



Allegato A

STATUTO

Art. 1 Costituzione

1. E' costituita l'Associazione denominata "CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI - ETS", qui di seguito detta "Associazione". La denominazione potrà essere indifferentemente utilizzata come "CONSULTA DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI", "CONSULTA NEUROMUSCOLARE", "CONSULTA NMD" oppure "CONSULTA MN", sempre indicando il medesimo soggetto.

2. L'Associazione si configura quale ente del Terzo Settore, ai sensi del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 (Codice del Terzo Settore), nonché dei principi generali dell'ordinamento giuridico, per il perseguimento senza scopo di lucro neppure indiretto di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. L'Associazione, in virtù dell'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), adotta la qualifica e l'acronimo di ETS nella propria denominazione, che ne costituisce peculiare segno distintivo ed a tale scopo viene inserita negli atti, nella corrispondenza e in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.

3. L'Associazione è disciplinata dal presente Statuto e dagli eventuali regolamenti che, approvati secondo le norme statutarie, si rendessero necessari per meglio regolamentare specifici rapporti associativi o attività.

Art. 2 Sede

1. L'Associazione ha sede nel Comune di Roma.

2. Con delibera del Consiglio Direttivo potrà essere individuata e trasferita la sede legale, senza necessità di modifica statutaria, purché all'interno del medesimo Comune.

3. Con delibera del Consiglio Direttivo possono essere inoltre istituite sedi operative dell'Associazione in Italia o all'estero.

Art. 3 Durata

L'Associazione ha durata illimitata.

Art. 4 Oggetto e finalità

1. Lo spirito e le attività dell'Associazione si ispirano ai principi della Costituzione Italiana e si basano sul pieno rispetto della dignità umana, nonché delle dimensioni spirituali e culturali della persona, come sancito dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani delle Nazioni Unite (art. 1) e dalla Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea (art. 1 e art. 3), che riconoscono il diritto alla dignità e all'integrità della persona. Tali principi si riflettono anche nella Convenzione Europea per la Salvaguardia dei Diritti dell'Uomo e delle Libertà Fondamentali (art. 3), che garantisce il diritto alla protezione contro trattamenti inumani o degradanti. L'associazione si ispira anche ai valori espressi dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità con particolare riferimento alla piena attuazione dei percorsi di cura e riabilitazione, ai progetti di vita e all'eliminazione delle barriere fisiche e culturali esistenti nonché al diritto della piena inclusione sociale e la vita indipendente.

L'Associazione è apartitica e si atterra ai seguenti principi: assenza di fine di lucro, democraticità della struttura ed elettività delle cariche sociali.

2. Per il perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale l'Associazione svolge, in favore di associati e terzi, attività di interesse generale e di utilità clinica e sociale a favore di persone con disabilità e, in particolare, di persone affette da malattie neuromuscolari e da malattie assimilabili per carico assistenziale lavorando in stretto contatto e sinergia con le organizzazioni che se ne occupano, favorendo collaborazioni comuni, avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni degli aderenti delle organizzazioni associate, le seguenti attività di interesse generale di cui all'art. 5 comma 1 del Decreto Legislativo n. 117 del 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) interventi e prestazioni sanitarie;
- c) 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;
- d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- g) formazione universitaria e post-universitaria;
- h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;

- i) 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;
- p) 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;
- w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

L'Associazione persegue, anche tramite il collegamento e il coordinamento delle associazioni e degli enti aderenti, di malattie neuromuscolari e di malattie assimilabili per carico assistenziale al fine di promuovere il miglioramento della qualità della vita dei pazienti, garantendo un accesso equo alle cure, ai servizi socio-sanitari e all'inclusione sociale, oltre a sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle malattie neuromuscolari e, nello specifico, di promuovere interventi atti ad uniformare la presa in carico globale (clinica e territoriale) delle persone affette da Malattie Neuromuscolari e malattie assimilabili per carico assistenziale su tutto il territorio nazionale.

L'Associazione è un organo collegiale che raccoglie e solleva istanze, formula proposte ed esprime pareri da indirizzare alle Istituzioni comunali, Regionali e nazionali.

La sua azione è volta a sostenere e coordinare le Consulte Regionali, oltre a promuovere attività di rilevanza nazionale, con l'obiettivo di individuare e portare all'attenzione delle autorità le criticità comuni alle diverse regioni.

L'Associazione in particolare persegue tali attività di interesse generale mediante iniziative, attività ed interventi atti a:

- a. promuovere la nascita e coordinare il funzionamento delle Consulte regionali le quali rappresentano parte integrante della Consulta Nazionale, composte da organizzazioni nazionali e locali con interesse nella regione, favorendo l'incontro, la collaborazione e lo scambio di informazioni tra le organizzazioni stesse, in un clima costruttivo di fiducia
- b. Promuovere l'attività di collaborazione con altre associazioni che perseguono scopi simili nell'intento di migliorare le condizioni di vita dei pazienti.
- c. promuovere, nelle sue articolazioni regionali, la collaborazione tra la Consulta, i clinici e le istituzioni regionali al fine di elaborare proposte condivise e sostenibili per migliorare la presa in carico globale (clinica, socio sanitaria e sociale) per le persone affette da malattie neuromuscolari e malattie assimilabili per carico assistenziale in ogni singola regione/provincia autonoma/territorio
- d. analizzare le criticità relative alla presa in carico globale per le persone affette da malattie neuromuscolari e malattie assimilabili per carico assistenziale in ogni singola regione/provincia autonoma/territorio
- e. diffondere informazioni scientifiche ai pazienti ed ai loro familiari, al fine di migliorare la conoscenza del ruolo dei pazienti stessi e dei loro familiari nel percorso assistenziale e favorire la loro partecipazione e il loro coinvolgimento nel miglioramento della qualità di vita;
- f. fornire servizi alle persone affette da patologie neuromuscolari e malattie assimilabili per carico assistenziale, ed orientamento per accedere all'assistenza sanitaria, sociale e socio-sanitaria, promuovendo e favorendo la loro integrazione sociale e il miglioramento delle loro condizioni di vita;
- g. promuovere iniziative volte a favorire il sostegno psicologico e sociale per le persone affette da malattie neuromuscolari e patologie assimilabili per carico assistenziale, nonché per le loro famiglie, al fine di migliorare il benessere complessivo e affrontare le sfide quotidiane legate alla malattia.
- h. promuovere scambi culturali e scientifici, contatti e collaborazioni tra i Gruppi di Ricerca e studio analoghi o convergenti esistenti in Italia e all'Estero a favore dello studio sulle malattie neuromuscolari e malattie assimilabili per carico assistenziale;
- i. promuovere i Gruppi di Ricerca esistenti in Italia e all'Estero anche al fine di provvedere alla formazione e alla specializzazione di nuove leve di professionisti, anche attraverso l'istituzione di borse di studio;
- j. stimolare l'intervento e la collaborazione delle Autorità, degli enti e delle istituzioni mediante la divulgazione delle conoscenze relative alle malattie neuromuscolari e patologie assimilabili per carico assistenziale;
- k. stimolare, ideare o collaborare alla realizzazione di progetti di formazione specifica per i pazienti e i loro familiari per la loro qualificazione e il loro inserimento professionale, per garantire ai pazienti le migliori opportunità di integrazione sociale.
- l. proporre, stimolare e favorire intese e convenzioni per la creazione, ed eventualmente la gestione sul territorio, di centri esperti malattie neuromuscolari e malattie assimilabili per carico assistenziale che possano divenire reale punto di riferimento circa l'assistenza per le aree locali e regionali e possano costituire poli di sviluppo per progetti di ricerca, anche in convenzione o partecipazione del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale e i centri universitari.
- m. proporre, stimolare e favorire intese e convenzioni per la creazione, ed eventualmente la gestione sul territorio di attività volte alla erogazione da parte delle strutture competenti di servizi di clinica, riabilitazione, diagnostica e assistenziali adeguati alle tipologie di patologie, in linea con le prassi internazionali

riconosciute, relative alla presa in carico dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari e malattie assimilabili per carico assistenziale

- n. raccogliere fondi necessari per la ricerca scientifica circa le cure e il miglioramento delle condizioni di vita e per il miglioramento della presa in carico globale (clinica, socio sanitaria e sociale).
- o. promuovere il censimento dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari, con l'obiettivo di supportare l'elaborazione di uno o più Registri di Pazienti con il fine primario di studiare in maniera ordinata e aggiornata dati anagrafici, genetici e clinici, risultando utile per fini statistici, per una migliore comprensione delle malattie neuromuscolari dal punto di vista clinico ed epidemiologico (ossia, la frequenza e distribuzione delle patologie e delle loro mutazioni sul territorio italiano), e per fornire informazioni affidabili per la programmazione sanitaria e la progettazione e realizzazione di trial clinici, facilitando il contatto rapido e gratuito con i pazienti potenzialmente idonei a partecipare a studi clinici, contribuendo così ad accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti e a migliorare la risposta sanitaria e scientifica.
- p. sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni e i professionisti dell'area medica e diffondere la conoscenza delle malattie neuromuscolari e malattie assimilabili per carico assistenziale attraverso la produzione e distribuzione di materiale informativo come, ad esempio, riviste, giornali, opuscoli, depliant, siti e social network.

3. L'Associazione può inoltre svolgere, a norma dell'art. 6 del Codice del terzo Settore, attività diverse da quelle di interesse generale sopra indicate purché secondarie e strumentali rispetto a queste ultime secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale. Tali attività sono individuate con apposita delibera del Consiglio Direttivo.

4. L'Associazione può esercitare anche attività di raccolta fondi - attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva - al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico.

5. L'Associazione svolge inoltre attività di sensibilizzazione ed informazione del pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità, si avvale di ogni strumento utile al raggiungimento degli scopi sociali ed in particolare della collaborazione con gli Enti Locali, anche attraverso la stipula di apposite convenzioni, ovvero con altri enti aventi scopi analoghi o connessi con i propri.

Art. 5 Associati – Volontariato – Lavoro retribuito

1. Possono aderire all'Associazione enti senza scopo di lucro iscritti al Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS) costituiti da pazienti e/o che li rappresentano, attivi nel campo delle Malattie Neuromuscolari o di patologie analoghe dal punto di vista assistenziale. Tali enti devono dimostrare un interesse specifico per le attività socio-sanitarie e socio-assistenziali nel settore neuromuscolare, operando a livello nazionale o in ambiti territoriali specifici. È richiesto inoltre che condividano e aderiscano alle finalità istituzionali dell'Associazione, impegnandosi a collaborare per il loro raggiungimento

La richiesta di ammissione può essere inoltrata sia da organizzazioni che esercitano le proprie attività in ambiti locali/regionali, sia da organizzazioni che lavorano strettamente a livello nazionale e centrale.

Entrambe hanno pari diritti e pari doveri.

In generale, sono associati gli enti senza scopo di lucro che aderiscono formalmente alle finalità dell'Associazione e, con la loro adesione, si impegnano a contribuire concretamente alla realizzazione degli obiettivi comuni.

Gli associati partecipano alla presente Associazione tramite il rispettivo Presidente, Responsabile, Titolare ovvero da altra persona delegata dal soggetto associato.

2. Sono associati dell'Associazione coloro che hanno partecipato alla costituzione e quanti altri, su domanda scritta, verranno ammessi dal Consiglio Direttivo e verseranno la quota di associazione annualmente stabilita dal Consiglio Direttivo. Nella domanda di ammissione, l'interessato dichiara di conoscere ed accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi.

Il Consiglio Direttivo delibera sulla domanda secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte.

La deliberazione di ammissione deve essere comunicata all'interessato e annotata, a cura del Consiglio Direttivo, nel libro degli associati.

3. In caso di mancato accoglimento della domanda di ammissione, il Consiglio Direttivo deve, entro 60 giorni, motivare la deliberazione di rigetto e comunicarla all'interessato il quale, entro 60 giorni dal ricevimento della comunicazione, può chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea, la quale, se non appositamente convocata, delibererà in occasione della prima riunione successiva.

4. La quota annuale a carico degli associati non è trasmissibile, né ripetibile in caso di recesso o perdita della qualifica di socio.

5. L'Associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, nel rispetto della normativa vigente con particolare riferimento agli Enti del Terzo Settore. L'Associazione si potrà avvalere delle attività prestate in forma volontaria, libera e gratuita dagli aderenti dei propri associati per il perseguimento dei fini istituzionali. I volontari sono persone che per loro libera scelta svolgono, per il tramite dell'associazione, attività in favore della comunità e del bene comune, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità.

6. Non è ammesso per i volontari stipulare con l'Associazione alcun tipo di contratto avente come oggetto rapporti di lavoro dipendente o autonomo. Al volontario possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, entro i limiti preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo.

7. Coloro che prestano attività di volontariato devono essere assicurati contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività stessa, nonché per la responsabilità civile verso i terzi, in conformità a quanto previsto dalla legislazione vigente.

Art. 6 Diritti e doveri degli associati

1. Tutti gli associati hanno uguali diritti e uguali obblighi nei confronti dell'Associazione.

2. L'ammissione all'Associazione non può essere effettuata per un periodo temporaneo, fatta salva la facoltà di ciascun associato di recedere dall'Associazione in qualsiasi momento mediante comunicazione scritta inviata all'Associazione.

3. Gli associati hanno il diritto di informazione e di controllo stabilito dalle leggi e dallo Statuto, di consultare i libri sociali facendone espressa richiesta scritta al Presidente e di partecipare alle assemblee e, se in regola con il versamento della quota sociale, hanno diritto di voto in proprio e per delega, di eleggere ed essere eletti alle cariche sociali.

4. Gli associati hanno l'obbligo di rispettare le norme del presente Statuto e del regolamento annesso, le deliberazioni degli organi dell'Associazione e di pagare le quote sociali nell'ammontare fissato dal Consiglio Direttivo.

5. ~~I soci~~ Gli associati devono adottare un comportamento socialmente ed eticamente responsabile, sia nelle relazioni interne con gli altri associati, sia nei confronti di terzi estranei all'Associazione. È richiesto un impegno attivo nel promuovere un clima di collaborazione positiva all'interno delle varie consultazioni operative.

Art. 7 Perdita della qualità di associato

La qualità di associato si perde per:

- Estinzione o scioglimento dell'ente associato;
- Dimissioni: ogni associato può recedere dall'associazione in qualsiasi momento dandone comunicazione scritta al Consiglio Direttivo; tale recesso avrà decorrenza immediata. Resta fermo l'obbligo per il pagamento della quota associativa per l'anno in corso.
- Decadenza: la decadenza viene dichiarata dal Consiglio Direttivo trascorsi sei mesi dalla data per la quale è previsto l'obbligo del versamento della quota associativa.
- Esclusione: la qualità di associato si perde inoltre nel caso in cui la persona compia atti in violazione delle previsioni dello Statuto, dell'eventuale regolamento nonché delle deliberazioni approvate dagli organi associativi, tenga un comportamento lesivo dell'immagine dell'Associazione, o qualora intervengano gravi motivi che rendano incompatibile la prosecuzione del rapporto associativo. Il Consiglio Direttivo delibera il provvedimento di esclusione, previa contestazione degli addebiti e sentito l'associato interessato, se richiesto dallo stesso. Il provvedimento di esclusione dovrà essere comunicato con lettera raccomandata all'interessato, che potrà ricorrere entro trenta giorni all'Assemblea. In tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione dell'Assemblea entro quindici giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro trenta giorni dalla convocazione.

Art. 8 Organi dell'Associazione

1. Gli organi dell'Associazione sono:

- a. l'Assemblea degli Associati;
- b. il Consiglio Direttivo;
- c. il Presidente;
- d. il Vice Presidente;
- e. il Segretario;
- f. il Tesoriere;
- g. Organo di controllo (eventuale).

2 Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea degli Associati e dura in carica tre anni

Art. 9 Composizione e attribuzioni dell'Assemblea degli Associati

1. L'Assemblea è il massimo organo deliberante dell'Associazione
2. L'Assemblea è costituita da un rappresentante per ogni soggetto aderente all'Associazione.
Possono partecipare all'Assemblea, con diritto di voto e di elettorato attivo e passivo, tutti gli associati, a far data dalla deliberazione di ammissione, purchè in regola con il pagamento della quota associativa annuale.
3. Ad ogni rappresentante o delegato spetta il diritto ad un voto. Gli associati possono farsi rappresentare, mediante delega scritta, da altri associati. Ciascun rappresentante può ricevere al massimo due deleghe conferitegli da altri associati.
4. In particolare l'Assemblea Ordinaria ha il compito di:
 - a. delineare, esaminare ed approvare gli indirizzi, i programmi e le direttive generali dell'Associazione;
 - b. deliberare sul bilancio consuntivo e sull'eventuale preventivo;
 - c. eleggere i componenti del Consiglio Direttivo, determinandone il numero, e l'eventuale Organo di controllo;
 - d. deliberare sulle responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuovere azioni di responsabilità nei loro confronti;
 - e. deliberare sul ricorso dell'aspirante socio in merito al mancato accoglimento della sua richiesta di ammissione, ai sensi dell'art. 5 del presente Statuto;
 - f. deliberare in merito al ricorso sul provvedimento di esclusione dell'associato interessato, ai sensi dell'art. 7 del presente Statuto;
 - g. deliberare su ogni altro argomento che il Consiglio Direttivo vorrà ad essa sottoporre.
 - h. deliberare sulle modifiche del Regolamento interno e delle Consulte Regionali;

L'Assemblea Straordinaria ha inoltre il compito di:

- a. deliberare sulle modifiche dello Statuto dell'Associazione;
 - b. deliberare sullo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'Associazione stessa.
5. Le deliberazioni assembleari prese in conformità alla legge ed al presente Statuto obbligano tutti gli associati.

Art. 10 Convocazione dell'Assemblea degli Associati

1. L'Assemblea Ordinaria deve essere convocata dal Presidente, almeno una volta l'anno, per l'approvazione dei bilanci e ogni qualvolta il Consiglio Direttivo lo ritenga necessario. Essa deve inoltre essere convocata ogni qualvolta ne faccia richiesta motivata almeno un decimo degli associati; in tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione entro 15 giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea Ordinaria deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.
2. L'Assemblea Straordinaria può essere convocata secondo necessità e ogni qualvolta ne faccia richiesta motivata almeno un decimo degli associati; in tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione entro 15 giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea Straordinaria deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.
3. Le convocazioni dell'Assemblea Ordinaria e Straordinaria devono essere effettuate mediante comunicazione scritta da inviarsi almeno 8 giorni prima della data fissata per la riunione, ovvero con altro mezzo idoneo ad assicurare con certezza l'avvenuto recapito entro il predetto termine.
4. L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora per la prima e la seconda convocazione, nonché l'elenco delle materie da trattare.

Ogni associato potrà farsi rappresentare in Assemblea da un altro associato con delega scritta. Ogni rappresentante non potrà ricevere più di due deleghe da altri associati.

Art. 11 Validità dell'Assemblea

1. L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà più uno degli associati. In seconda convocazione l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero degli associati intervenuti o rappresentati e delibera con il voto favorevole della maggioranza.
2. Sia l'Assemblea ordinaria che quella straordinaria sono presiedute dal Presidente o in sua assenza dal Vice Presidente in carica (ove nominato) e, in assenza di entrambi, dal componente del Consiglio Direttivo più anziano di età; in mancanza l'Assemblea nomina il proprio presidente.
3. Spetta al Presidente dell'Assemblea constatare la regolarità delle deleghe ed in genere il diritto di intervento all'Assemblea.
4. Le deliberazioni dell'Assemblea sono valide quando siano approvate dalla maggioranza dei voti. Nel conteggio dei voti non si tiene conto degli astenuti. Per le deliberazioni riguardanti le modifiche statutarie dell'Associazione è necessaria la presenza della maggioranza degli associati ed il voto favorevole di almeno due terzi degli intervenuti in proprio e per delega. In Assemblea straordinaria, che delibera per la trasformazione, la fusione, la scissione o lo scioglimento dell'Associazione e relativa devoluzione del patrimonio residuo dovrà verificarsi il voto favorevole di almeno i tre quarti degli associati.

5. Le deliberazioni dell'Assemblea devono constare da verbale sottoscritto dal Presidente dell'Assemblea e dal Segretario. Ogni associato ha diritto di consultare i verbali delle riunioni redatti.

6. 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.

Art. 12 Nomina e composizione del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è l'organo esecutivo dell'Associazione.

2. Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea degli Associati. Esso è composto da un minimo di tre ad un massimo di undici membri, scelti tra i rappresentanti degli associati.

Per poter garantire adeguatamente il funzionamento dell'Associazione in tutti gli ambiti, ai sensi dell'art. 26, comma 4 del D.Lgs. n. 117/2017 (Codice del Terzo settore) il Consiglio Direttivo sarà composto per un massimo del 30% da Consiglieri provenienti da candidati espressione degli enti associati a carattere prettamente locale o regionale afferenti alle singole Consultazioni regionali ove esistenti (massimo 1 candidato per Consulta regionale) e da un minimo del 70% da Consiglieri provenienti da candidati degli enti associati a carattere nazionale. Tutti gli enti associati non potranno avere più di membro eletto nel Consiglio Direttivo, nell'ottica di dare la maggior rappresentatività possibile a tutti gli enti associati e, per questo motivo, presenteranno un solo candidato.

3. I membri del Consiglio Direttivo durano in carica tre anni e sono rieleggibili.

Se vengono a mancare uno o più membri, il Consiglio Direttivo provvede a sostituirli nominando al loro posto l'associato o gli associati che nell'ultima elezione assembleare seguivano nella graduatoria della votazione. In ogni caso i nuovi consiglieri scadono insieme a quelli che sono in carica all'atto della loro nomina. Se vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, il Presidente deve convocare l'assemblea per nuove elezioni.

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.

Art. 13 Convocazione e validità del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni qual volta sia necessario e, comunque, almeno una volta per ogni esercizio per deliberare in ordine al bilancio consuntivo e all'eventuale preventivo da presentare all'approvazione dell'Assemblea degli associati, oppure dietro domanda motivata di almeno due dei suoi membri.

2. La convocazione è effettuata mediante comunicazione scritta da inviarsi almeno 8 giorni prima della data fissata per la riunione. L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora, nonché l'elenco delle materie da trattare.

3. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente, oppure, in sua mancanza, dal Vice Presidente, ovvero, in mancanza di entrambi, dal componente più anziano di età. Le funzioni di segretario sono svolte dal Segretario dell'Associazione o in casi di sua assenza o impedimento da persona designata da chi presiede la riunione.

4. Le riunioni del Consiglio sono validamente costituite quando vi intervenga la maggioranza dei suoi membri. Le deliberazioni del Consiglio sono adottate con il voto favorevole della maggioranza dei presenti e le medesime dovranno risultare dal verbale della riunione, sottoscritte dal Presidente e dal Segretario. Ogni associato ha diritto di consultare i verbali delle riunioni redatti.

5. E' ammessa la possibilità che la riunione avvenga per via telematica mediante strumenti di videoconferenza o audioconferenza od altri strumenti tecnologici alle condizioni di cui si darà atto nei relativi verbali, secondo le modalità previste all'art. 11, comma 6 del presente Statuto.

Art. 14 Attribuzioni del Consiglio Direttivo

1. Al Consiglio Direttivo spetta l'attuazione delle direttive generali stabilite dall'Assemblea e la promozione, nell'ambito di tali direttive, di ogni iniziativa diretta al conseguimento degli scopi dell'Associazione.

2. Al Consiglio Direttivo spetta inoltre:

- a. eleggere il Presidente e il Vice Presidente;
- b. assegnare tra i suoi componenti gli incarichi di Segretario e Tesoriere;

- c. amministrare le risorse economiche dell'Associazione ed il suo patrimonio, con ogni più ampio potere al riguardo;
- d. predisporre, alla fine di ogni esercizio finanziario, il bilancio consuntivo e l'eventuale bilancio preventivo del successivo esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- e. qualora lo ritenga opportuno redigere un apposito regolamento interno che, conformandosi alle norme del presente Statuto, dovrà regolare gli aspetti specifici e organizzativi della vita dell'Associazione. Detto regolamento dovrà essere sottoposto per l'approvazione all'Assemblea che delibererà con maggioranze ordinarie;
- f. indire adunanze, convegni, ecc.;
- g. deliberare tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'Associazione;
- h. deliberare l'adesione dell'Associazione ad altre istituzioni analoghe;
- i. decidere sull'ammissione, la decadenza e l'esclusione degli associati;
- j. deliberare di assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazione di lavoro autonomo, anche ricorrendo agli aderenti dei propri associati;
- k. proporre all'Assemblea il conferimento di onorificenze e/o di cariche onorifiche ad associati o a terzi che abbiano acquisito particolari benemerite nelle attività proprie dell'Associazione; ai non associati a favore dei quali è deliberato tale conferimento non spettano i diritti di cui all'art. 6, comma 3;
- l. istituire sedi operative, nominando il/i relativo/o responsabile/i, con potere di revoca.
- m. nominare, se ritenuto necessario od opportuno, un Comitato Scientifico, con funzioni consultive e di studio e ricerca;
- n. nominare e, all'occorrenza revocare, il Direttore Generale. Il compenso del Direttore Generale è stabilito all'atto della nomina, dal Consiglio Direttivo.
- o. individuare le eventuali attività diverse, secondarie e strumentali da realizzare
- p. modificare l'indirizzo della sede legale all'interno dello stesso comune ove è stata eletta la sede dell'associazione

Art. 15 Il Presidente e il Vice Presidente

1. Il Presidente è il rappresentante legale dell'Associazione di fronte ai terzi, anche in giudizio. Egli è anche Presidente dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo.
2. Il Presidente viene eletto dal Consiglio Direttivo al suo interno, il suo incarico dura tre anni ed è rieleggibile.
3. Egli convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo.
4. Il Presidente in particolare:
 - a) provvede all'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
 - b) è delegato a compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione dell'Associazione e in particolare aprire conti correnti bancari e postali e operare sugli stessi; compiere ordinarie operazioni finanziarie e bancarie; eseguire incassi di qualsiasi natura da qualsiasi ufficio, ente, persona fisica e giuridica, rilasciando quietanze; effettuare pagamenti di qualsiasi natura, ivi inclusi i pagamenti di salari e stipendi ai dipendenti.
 - c) Per le operazioni bancarie e finanziarie il Consiglio Direttivo può richiedere la firma abbinata di altro componente il Consiglio.
5. Al Presidente compete la tenuta dei rapporti con gli enti e le istituzioni presenti nel territorio.
6. Il Presidente è il rappresentante legale dell'Associazione di fronte ai terzi, anche in giudizio. Egli è anche Presidente dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo.
7. In caso di urgenza può adottare, altresì, provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, con l'obbligo di riferirne allo stesso nella prima riunione successiva.
8. Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in caso di assenza o impedimento, assumendone tutte le funzioni.
9. Il Vice Presidente lavora in stretta collaborazione con il Presidente e, per favorire la rappresentanza di tutte le associazioni componenti la Consulta Malattie Neuromuscolari ETS, avrà un incarico annuale e sarà scelto a rotazione tra i candidati del Consiglio Direttivo.

Art. 16 Il Segretario ed il Tesoriere

1. Il Segretario ed il Tesoriere affiancano il Presidente nello svolgimento delle sue funzioni.
2. Al Segretario compete:
 - a) la redazione dei verbali delle sedute dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo in mancanza del Direttore Generale.
 - b) curare la tempestività delle convocazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
 - c) la redazione dei libri verbali nonché del libro soci e del registro degli associati che prestano attività di volontariato.
3. Al Tesoriere spetta il compito di:
 - a) tenere ed aggiornare i libri contabili;
 - b) predisporre il bilancio dell'Associazione.



Art. 17 Organo di Controllo

1. L'Organo di controllo, monocratico, è nominato qualora l'Assemblea lo ritenga opportuno o per obbligo normativo, ai sensi dell'art. 30, comma 2 del D.Lgs. n. 117/2017.

Il componente dell'Organo dura in carica tre anni, è rieleggibile e può essere scelto anche fra persone estranee all'Associazione, con riguardo della loro competenza, e deve essere scelto tra i revisori legali iscritti nell'apposito registro.

2. L'Organo di controllo:

- vigila sull'osservanza della legge, dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione;
- vigila sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento;
- esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Il componente dell'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.

3. Esso può esercitare inoltre, al superamento dei limiti di cui all'art. 31, comma 1 del D. Lgs n. 117/2017, la revisione legale dei conti.

Art. 18 Direttore Generale

1. Il Direttore Generale porta ad esecuzione le deliberazioni del Consiglio Direttivo ed è responsabile della gestione amministrativa ordinaria dell'associazione, provvede alla firma della corrispondenza corrente, compresa quella inerente ai rapporti con il personale dipendente; esercita il

potere disciplinare nei confronti dei dipendenti dell'Associazione; supervisiona e dirige l'attività degli uffici della Sede Nazionale e, ove esistenti, di quelle territoriali. Svolge ogni altro compito a lui demandato dal Consiglio, tra cui l'assistenza per la regolare convocazione dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo.

2. Il Direttore Generale partecipa senza diritto di voto alle sedute del Consiglio Direttivo e alle riunioni dell'Assemblea, avendo cura della tenuta dei relativi verbali.

3. Il Direttore Generale riceve l'incarico dal Consiglio Direttivo, salvo revoca o dimissioni.

Art. 19 Coordinamenti Regionali e Sedi distaccate

Nell'ambito degli scopi statuari, su parere del Consiglio Direttivo, oppure su richiesta degli Associati interessati, è prevista la creazione di coordinamenti territoriali regionali o sedi locali.

I coordinamenti regionali sono composti da rappresentanti locali delle associazioni che si occupano di patologie neuromuscolari, i quali collaborano per migliorare le condizioni di vita delle persone con malattie neuromuscolari e di malattie assimilabili per carico assistenziale.

Come sede locale, in aggiunta è prevista la possibilità di dotarsi di un luogo fisico in cui ritrovarsi.

Nel caso in cui le associazioni regionali non siano sufficienti a far partire un coordinamento è prevista la possibilità di accorpate due o più regioni in un unico coordinamento.

Coordinamento regionale e sede operano in ambito locale, in armonia con la sede centrale da cui dipendono e per il perseguimento degli scopi Statuari.

Nella sede locale o coordinamento regionale, sarà identificato, a nomina del Consiglio Direttivo, un delegato territoriale responsabile (coordinatore) e uno o più Vice Coordinatore. Altre cariche potranno essere designate su necessità.

Per il riconoscimento identitario, il coordinamento o sede locale sarà dotato di un logo che richiama il logo dell'Associazione e di carta intestata modellizzata per tutte le varie regioni.

I responsabili dei coordinamenti regionali e sedi locali, agiranno in stretto accordo e dietro delega del Consiglio Direttivo e del Presidente sviluppando iniziative locali in coerenza con gli scopi istituzionali, nel rispetto della legge e contribuendo alla valorizzazione dell'immagine dell'Associazione.

È fatto salvo il diritto della sede centrale di esaminare, valutare e, eventualmente, non autorizzare le iniziative ritenute non conformi alle finalità dell'Associazione, a suo insindacabile giudizio.

Il Consiglio Direttivo ha inoltre il compito di raccogliere le istanze, le buone prassi e i progetti meritevoli e metterli a fattor comune a beneficio di tutti i coordinamenti regionali e sedi locali.

Le iniziative e i progetti a carattere centrale o locale decisi dal Consiglio Direttivo, dovranno essere condivise, valorizzate ed attuate nei coordinamenti e nelle sedi distaccate previste.

A consuntivo delle attività svolte dovrà essere fornita alla sede centrale una relazione annuale completa delle attività e un rendiconto economico.

E' compito del Consiglio Direttivo la concessione del patrocinio eventualmente richiesto al coordinamento regionale o sede locale

Il Consiglio Direttivo si riserva la facoltà, a suo insindacabile giudizio, di deliberare la chiusura di un coordinamento regionale o di una sede distaccata.

Art. 20 Libri sociali

1. L'Associazione deve tenere, a cura del Consiglio Direttivo, i seguenti libri:
 - libro degli associati;
 - registro dei volontari, che svolgono la loro attività in modo non occasionale;
 - libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea;
 - libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo.
2. Il libro delle adunanze e delle deliberazioni degli eventuali altri organi associativi sono tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono.

Art. 21 Risorse economiche

1. Le entrate dell'Associazione sono costituite, nel rispetto dei limiti previsti del D.Lgs. n. 117/2017, da:
 - quote associative e contributi degli associati;
 - erogazioni liberali di associati e terzi;
 - donazioni e lasciti testamentari;
 - entrate derivanti da attività di raccolta fondi;
 - contributi da bandi ed enti privati;
 - contributi e apporti erogati da parte di amministrazioni pubbliche, compresi rimborsi o entrate derivanti da prestazioni di servizi svolti in convenzione;
 - contributi di organismi pubblici di diritto internazionale;
 - rendite patrimoniali;
 - contributi da fondi europei;
 - proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati e a terzi;
 - entrate da attività diverse, svolte in modalità secondaria e strumentale ai sensi dell'art. 6 del D.Lgs. n. 117/2017.
2. È vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale 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.
3. Il patrimonio dell'Associazione, comprensivo di eventuali ricavi, 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.

Art. 22 Esercizio finanziario

1. L'esercizio finanziario ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 dicembre di ogni anno.
2. Al termine di ogni esercizio finanziario, il Consiglio Direttivo redige il bilancio consuntivo e l'eventuale preventivo che avrà cura di depositare presso la sede sociale, a disposizione degli associati, cinque giorni prima della data stabilita per l'Assemblea ordinaria annuale, unitamente alla relazione dell'organo di controllo, qualora nominato.
3. Dal bilancio devono risultare i beni, i contributi ed i lasciti ricevuti. Gli eventuali utili o avanzi di gestione, così come le componenti patrimoniali con essi conseguiti, non potranno essere distribuiti neppure in modo indiretto, ma dovranno essere devolute in attività, impianti ed incrementi patrimoniali finalizzati al raggiungimento degli scopi dell'Associazione.

Art. 23 Trasformazione, fusione, scissione, scioglimento o estinzione

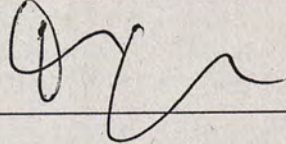
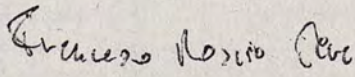
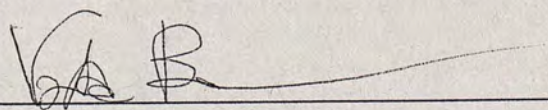
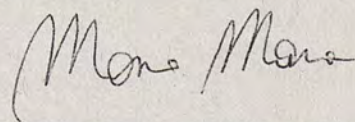
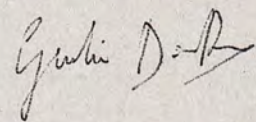
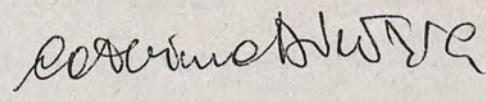
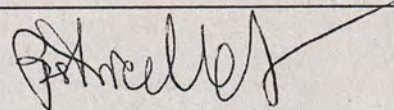
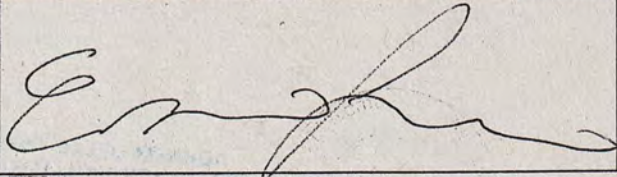
1. La trasformazione, la fusione, la scissione, lo scioglimento o l'estinzione dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea, secondo le modalità indicate dall'art. 11 comma 4 del presente Statuto.
2. L'Assemblea dovrà provvedere, se del caso, alla nomina di uno o più liquidatori, scegliendoli preferibilmente 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.

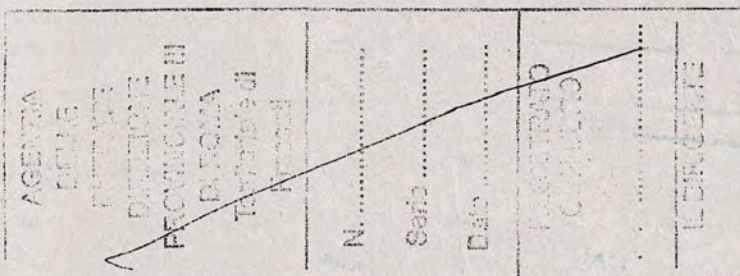


Art. 24 Disposizioni generali

Per quanto non 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, in quanto compatibile, dalle norme del Codice Civile.

Letto, approvato e sottoscritto da ciascun aderente nell'ordine:

1)	Per conto di ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth Odv	Federico Tiberio	
2)	Per conto di AltroDomani APS-ETS (Malattie Neuromuscolari)	Francesco Rosario Ieva	
3)	Per conto di ASAMSI ETS Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili	Valentina Baldini	
4)	Per conto di CIDP Italia APS Associazione italiana dei pazienti di neuropatie disimmuni	Massimo Marra	
5)	Per conto di Collagene VI Italia APS (Distrofia Muscolare di Ullrich, Miopatia di Bethlem, Miosclerosi)	Giulia Da Re	
6)	Per conto di FSHD Italia APS Associazione Distrofia Facio- Scapolo-Omerale	Caterina Dietrich	
7)	Per conto di Fondazione Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie Odv (distrofie dei Cingoli)	Beatrice Vola	
8)	Per conto di Parent Project APS (Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker)	Ezio Magnano	



AGENZIA DELLE ENTRATE
DIREZIONE PROVINCIALE E III DI ROMA
UFFICIO TERRITORIALE DI FRASCATI

LA PRESENTE FOTOCOPIA È CONFORME
ALL'ORIGINALE REGISTRATO PRESSO QUESTO UFFICIO
IN DATA 11-4-2025 AL N. 432
SERIE 3
SI RILASCI A RICHIESTA DEL SIG. AMANTI
FABIO PER GLI
USI CONSENTITI DALLA LEGGE
DIRITTI € 64,00 IN
MAZCA DA 3000



L'ADDETTO (*)
Luca Pulvirenti
(*) Firma su delega del direttore provinciale
Francesco Vittorio Gravino