso di dimissioni o permanente impedimento, i componenti del Comitato Tecnico Scientifico decadono e possono essere sostituiti dal Consiglio Direttivo per il rimanente periodo di durata della carica.
4. Il Comitato Tecnico Scientifico esplica le attribuzioni e i compiti che gli sono conferiti dal Consiglio Direttivo e ha funzioni consultive. In particolare, il Comitato:
 - Funge da organo consultivo dell'Associazione;
 - Propone argomenti di interesse per l'Associazione;
 - Propone e valuta eventuali progetti di ricerca medico-scientifica, da sottoporre al Consiglio per il supporto in forme da valutare, svolta da fondazioni ovvero da esse affidata a università, enti di ricerca e altre fondazioni che la svolgono direttamente come da previsioni normative.
 - Approfondisce le tematiche relative alle attività dell'Associazione, predisponendo studi e sperimentazioni, nonché relazioni e materiale per pubblicazioni e conferenze che illustrino i risultati raggiunti;
 - Fornisce il materiale informativo di carattere scientifico (articoli, ricerche, saggi) da diffondere a cura dell'Associazione (sito web, newsletter, pubblicazioni);
 - Fornisce un supporto al sito attraverso risposte professionali alle FAQ (Frequent Asked Questions) cioè alle domande più frequenti, offrendo – ove possibile – risposte semplici da inserire sul sito internet, ovvero fornendo supporto telematico con riferimento Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica causata dalla mutazione del gene ACTG2 ai soci che ne facciano richiesta;
 - Contribuisce allo sviluppo dell'Associazione con proposte di incontri di aggiornamento medico a livello provinciale e regionale;
 - Organizza insieme al Presidente dell'Associazione almeno una riunione/anno per le famiglie;
 - Organizza almeno una riunione scientifica l'anno con esperti nazionali ed internazionali e con le famiglie dei soci dell'Associazione;
 - Segnala professionisti di altre discipline per valutazioni specialistiche;
 - Organizza riunioni periodiche di aggiornamento con riferimento alle terapie mediche proposte con agenzie ministeriali;
 - Promuove il miglioramento dell'attività assistenziale a favore del paziente.

Articolo 21 - Elezione del Presidente del Comitato Tecnico Scientifico

1. Il Comitato Tecnico Scientifico elegge, tra i propri membri, un Presidente che presiede il Comitato stesso.



Articolo 25 - Bilancio consuntivo, preventivo e sociale

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 dal Consiglio Direttivo e viene approvato dall'assemblea ordinaria entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il consuntivo. Dopo l'approvazione in Assemblea, il Consiglio Direttivo agli adempimenti di deposito previsti dal D. Lgs. 117/2017.
4. Il Consiglio Direttivo 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.
5. Al verificarsi delle condizioni previste dall'art. 14 del D. Lgs. 117/2017, l'associazione redige il bilancio sociale e pone in essere tutti gli adempimenti necessari.

Articolo 26 - Trasformazione, fusione, scissione, scioglimento o estinzione

1. La trasformazione, la fusione, la scissione, lo scioglimento o l'estinzione dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea, secondo le modalità indicate dall'art. 14 del presente Statuto.
2. L'Assemblea dovrà provvedere, se del caso, alla nomina di uno o più liquidatori, scegliendoli preferibilmente tra gli associati.
3. In caso di scioglimento dell'Associazione, tutte le risorse economiche che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione non potranno essere divise tra gli associati, ma saranno devolute ad altro ente del terzo settore, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'art. 45 comma 1 del D. Lgs. n. 117/2017 allorquando istituito.

Articolo 27 - Disposizioni generali

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

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Guello' followed by a stylized flourish.