

**STATUTO**

**“Associazione Italiana Sindrome X Fragile Associazione di Promozione Sociale”**

**Titolo I Costituzione e scopi**

**ART. 1 - Denominazione, sede e durata**

1. E' costituita, nel rispetto del Codice civile, del D. Lgs. 117/2017 e della normativa in materia, in forma di associazione, l'Ente del Terzo Settore denominato “Associazione Italiana Sindrome X Fragile - Associazione di promozione sociale”, in breve anche “Associazione Italiana Sindrome X Fragile - APS”.

2. L'Associazione è apartitica e aconfessionale.

3. L'Associazione ha sede legale in Roma (RM). La variazione della sede legale, all'interno dello stesso territorio comunale o provinciale, non comporta alcun obbligo di modifica del presente statuto.

4. La disciplina dell'ordinamento interno, la struttura di governo e la composizione e il funzionamento degli organi sociali e le norme di funzionamento sono disciplinate dallo Statuto, dal Regolamento e dal Codice Etico dell'associazione. L'Associazione agisce nei limiti del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117, delle relative norme di attuazione, della legge regionale e dei principi generali dell'ordinamento giuridico.

L'assemblea delibera l'eventuale regolamento di esecuzione dello statuto per la disciplina degli aspetti organizzativi più particolari.

5. Il Consiglio Direttivo può stabilire l'istituzione di sezioni in sedi secondarie dell'associazione in Italia e all'estero che opererà sempre per il perseguimento degli scopi istitutivi.

6. L'Associazione opera sul territorio della provincia di Roma, di quello regionale, di quello nazionale, europeo ed internazionale.

7. L'Associazione ha una sede centrale ed è articolata sul territorio in Gruppi territoriali e Sezioni territoriali. I Gruppi Territoriali sono articolazioni locali dell'Associazione e sono costituiti per decisione del Consiglio Direttivo Nazionale secondo le modalità e le previsioni del Regolamento Sezioni Territoriali e dei Gruppi Territoriali. Le sezioni Territoriali sono associazioni autonome operanti in ambito regionale che aderiscono alla Associazione Italiana Sindrome X Fragile APS e la cui denominazione e statuto siano conformi allo Statuto-tipo fornito dalla Associazione Italiana, secondo quanto previsto dal Regolamento Sezioni Territoriali e dei Gruppi Territoriali che pure ne regola l'utilizzo di denominazione, simboli distintivi e loghi che rendano palese il collegamento di tali entità con l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile APS. A seguito di scioglimento del Gruppo territoriale oppure di estinzione, recesso o espulsione della Sezione territoriale, è inibito l'uso dei simboli distintivi e dei loghi che facciano riferimento alla Associazione Italiana Sindrome X Fragile APS

8. La durata dell'Associazione è illimitata.

**ART. 2 - Interpretazione dello statuto**

Lo statuto è valutato secondo le regole di interpretazione dei contratti e secondo i criteri dell'articolo 12 delle preleggi al Codice civile.

**ART. 3 - Finalità**

1. L'Associazione è apartitica e aconfessionale, e fonda la propria attività istituzionale ed associativa sui principi costituzionali della democrazia,

della partecipazione sociale e sull'attività di volontariato.

2. L'associazione esercita, senza scopo di lucro, in via esclusiva o principale una o più attività di interesse generale per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

3. Le attività che si propone di svolgere prevalentemente in favore dei propri associati, dei loro familiari o di terzi e avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati, sono quelle indicate all'art. 5 del D.Lgs. 117/2017 lettera:

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;

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;

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.

4. L'Associazione può, inoltre:

a. realizzare attività di raccolta fondi nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza con i sostenitori e con il pubblico in conformità alle disposizioni contenute nell'art. 7 D.Lgs. 117/2017;

b. esercitare attività diverse, strumentali e secondarie rispetto alle attività di interesse generale, ai sensi e nei limiti previsti dall'art. 6 del D.Lgs. 117/2017. La loro individuazione potrà essere operata su proposta del Consiglio Direttivo **e approvata in Assemblea soci**. Nel caso in cui l'Associazione eserciti attività diverse, il Consiglio Direttivo dovrà documentare il carattere secondario e strumentale delle stesse nei documenti di bilancio, ai sensi dell'art. 13 comma 6 D.Lgs. 117/2017.

#### **ART. 4 - Attività**

1. Per svolgere le finalità elencate all'art. 3 punto 3, si prefigge di svolgere, a titolo esemplificativo e non esaustivo, le seguenti attività nell'ambito del territorio nazionale:

in relazione alla lettera a):

- sostenere ogni persona con sindrome x fragile e condizioni correlate a mutazioni del gene FMR1 (di seguito brevemente "sindromi correlate") nel proprio percorso di vita promuovendo la realizzazione di un'effettiva inclusione sociale e tutelandone i diritti, compreso quello alla vita autonoma e indipendente in conformità alla Costituzione Italiana e ai principi e agli obblighi derivanti dalla L.18/2009 di ratifica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità;

- sostenere le famiglie di persone con sindrome x fragile e sindromi correlate, supportandole e affiancandole;

- promuovere incontri tra le famiglie per favorire lo scambio di idee ed esperienze, rilevarne i bisogni, stimolare la loro partecipazione attiva nella progettualità associativa;

in relazione alla lettera d):

- promuovere e sviluppare lo scambio delle conoscenze scientifiche,

acquisite anche grazie alla ricerca, con enti, istituti, associazioni, fondazioni e altri organismi scientifici regionali, nazionali ed internazionali, favorendo l'interazione tra le varie discipline, quale momento di raccordo ed approfondimento tra i diversi settori del mondo della ricerca scientifica e dell'attività sanitaria, tramite conferenze, dibattiti, tavole rotonde, convegni, congressi e corsi di aggiornamento, anche finanziando analoghe manifestazioni realizzate da enti pubblici o privati;

- promuovere il continuo sviluppo delle competenze della classe medica e delle professionalità sanitarie nelle strutture del servizio Sanitario Nazionale, territoriali, distrettuali e ospedaliere nonché degli operatori delle strutture di riabilitazione;

- favorire la formazione e l'aggiornamento dei docenti e del personale educativo, in collaborazione con le istituzioni scolastiche e con il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca, per un sempre più efficace sostegno al progetto di vita della persona con sindrome x fragile e sindromi correlate;

- svolgere attività di formazione in ambiti trasversali attraverso metodologie e attività laboratoriali e di apprendimento, in ambiti specifici con bisogni individuali e sociali dello studente, alternanza scuola-lavoro ed inclusione scolastica e sociale;

in relazione alla lettera h):

- sostenere la ricerca, anche attraverso l'istituzione di borse di studio e dottorati di ricerca, sia in campo genetico, per aprire nuove prospettive di trattamento farmacologico della sindrome x fragile e sindromi correlate, che pedagogico/educativo, ed altre attività di alta formazione, per approfondire la conoscenza delle potenzialità intellettive ed espressive delle persone con sindrome per x fragile e sindromi correlate;

- realizzare pubblicazioni di studi, ricerche e progetti nelle diverse forme editoriali, nel rispetto dei requisiti imposti dalla legge, per informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni nazionali, europee ed internazionali.

in relazione alla lettera i):

- diffondere, con qualsiasi mezzo di divulgazione, la conoscenza delle norme che regolano i diritti delle persone con disabilità e con fragilità; essere parte attiva ai tavoli di lavoro istituzionali e promuovere ad ogni livello iniziative legislative sempre più orientate all'inclusione delle persone con disabilità e alla tutela del diritto alla salute e alla genitorialità;

- divulgare le conoscenze sulla sindrome x fragile e sindromi correlate con tutti i mezzi quali sito internet, newsletter, forum, social-network, tv, radio e nuove piattaforme tecnologiche di comunicazione che si renderanno disponibili in futuro;

- promuovere la creazione sui diversi territori di reti multidisciplinari che, in una modalità di dialogo con le persone con sindrome x fragile e le loro famiglie e, in un'ottica di arricchimento reciproco, consentano un migliore sostegno allo sviluppo delle persone con sindrome x fragile e sindromi correlate;

- favorire, promuovere, organizzare, realizzare attività di volontariato, nel rispetto dello spirito di solidarietà e gratuità;

- attivare relazioni e lavorare in rete con enti pubblici (istituti scolastici, università, enti locali territoriali, aziende sanitarie nazionali e locali del

Servizio Sanitario Nazionale, aziende ospedaliere, istituti di ricerca e cura) e privati, tra cui i soggetti del Terzo Settore, per il conseguimento delle finalità istituzionali al fine di promuovere la creazione di una società inclusiva in cui si realizzino, per e grazie alla persona con sindrome x fragile e sindromi correlate, opportunità di utilità sociale, civile e culturale;

- patrocinare, promuovere, organizzare iniziative, attività ed eventi ritenuti dal Consiglio Direttivo opportuni per sensibilizzare l'opinione pubblica e reperire fondi necessari al raggiungimento delle finalità sociali, compresi progetti sperimentali mirati all'inclusione sociale delle persone con sindrome x fragile e sindromi correlate;

- collaborare, istituire o aderire ad altre istituzioni, enti od organizzazioni nazionali, europee o internazionali, coerenti con il perseguimento degli scopi statuari, nell'interesse comune delle persone con sindrome x fragile e sindromi correlate e, più in generale, con disabilità intellettiva;

- svolgere ogni altra attività non specificamente menzionata in tale elenco ma comunque collegata con quelle precedenti, purché coerente con le finalità istituzionali e idonea a perseguirne il raggiungimento.

- promuovere e valorizzare la cultura e la pratica del volontariato e della cittadinanza attiva, favorendo la formazione e il continuo aggiornamento dei propri volontari al fine di favorirne l'inserimento all'interno delle attività svolte dall'Associazione.

2. Per il raggiungimento delle finalità e degli scopi statuari, per lo svolgimento delle attività, l'Associazione può stipulare convenzioni con i Comuni e con altri Enti e/o Associazioni sia pubblici che privati nello svolgimento di servizi. Potrà, inoltre, collegarsi ad altri enti ed Organizzazioni Nazionali riconosciute ai sensi della normativa vigente che abbiano le stesse finalità. L'Associazione può, pertanto, assumere tutte le iniziative e svolgere tutte le attività, ivi compresa la stipulazione di accordi di collaborazione con organizzazioni italiane ed estere, ovvero la promozione e/o la partecipazione in associazioni e fondazioni ed altre istituzioni pubbliche o private che siano giudicate necessarie o utili per il conseguimento delle proprie finalità.

3. Le attività sono svolte dall'Associazione prevalentemente tramite prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti. L'attività degli aderenti non può essere retribuita in alcun modo nemmeno da eventuali diretti beneficiari. Agli aderenti possono solo essere rimborsate dall'Associazione le spese vive effettivamente sostenute per l'attività prestata, previa documentazione ed entro i limiti stabiliti dal Consiglio Direttivo e secondo quanto disciplinato dall'art. 17 D.Lgs. 117/2017 e la normativa vigente.

## **Titolo II - Norme sul rapporto associativo**

### **ART. 5 - Ammissione ed esclusione**

1. Possono essere soci dell'Associazione tutte le persone fisiche e giuridiche che ne condividono le finalità e, mosse da spirito di solidarietà, si impegnano concretamente per realizzarle.

2. Possono essere ammessi quali Associati altri Enti del Terzo Settore o altri Enti senza scopo di lucro, a condizione che il loro numero non sia superiore al cinquanta per cento del numero delle associazioni di promozione sociale che siano membri della Associazione .

3. L'ammissione all'Associazione è deliberata dal Consiglio Direttivo su domanda dell'interessato. La deliberazione è comunicata all'interessato e l'iscrizione è annotata nel libro degli associati.

4. Sono ammesse domande di partecipazione all'associazione da parte di aspiranti soci minorenni, rappresentati da almeno uno dei genitori o di chi ne fa le veci.

5. In caso di rigetto della domanda, il Consiglio Direttivo comunica la decisione all'interessato entro 60 (sessanta) giorni, motivandola. L'aspirante socio può, entro sessanta giorni da tale comunicazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci il Collegio dei Probiviri in occasione della successiva convocazione.

6. L'ammissione a socio è a tempo indeterminato, fermo restando il diritto di recesso.

7. Non è ammessa la categoria di soci temporanei.

8. La quota sociale è intrasmissibile, non rivalutabile e non rimborsabile.

9. I soci cessano di appartenere all'Associazione per:

a. recesso volontario, in qualsiasi momento, comunicato in forma scritta al Consiglio Direttivo. Il recesso ha effetto immediato;

b. per mancato versamento della quota associativa per l'anno in corso, se prevista, entro 90 (novanta) giorni dall'inizio dell'esercizio sociale. Il Consiglio Direttivo comunica tale obbligo a tutti gli associati entro un termine congruo per poter provvedere al versamento. L'associato decaduto può presentare una nuova domanda di ammissione;

c. per indegnità deliberata dal Consiglio Direttivo;

d. aver arrecato all'Associazione danni materiali o morali di una certa gravità;

e. per persistenti violazioni degli obblighi statutari, regolamentari o delle deliberazioni degli organi sociali.

10. Il provvedimento di esclusione, pronunciato dal Consiglio Direttivo, deve essere motivato e comunicato per iscritto all'interessato entro e non oltre 30 (trenta) giorni dalla data della deliberazione. Contro di esso l'associato escluso può proporre appello al Collegio dei Probiviri, entro e non oltre 30 (trenta) giorni dal ricevimento della comunicazione, mediante apposita istanza che deve essere inoltrata al Consiglio Direttivo a mezzo raccomandata o PEC o altro mezzo idoneo ad attestarne il ricevimento. Fino alla pronuncia del Collegio dei Probiviri, l'associato interessato dal provvedimento di esclusione si intende sospeso: egli può comunque partecipare alle riunioni assembleari ma non ha diritto di voto.

11. L'associato receduto o escluso non ha diritto alla restituzione delle quote associative versate né ha alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione.

#### **ART.6 - Diritti e doveri degli associati**

1. L'esercizio dei diritti sociali spetta agli associati fin dal momento della loro iscrizione nel libro degli associati, sempre che essi siano in regola con l'eventuale versamento della quota associativa.

2. Gli associati hanno il diritto di:

a. partecipare in Assemblea con diritto di voto, compreso il diritto di elettorato attivo e passivo. Per i soci minori di età, il diritto di votare in Assemblea è esercitato da chi esercita la responsabilità genitoriale sui medesimi. È esclusa la partecipazione del minorenne all'elettorato passivo;

b. essere informati di tutte le attività ed iniziative dell'Associazione, e di parteciparvi;

c. essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute e documentate

per l'attività prestata, ai sensi dell'art. 17 del D. Lgs. 117/2017, solo se preventivamente autorizzata del presidente del Consiglio Direttivo;

d. esaminare i libri sociali. Al fine di esercitare tale diritto, l'associato deve presentare espressa domanda di presa di visione al Consiglio Direttivo, il quale provvede entro il termine massimo dei 30 (trenta) giorni successivi. La presa di visione è esercitata presso la sede dell'Associazione alla presenza di persona indicata dal Consiglio Direttivo.

3. Gli associati hanno il dovere di:

a. adottare comportamenti conformi allo spirito e alle finalità dell'Associazione, tutelandone il nome, nonché nei rapporti tra i soci e tra questi ultimi e gli organi sociali;

b. rispettare lo Statuto, il Regolamento, il Codice Etico e gli eventuali regolamenti interni e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;

c. versare l'eventuale quota associativa nella misura e nei termini fissati annualmente dal Consiglio Direttivo;

d. svolgere la propria attività in favore della comunità e del bene comune in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretti ed esclusivamente per fini di solidarietà.

### **Titolo III - Norme sul volontariato**

#### **ART. 7 - Dei volontari e dell'attività del volontariato**

1. I volontari sono persone fisiche che condividono le finalità dell'Associazione e che, per libera scelta, prestano la propria attività tramite essa in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti ed esclusivamente per fini di solidarietà.

2. L'Associazione deve iscrivere in un apposito registro i volontari, associati o non associati, che svolgono la loro attività in modo non occasionale.

3. L'Associazione deve inoltre assicurare i propri volontari contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso terzi.

4. L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere rimborsate le spese effettivamente sostenute e analiticamente documentate per l'attività prestata, previa autorizzazione ed entro i limiti stabiliti dal Consiglio Direttivo e dal D.Lgs. 117/2017.

#### **ART. 8 - Dei volontari e delle persone retribuite**

1. La qualità 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.

2. L'Associazione svolge la propria attività di interesse generale avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati.

3. L'Associazione può assumere lavoratori dipendenti, o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, anche dei propri associati, solo quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento dell'attività di interesse generale e al perseguimento delle finalità. In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore ai limiti stabiliti dalla normativa vigente.

## **Titolo IV - Organi sociali**

### **ART. 9 - Gli organi sociali**

Sono organi dell'Associazione:

- Assemblea dei soci;
- Consiglio Direttivo (organo di amministrazione);
- Presidente;
- Vicepresidente;
- Collegio dei Probiviri;
- Comitato Scientifico;
- Organo di Controllo, se nominato.

Tutte le cariche sociali possono essere retribuite nei limiti dettati dal d.lgs. 117/2017, tenendo conto del quadro economico dell'associazione.

### **ART. 10 - L'Assemblea**

1. L'Assemblea è l'organo sovrano dell'Associazione ed è composta da tutti i soci in regola con il versamento della quota associativa annuale.

2. L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione o, in sua assenza, dal Vicepresidente.

3. E' convocata almeno una volta all'anno dal Presidente dell'Associazione o da chi ne fa le veci a seguito di delibera del Consiglio Direttivo mediante avviso scritto da inviare almeno 10 giorni prima di quello fissato per l'adunanza e contenente la data della riunione, l'orario, il luogo, l'ordine del giorno e l'eventuale data di seconda convocazione da fissare almeno 24 (ventiquattro) ore dopo la prima convocazione.

4. Tale comunicazione può avvenire in forma cartacea e/o informatica da divulgare al recapito risultante dal libro dei soci oppure mediante avviso affisso nella sede dell'Associazione.

5. L'Assemblea è inoltre convocata entro 60 (sessanta) giorni:

a. su richiesta motivata della maggioranza dei membri del Consiglio Direttivo;

b. su richiesta motivata ed indirizzata al Consiglio Direttivo di almeno un quinto (1/5) dei soci in regola con il versamento della eventuale quota associativa annuale. Qualora il Presidente non provveda alla convocazione nei termini indicati, il Vicepresidente o, in subordine, il Consigliere più anziano di età, deve procedere in sua vece e senza ritardo alla convocazione dell'Assemblea.

6. L'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita in prima convocazione con la presenza di almeno la metà degli associati aventi diritto di voto, presenti in proprio o per delega, e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli associati presenti, in proprio o in delega.

7. Gli associati possono farsi rappresentare in Assemblea solo da altri associati, conferendo delega scritta. Ciascun associato è portatore di un massimo di 3 (tre) deleghe.

8. L'Assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti.

9. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno diritto di voto.

10. I voti sono palesi, tranne quelli riguardanti le persone.

11. E' previsto l'intervento in Assemblea ordinaria e straordinaria anche mediante mezzi di telecomunicazione o in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota. Delle riunioni dell'Assemblea è redatto il verbale, sottoscritto dal Presidente e dal segreta-

rio e conservato presso la sede dell'Associazione, in libera visione a tutti i soci.

12. L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria. E' straordinaria quella convocata per la modifica dello statuto e lo scioglimento dell'Associazione. E' ordinaria in tutti gli altri casi.

#### **ART. 11 - Compiti dell'Assemblea**

L'Assemblea deve:

1. stabilire il numero dei componenti del Consiglio Direttivo;
2. nominare e revocare i componenti degli organi sociali;
3. nominare e revocare, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
4. approvare il bilancio;
5. deliberare sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
6. approvare la nomina di membri del Comitato Scientifico;
7. deliberare sulle modificazioni dell'atto costitutivo o dello statuto;
8. approvare l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
9. deliberare sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza, dal Regolamento e dal Codice Etico.

#### **ART. 12 - L'Assemblea degli associati: regole di voto**

1. Ciascun associato ha diritto ad un solo voto.
2. L'esercizio del diritto di voto spetta agli associati che siano in regola con il versamento della eventuale quota associativa annuale.
3. Per le votazioni si procede normalmente con voto palese; si procede a scrutinio segreto quando ne faccia richiesta almeno 1/10 (un decimo) dei presenti. Per l'elezione delle cariche sociali, e comunque nei casi di votazioni riguardanti le persone, si procede mediante il voto a scrutinio segreto.

#### **ART. 13 - Assemblea straordinaria**

L'Assemblea straordinaria modifica lo statuto dell'Associazione con la presenza di almeno  $\frac{3}{4}$  degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti e delibera lo scioglimento e la liquidazione nonché la devoluzione del patrimonio con il voto favorevole di almeno  $\frac{3}{4}$  degli associati.

#### **ART. 14 - Consiglio Direttivo**

1. Il Consiglio Direttivo governa l'Associazione ed opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato con motivazione.
2. Il Consiglio Direttivo è l'organo amministrativo dell'Associazione, è eletto dall'Assemblea tra gli associati in regola con il versamento della eventuale quota associativa, ed è composto da un numero di membri che può variare da 3 (tre) a 9 (nove), secondo quanto stabilito dall'Assemblea all'atto della nomina e dei successivi rinnovi.

Il Consiglio Direttivo dura in carica un triennio a meno che l'Assemblea non stabilisca una diversa durata al momento della nomina.

3. Al Consiglio Direttivo si applica l'articolo 2382 del Codice civile, riguardo le cause di ineleggibilità e di decadenza. Al conflitto di interessi degli amministratori si applica l'articolo 2475-ter del Codice civile.
4. Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti.
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.

**ART. 15 - Il Consiglio Direttivo: regole di convocazione, di funzionamento e di voto**

1. Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni qualvolta egli lo ritenga opportuno o quando ne sia fatta richiesta da almeno 1/3 (un terzo) dei Consiglieri.
2. La convocazione è fatta mediante avviso scritto, il quale deve pervenire ai Consiglieri almeno 4 (quattro) giorni prima della data della riunione, e deve indicare il luogo, la data, l'ora e gli argomenti all'ordine del giorno.
3. In difetto di convocazione formale, o di mancato rispetto dei termini di preavviso, saranno ugualmente valide le adunanze cui partecipano tutti i Consiglieri.
4. Il Consiglio Direttivo può riunirsi anche mediante videoconferenza secondo le stesse modalità previste per l'Assemblea.
5. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente o, in sua assenza, dal Vicepresidente; in assenza di entrambi, è presieduto da altro Consigliere individuato tra i presenti.
6. Le riunioni del Consiglio Direttivo sono legalmente costituite quando è presente la maggioranza dei suoi componenti, e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei presenti. Non sono ammesse deleghe.
7. Le votazioni si effettuano con voto palese, tranne nei casi di votazioni riguardanti le persone, dove si procede mediante il voto a scrutinio segreto.
8. E' considerato decaduto il Consigliere che sia assente ingiustificato per almeno tre riunioni, anche non consecutive, del Consiglio Direttivo; subentra a tale Consigliere il primo dei non eletti.

**ART. 16 - Competenze del Consiglio Direttivo**

1. Il Consiglio Direttivo è investito dei più ampi poteri per l'amministrazione ordinaria e straordinaria dell'Associazione. Rientra nella sfera di competenza del Consiglio Direttivo tutto quanto non sia per legge o per statuto di pertinenza dell'Assemblea o di altri organi associativi. In particolare, e tra gli altri, sono compiti di quest'organo:
  - a. eseguire le deliberazioni dell'assemblea;
  - b. redigere il bilancio di esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
  - c. redigere l'eventuale programma annuale e pluriennale di attività, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
  - d. redigere l'eventuale bilancio sociale, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
  - e. nominare il Presidente, il Vicepresidente e il Segretario dell'Associazione;
  - f. deliberare i compensi degli organi sociali;
  - g. decidere sulle domande di adesione all'Associazione e sull'esclusione degli associati;
  - h. redigere gli eventuali regolamenti interni per il funzionamento dell'Associazione, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
  - i. decidere l'eventuale quota associativa annuale, determinandone l'ammontare;
  - j. deliberare la convocazione dell'Assemblea;
  - k. decidere in merito agli eventuali rapporti di lavoro con i dipendenti,

oltre che con collaboratori e consulenti esterni;

- l. ratificare o respingere i provvedimenti adottati d'urgenza dal Presidente;
  - m. curare la tenuta dei libri sociali dell'Associazione;
  - n. deliberare l'eventuale svolgimento di attività diverse, e documentarne il carattere secondario e strumentale rispetto alle attività di interesse generale;
  - o. adottare ogni altro provvedimento che sia ad esso attribuito dal presente Statuto o dai regolamenti interni;
  - p. adottare in generale tutti i provvedimenti e le misure necessarie all'attuazione delle finalità istituzionali, oltre che alla gestione e al corretto funzionamento dell'Associazione;
  - q. stipulare tutti gli atti e i contratti inerenti le attività associative;
  - r. curare la gestione di tutti i beni mobili ed immobili di proprietà dell'Associazione o ad essa affidati;
  - s. proporre all'Assemblea la nomina di membri del Comitato Scientifico.
2. Il Consiglio Direttivo può attribuire ad uno o più dei suoi membri o soci il potere di compiere determinati atti o categorie di atti in nome e per conto dell'Associazione.
  3. Il Segretario si occupa in generale della gestione dei libri sociali e svolge le mansioni a questo delegate dal Consiglio Direttivo o dal Presidente.

#### **ART. 17 - Il Presidente e Vicepresidente.**

1. Il presidente rappresenta legalmente l'Associazione nei rapporti interni ed esterni e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.
2. Il presidente è eletto dal Consiglio Direttivo tra i propri componenti a maggioranza dei presenti.
3. La carica di Presidente può essere revocata dal Consiglio Direttivo con le stesse modalità previste per l'elezione.
4. Il presidente dura in carica quanto il Consiglio Direttivo e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie, mediante comunicazione scritta indirizzata al Consiglio Direttivo.
5. Il Presidente ha la responsabilità generale della conduzione e del buon andamento dell'Associazione, ed in particolare ha il compito di:
  - a. firmare gli atti e i documenti che impegnano l'Associazione sia nei riguardi degli associati che dei terzi;
  - b. curare l'attuazione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
  - c. convocare e presiedere l'Assemblea degli associati e il Consiglio Direttivo.
6. Almeno un mese prima della scadenza del mandato, il presidente convoca l'assemblea per l'elezione del nuovo presidente e del Consiglio Direttivo
7. Il presidente convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo al Consiglio Direttivo in merito all'attività compiuta.
8. Il presidente può adottare, in caso di necessità, provvedimenti d'urgenza, sottoponendoli entro 15 (quindici) alla ratifica da parte del Consiglio Direttivo;
9. Il Vicepresidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione o-

gniqualevolta questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

#### **ART. 18 - Cause di decadenza e sostituzione dei membri del Consiglio Direttivo**

1. La carica di Consigliere si perde per:
  - a. dimissioni, rassegnate mediante comunicazione scritta al Consiglio Direttivo;
  - b. revoca da parte dell'Assemblea ordinaria, a seguito di comportamento contrastante con gli scopi dell'Associazione, persistenti violazioni degli obblighi statutari oppure per ogni altro comportamento lesivo degli interessi dell'Associazione;
  - c. sopraggiunte cause di ineleggibilità e di decadenza e al conflitto di interessi degli amministratori, di cui all'art. 15 comma 3 del presente Statuto;
  - d. perdita della qualità di associato a seguito del verificarsi di una o più delle cause previste dall'art. 6 del presente Statuto.
2. Nel caso in cui uno o più Consiglieri cessino dall'incarico per uno o più dei motivi indicati nel precedente comma, il Consiglio Direttivo provvede alla sostituzione attingendo alla lista dei non eletti nell'ultima elezione del Consiglio Direttivo svoltasi. I Consiglieri così subentrati rimangono in carica fino alla prima Assemblea ordinaria utile, la quale dovrà decidere sulla loro conferma. Se confermati, essi rimangono in carica fino alla scadenza del mandato del Consiglio Direttivo vigente. In caso di mancata conferma si procederà ad una nuova elezione. I Consiglieri così subentrati rimangono in carica fino alla scadenza del mandato del Consiglio Direttivo vigente.
3. Nel caso in cui cessi dall'incarico la maggioranza dei Consiglieri, l'intero Consiglio Direttivo si intenderà decaduto e il Presidente o, in subordine, il Consigliere più anziano di età, dovrà convocare l'Assemblea ordinaria entro 30 (trenta) giorni dalla cessazione, al fine di procedere ad una nuova elezione del Consiglio Direttivo. Fino all'elezione dei nuovi Consiglieri, i Consiglieri cessati rimangono in carica per l'attività di ordinaria amministrazione.

#### **ART. 19 - Collegio dei Probiviri**

Il Collegio dei Probiviri è composto da tre membri effettivi, e due supplenti, eletti dall'Assemblea anche tra non soci e che designa al suo interno il presidente. La carica di Proboviro è incompatibile con quella di membro del Consiglio Direttivo e/o di Revisore dei Conti. I membri del Collegio dei Probiviri durano in carica tre anni e sono rieleggibili.

Le dimissioni e/o revoca o la assenza ingiustificata di un componente, comporta il subentro del supplente più anziano. I Probiviri subentrati rimarranno in carica fino alla scadenza del triennio. Nel caso in cui non sia possibile cooptare un nuovo Proboviro si procederà all'elezione di un nuovo membro, che manterrà la carica sino allo scadere del mandato degli altri membri, alla prima assemblea utile.

Il Collegio dei Probiviri ha il compito di esaminare tutte le controversie tra soci e tra i soci e gli organi dell'Associazione.

Essi giudicano in primo grado "ex bono et equo" senza particolare formalità di procedure. La proposizione del ricorso, ad opera della parte più diligente, avviene a norma di regolamento prima di ricorrere alla giustizia ordinaria. Il procedimento dovrà svolgersi nel rispetto del principio del contraddittorio.

I probiviri potranno comminare le seguenti sanzioni: censura scritta, sospen-

sione dalla carica associativa da 1 a sei mesi; sospensione dalla qualità di socio da 1 a 12 mesi, a seconda della gravità del comportamento censurato e delle conseguenze dello stesso. Esaurito il procedimento le parti, se non soddisfatte, potranno rivolgersi all'Autorità Giudiziaria Ordinaria.

I probiviri, in grado di appello, giudicano sui ricorsi avverso le espulsioni comminate dal C.D. Essi possono confermare l'esclusione o annullarla o, nel caso di sussistenza di una violazione dello statuto, del Regolamento o del codice Etico, possono riformare la decisione del C.D. comminando una diversa sanzione ai sensi del c.3.

#### **ART 20 - Comitato Scientifico**

Il Comitato Scientifico è nominato dalla Assemblea su proposta dal Consiglio Direttivo.

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

#### **ART. 21 - Organo di Revisione legale dei conti**

E' nominato nei casi previsti dall'art. 31 del D.Lgs 117/2017. E' formato da un revisore contabile iscritto al relativo registro.

Titolo V - Libri sociali e registri

#### **ART. 22 - Libri sociali obbligatori**

1. L'Associazione deve tenere obbligatoriamente:
  - a. il libro degli associati;
  - b. il libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico;
  - c. il libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo e di eventuali altri organi sociali.
2. I libri di cui alle lettere a), b) del primo comma, sono tenuti a cura del Consiglio Direttivo. I libri di cui alla lettera c) del primo comma, sono tenuti a cura dell'organo a cui si riferiscono.
3. Gli associati hanno diritto di esaminare i libri sociali, anche nel caso in cui siano conservati presso professionisti di cui l'Associazione si avvale, previa richiesta scritta di accesso indirizzata ed autorizzata dall'organo competente che deve evadere entro 30 giorni dalla ricezione. In caso di diniego, che deve essere comunicato per iscritto, il socio può proporre ricorso entro 30 giorni. L'Assemblea deve deliberare nella prima convocazione utile.

#### **Titolo VI - Norme sul patrimonio dell'Associazione e sul bilancio di esercizio**

#### **ART. 23 - Risorse economiche**

Le risorse economiche dell'Associazione sono costituite da:

- quote associative;
- contributi pubblici e privati;
- donazioni e lasciti testamentari;
- rendite patrimoniali;
- proventi da attività diverse di cui all'art. 6 D.Lgs. 117/2017 purché

consentite, secondarie e strumentali;

- proventi da raccolta fondi ai sensi dell'art. 7 D.Lgs. 117/2017;
- rimborsi da convenzioni ai sensi dell'art. 56 comma 1 del D.Lgs. 117/2017;
- ogni altra entrata o provento compatibile con le finalità dell'associazione e riconducibile alle disposizioni del D.Lgs. 117/2017.

#### **ART. 24 - I beni**

I beni dell'Associazione sono beni immobili, beni mobili registrati e beni mobili. I beni immobili ed i beni mobili registrati possono essere acquistati dall'Associazione e sono ad essa intestati. I beni immobili, i beni mobili registrati, nonché i beni mobili che sono collocati nella sede dell'Associazione sono elencati nell'inventario, che è depositato presso la sede dell'Associazione e può essere consultato dagli associati.

#### **ART. 25 - Divieto di distribuzione degli utili e obbligo di utilizzo del patrimonio**

L'Associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e 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 ai sensi dell'art. 8 comma 2 del D.Lgs. 117/2017, nonché l'obbligo di utilizzare il patrimonio, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate, per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

#### **ART. 26 - Bilancio di esercizio**

1. I documenti di bilancio dell'Associazione, o del rendiconto di cassa ove ne ricorrano i presupposti, sono annuali e decorrono dal primo gennaio di ogni anno o, in alternativa da altra data non coincidente con l'anno solare. Sono redatti ai sensi degli articoli 13 e 87 del D.Lgs. 117/2017 e delle relative norme di attuazione.

2. Il bilancio è predisposto dal Consiglio Direttivo, e viene approvato dall'assemblea ordinaria entro 6 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il consuntivo.

3. Il bilancio di esercizio dovrà essere depositato presso la sede dell'Associazione negli 8 (otto) giorni che precedono l'Assemblea convocata per la sua approvazione ed ogni associato, previa richiesta scritta, potrà prenderne visione.

#### **ART. 27 - Bilancio sociale**

E' redatto nei casi e modi previsti dall'art. 14 del D.Lgs. 117/2017.

#### **ART. 28 - Le convenzioni**

Le convenzioni tra l'Associazione e le amministrazioni pubbliche di cui all'art. 56 del D.Lgs. 117/2017 sono deliberate dal Consiglio Direttivo che ne determina anche le modalità di attuazione e sono stipulate dal presidente dell'Associazione, quale suo legale rappresentante. Copia di ogni convenzione è custodita presso la sede dell'Associazione.

#### **ART. 29 - Devoluzione del patrimonio**

1. In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio residuo è devoluto, salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri enti del Terzo settore, secondo quanto previsto dall'art. 9 del D.Lgs. 117/2017.

2. In caso di iscrizione al RUNTS è obbligatorio il parere dello stesso

ai fini della devoluzione del patrimonio.

3. Se l'Associazione è dotata di personalità giuridica ed iscritta nel registro delle imprese può costituire uno o più patrimoni destinati ad uno specifico affare ai sensi e per gli effetti degli articoli 2447-bis e seguenti del Codice civile.

#### **Titolo VII - Norme sul personale retribuito e associati volontari**

##### **ART. 30 - Personale retribuito**

L'Associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoratori autonomi o di altra natura anche dei propri associati, fatto comunque salvo quanto disposto dall'art. 17 comma 5 del D.Lgs. 117/2017, solo quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento dell'attività di interesse generale o al perseguimento delle finalità. In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore ai limiti previsti dalla normativa vigente.

I rapporti tra l'Associazione ed il personale retribuito sono disciplinati dalla legge e da apposito regolamento adottato dall'Associazione.

##### **ART. 31 - Responsabilità ed assicurazione degli associati**

Gli associati che prestano attività di volontariato sono assicurati per malattie, infortunio e per la responsabilità civile verso i terzi ai sensi dell'art. 18 del D.Lgs. 117/2017.

#### **Titolo VIII - Disposizioni Transitorie e finali**

##### **ART. 32 - Disposizione transitoria**

Gli organi sociali, in carica alla data di entrata in vigore del presente Statuto, rimangono in carica sino alla loro naturale scadenza. La nuova durata per la carica di Consigliere, prevista dall'art.15, comma 2 del presente Statuto, si applica a partire dal primo rinnovo di tali organi, successivo all'entrata in vigore del presente Statuto.

##### **ART. 33 - Disposizioni finali**

Per quanto non è previsto dal presente statuto, si fa riferimento alle normative vigenti in materia ed ai principi generali dell'ordinamento giuridico. Lo statuto è valutato secondo le regole di interpretazione dei contratti e secondo i criteri dell'articolo 12 delle preleggi al Codice civile.

FIRMATO: ALESSIA BRUNETTI - FABIANA TOGANDI NOTAIO

[illegible]