

STATUTO

"Famiglie SMA A.P.S.

"Associazione di Promozione Sociale"

TITOLO I - ORDINAMENTO E FINALITA'

Art. 1

Costituzione, denominazione, sede,

È costituita l'Associazione denominata FAMIGLIE SMA APS ETS trasformata da Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus) in "Associazione di Promozione Sociale" ai sensi del D. Lgs. 3.7.2017 n. 117.

Ai sensi e per gli effetti di cui agli articoli 1 e seguenti del D. Lgs. 3.7.2017 n. 117 l'Associazione assume, nei termini e tempi ivi previsti e nel rispetto della disciplina transitoria, nella propria denominazione la qualificazione di Associazione di Promozione Sociale o l'acronimo APS ETS che ne costituisce peculiare segno distintivo ed a tale scopo verrà inserita negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.

L'Associazione, è iscritta al registro delle persone giuridiche private tenuto presso la Prefettura di Roma al n. d'ordine 1311/2018 è regolata dalla normativa civilistica di cui agli articoli 14 e ss. del Codice Civile, nonché dalle disposizioni tributarie già dettate per le Organizzazioni non Lucrative di Utilità Sociale e successivamente per gli Enti del Terzo Settore - Associazioni di Promozione Sociale

L'Associazione ha sede legale in Lainate, provincia di Milano. Il trasferimento della sede associativa, nell'ambito dello stesso comune, non comporta modifica statutaria, ma dovrà essere comunicato all'autorità di controllo.

L'Associazione, potrà in essere la propria attività su tutto il territorio nazionale. Con deliberazione del Consiglio Direttivo potranno essere istituite sedi operative anche in altre località dello Stato.

L'Associazione è apolitica, aconfessionale e la sua struttura è democratica e l'ordinamento interno dell'associazione è ispirato a criteri di democraticità, di uguaglianza dei diritti e delle pari opportunità di tutti gli associati, ne favorisce la partecipazione sociale senza limiti a condizioni economiche e senza discriminazioni di qualsiasi natura.

L'Associazione ha durata illimitata e potrà essere sciolta con delibera dell'Assemblea dei soci, osservando le disposizioni dettate nel presente statuto.

L'associazione non ha fini di lucro ed ha natura non commerciale.

Art. 2

Finalità e attività

L'Associazione non ha fini di lucro è apolitica, aconfessionale e la sua struttura è democratica.

L'Associazione è ente non commerciale e non ha fini di lucro. Ex art. 35 comma 1 D. Lgs 117/2017 si avvale per lo svolgimento in modo prevalente di una o più attività di cui all'art. 5 D. LGS 117/2017, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati, in favore degli associati stessi, di loro familiari o di terzi. L'Associazione persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, con attività che interessano i settori di: assistenza sanitaria, assistenza sociale e socio sanitaria, beneficenza, ricerca scientifica di particolare interesse sociale svolta direttamente da Fondazioni ovvero da esse affidata ad università, enti di ricerca ed altre fondazioni che la svolgono direttamente, in ambiti e secondo modalità da definire con apposito regolamento governativo emanato ai sensi dell'articolo 17 della legge 23 agosto 1998, n. 400, prevalentemente nel campo della Atrofia Muscolare Spinale; e comunque tutte quelle attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dalle leggi vigenti.

La beneficenza può essere sia diretta che indiretta, intendendosi per quest'ultima le erogazioni di denaro provenienti dalla stessa associazione o donazioni appositamente raccolte a favore di enti senza scopo di lucro che operino prevalentemente nei settori della assistenza familiare o socio sanitaria per la realizzazione di progetti socialmente utili.

Ex art. 8 n. 1 D. Lgs. 117/2017 il patrimonio associativo, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento, senza scopo di lucro di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Ai sensi dell'art. 5 D. Lgs 117/2017 l'Associazione svolge le seguenti attività di interesse generale:

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;

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;

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;

u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di

alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e 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;

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.

E più in particolare l'Associazione svolge attività di interesse generale per il perseguimento delle seguenti finalità nell'ambito dell'articolo 5 D. Lgs. 117/2017:

a) promuovere la tutela, l'assistenza e la cura degli ammalati di Atrofia Muscolare Spinale (di seguito, SMA), garantendone la dignità personale per una migliore qualità di vita;

b) fornire un supporto informativo alle persone affette da SMA e alle rispettive famiglie, riguardo agli sviluppi della ricerca scientifica, alle terapie e agli ausili disponibili, alla assistenza sanitaria ed economica da parte delle ASL e delle altre istituzioni pubbliche e a ogni altra circostanza utile alla convivenza quotidiana con la patologia;

c) promuovere la presenza sul territorio di referenti dell'Associazione così da costituire delle rappresentanze locali tra i Soci vicino agli ammalati e favorire il nascere di gruppi di supporto per loro e le famiglie;

d) sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni pubbliche e private riguardo alle problematiche sociali, sanitarie e terapeutiche connesse con la SMA, rappresentando le esigenze delle persone affette da SMA e delle loro famiglie;

e) in via accessoria promuovere e organizzare percorsi di formazione professionale del personale sanitario e socio assistenziale che opera nell'ambito dell'atrofia muscolare spinale e delle malattie neuromuscolari;

f) promuovere in Italia e all'estero la ricerca scientifica sullo studio e sul trattamento della SMA, sia tramite la raccolta di finanziamenti per progetti specifici sia favorendo la collaborazione tra i ricercatori e i contatti tra essi e le persone affette da SMA e le loro famiglie;

g) promuovere la partecipazione tempestiva di ricercatori e centri clinici operanti in Italia a sperimentazioni cliniche sulla SMA di tipo genetico o farmacologico che siano organizzate all'estero, allo scopo di consentire alle persone affette da SMA residenti in Italia l'utilizzo, senza ritardi, di potenziali farmaci o cure di provata non

tossicità, in regime di sperimentazione e secondo gli standard medici internazionali;

h) intraprendere ogni altra iniziativa volta a migliorare la qualità della vita delle persone affette da SMA e delle loro famiglie;

i) sviluppare rapporti operativi per il perseguimento delle finalità menzionate, con le istituzioni pubbliche competenti a livello locale e nazionale e con strutture cliniche pubbliche e private;

j) collaborare con altre associazioni e enti senza scopo di lucro, in Italia e all'estero, aventi scopi analoghi, anche tramite l'affiliazione e la promozione di federazioni o altri vincoli associativi;

k) perseguire le finalità specificate operando secondo criteri scientifici rigorosi, utilizzando la consulenza di esperti di chiara fama di genetica, neurologia e delle altre discipline mediche rilevanti;

l) promuovere le raccolte di fondi, ricevere ed eventualmente elargire contributi e donazioni, anche in natura e concludere tutte le operazioni necessarie e/o utili per il conseguimento dei fini statutari;

m) effettuare erogazioni gratuite in denaro e/o natura, nei confronti di soci affetti da atrofia muscolare spinale o delle loro famiglie che versano in condizioni di indigenza al fine di agevolarli nella gestione della vita quotidiana o nel ridurre i costi di una trasferta per assistenza medica, visite specialistiche, ricoveri etc.

Per il raggiungimento delle proprie finalità l'Associazione potrà tra l'altro partecipare ad associazioni, fondazioni, enti ed istituzioni, pubbliche e private la cui attività sia rivolta, direttamente o indirettamente al perseguimento di scopi analoghi a quelli dell'Associazione medesima. L'Associazione potrà, ove lo ritenga opportuno, concorrere anche alla costituzione degli organismi anzidetti.

L'Associazione potrà ai sensi dell'articolo 6 D.Lgs. 117/2017 esercitare attività diverse da quelle di cui all'articolo 5 D.Lgs. 117/2017 purché siano secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale.

L'Associazione per il raggiungimento delle proprie finalità a favore dei propri associati, dei loro familiari o dei terzi, si avvale prevalentemente dell'attività di volontariato dei propri associati, o delle persone aderenti agli enti associati, nonché - in modo non prevalente - delle prestazioni personali spontanee, gratuite, senza fini di lucro neanche indiretti ed esclusivamente per fini di solidarietà dei soci e/o degli altri soggetti direttamente coinvolti nelle proprie iniziative.

Potrà avvalersi di prestazioni di lavoro, anche dei soci, nei termini dettati dall'articolo 36 del D. Lgs. 117/2017 e successive modifiche.

Nei limiti dei propri scopi non di lucro e tenendo conto di quanto previsto dalla normativa in vigore, l'Associazione può compiere ogni atto e ogni operazione finanziaria, mobiliare e immobiliare, in proprio o mediante convenzioni, ovvero acquisizione, senza fini di speculazione finanziaria, di partecipazioni di Enti o Società che, a giudizio del Consiglio Direttivo, sia utile al conseguimento degli scopi associativi.

A tali fini potrà, attraverso gli organi rappresentativi, rilasciare fideiussioni e altre garanzie di carattere patrimoniale, acquisire a qualsiasi titolo, nonché cedere, permutare, dare e prendere in locazione, in uso o in comodato, beni mobili e immobili, comprese strutture, aziende, impianti, attrezzature scientifiche e tecniche di ogni genere, mezzi di trasporto.

TITOLO II - LA CONDIZIONE DI SOCIO

Art. 3

I Soci

Possono essere Soci dell'Associazione tutti coloro che ne condividono le finalità e che, previa domanda motivata, vengono ammessi dal Consiglio Direttivo. Ai sensi dell'articolo 35 del D.Lgs. 117/2017 possono essere associati altre Associazioni di Promozione Sociale o altri enti del Terzo Settore ed altri enti senza scopo di lucro per un limite massimo del 50% (cinquanta per cento) del numero delle Associazioni di Promozione Sociale.

All'atto dell'ammissione, che viene decisa dal Consiglio Direttivo dell'Associazione, i Soci devono versare la quota di associazione, annualmente stabilita dal Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione deve entro 60 (sessanta) giorni motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati.

Chi ha proposto la domanda può, entro 60 (sessanta) giorni, dalla comunicazione della deliberazione di rigetto chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea o il Collegio dei Probiviri che deliberano sulle domande non accolte se non appositamente convocati, in occasione della loro successiva convocazione.

Il contributo associativo è intrasmissibile, ad eccezione dei trasferimenti a causa di morte; non è rivalutabile e quello di ammissione vale per l'anno solare in cui viene effettuato.

Per continuare ad essere Soci occorre versare la quota associativa, che verrà fissata dal Consiglio Direttivo entro il mese di febbraio di ogni anno.

È espressamente esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

L'adesione è personale ed è intrasmissibile. Tra gli associati vige una disciplina uniforme del rapporto

associativo e delle modalità associative, volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo.

I soci non in regola col pagamento delle quote sociali non possono partecipare alla assemblea dei soci; essi non sono elettori e non possono essere eletti alle cariche sociali. La qualifica di socio comporta il dovere di osservare il presente statuto, di non attuare iniziative che si rivelino in contrasto con le ispirazioni che animano l'attività dell'associazione nonché il diritto a frequentare i locali della associazione e a partecipare a tutte le iniziative e alle attività dalla stessa organizzate.

La qualifica di socio può venire meno per recesso, per esclusione o per decadenza.

Ciascun socio può recedere in qualunque momento dall'Associazione con comunicazione scritta al Consiglio Direttivo. L'esclusione dall'Associazione è deliberata dal Consiglio Direttivo per gravi motivi di incompatibilità o di indegnità e comunicata al socio. Il socio escluso ha il diritto di appellarsi contro la esclusione, entro 20 (venti) giorni dalla comunicazione al Collegio dei Probiviri, il quale decide entro 20 (venti) giorni dal ricevimento della impugnazione.

Si decade dalla qualifica per il mancato pagamento della quota annuale.

I soci receduti, esclusi o decaduti non hanno diritto alla restituzione della quota associativa o contributi già versati, né hanno alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione.

Ai sensi dell'art. 15 comma 3) D. Lgs. 117/2017, i Soci hanno diritto di esaminare i libri sociali formulando richiesta scritta indirizzata, a mezzo PEC, al Consiglio Direttivo dell'Associazione, che risponderà entro 8 (otto) giorni in relazione alla data, luogo e tempi a disposizione per l'esame delle scritture.

Le cariche associative sono gratuite.

È ammesso il rimborso delle spese sostenute, quando autorizzate, sulla base di criteri e misure determinate dal Consiglio Direttivo.

TITOLO III - ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

Art. 4

Gli organi dell'Associazione

Sono organi dell'Associazione:

- l'Assemblea;
- il Consiglio Direttivo;
- il Presidente;
- l'Organo di Controllo;
- l'Organo di Revisione Legale dei Conti;
- i Vice-Presidenti nel numero massimo di due;
- il Tesoriere;
- il Collegio dei Probiviri;

- il Comitato Scientifico.

Art. 5

L'Assemblea: composizione e funzionamento

L'Assemblea è composta da tutti i Soci in regola col versamento della quota associativa.

Hanno diritto a partecipare all'Assemblea, sia ordinaria che straordinaria, tutti i soci maggiorenni in regola con il pagamento della quota associativa, iscritti o che abbiano rinnovato il tesseramento associativo da almeno 3 (tre) mesi anteriori all'Assemblea, con diritto di voto per l'approvazione e le modifiche dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'associazione.

I soci minorenni sono privi di eleggibilità attiva e passiva, pertanto l'esercizio dell'elettorato attivo e passivo sarà in capo a chi esercita la rappresentanza legale. Ogni socio ha diritto ad un voto. Spetta al Presidente dell'assemblea di constatare il diritto di intervento nell'assemblea.

L'Assemblea è convocata, in via ordinaria, almeno una volta all'anno ed entro il 15 (quindici) giugno di ogni anno, a cura del Presidente, su deliberazione del Consiglio Direttivo. In qualunque momento, in via straordinaria, ad iniziativa del Presidente, per ragioni di urgenza o quando ne è fatta richiesta da almeno un decimo dei Soci o dal Collegio dei Probiviri: in questo caso l'avviso di convocazione deve essere reso noto entro quindici giorni dal ricevimento della richiesta e l'assemblea deve essere tenuta entro trenta giorni dalla convocazione.

La convocazione è fatta mediante comunicazione scritta contenente l'Ordine del Giorno, inviata ai Soci a mezzo posta prioritaria o posta elettronica o pubblicata sul sito internet dell'Associazione almeno otto giorni prima di quello fissato per l'adunanza.

L'Assemblea tanto ordinaria che straordinaria può essere convocata sia nella sede dell'Associazione che altrove, purché in Italia.

In prima convocazione l'assemblea ordinaria è regolarmente costituita con la presenza della maggioranza dei soci. In seconda convocazione è regolarmente costituita qualunque sia il numero dei soci presenti. La seconda convocazione non può avere luogo nello stesso giorno della prima. Le deliberazioni dell'assemblea ordinaria sono adottate a maggioranza semplice dei soci presenti.

Per l'elezione delle cariche sociali è necessario il voto favorevole dei 2/3 (due terzi) dei soci intervenuti in assemblea.

L'assemblea straordinaria viene convocata per la discussione delle proposte di modifica dello Statuto o di scioglimento e liquidazione dell'Associazione.

Per i casi di modifica dello Statuto, l'assemblea straordinaria delibera con la maggioranza dei 2/3 (due terzi) dei soci intervenuti in assemblea.

Per deliberare lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno 3/4 (tre quarti) dei soci.

Ogni socio può farsi rappresentare da un altro socio. Non si possono rappresentare più di due soci.

Ai sensi dell'articolo 24 n. 4 del D.Lgs. 117/2017 è possibile l'intervento dei soci in assemblea mediante mezzi di telecomunicazione ovvero l'espressione del voto per corrispondenza o in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente della Associazione o in sua assenza da uno dei due Vice Presidenti, in caso di loro assenza il Presidente sarà eletto dall'Assemblea.

Il Segretario sarà nominato dal Presidente.

Delle riunioni dell'Assemblea si redige processo verbale firmato dal Presidente dell'Assemblea e dal Segretario.

Art. 6

Attribuzioni dell'Assemblea

L'Assemblea:

- a) adotta i provvedimenti necessari per il suo funzionamento;
- b) discute ed approva la relazione del Presidente riguardante l'attività svolta dall'Associazione nell'anno sociale precedente ed il programma per l'anno sociale in corso;
- c) approva i Bilanci Consuntivo e Preventivo e l'eventuale Bilancio Sociale;
- d) nomina e revoca il Consiglio Direttivo;
- e) nomina e revoca l'Organo di Controllo e di Revisione Legale dei Conti;
- f) nomina e revoca il Collegio dei Probiviri;
- g) delibera sulla responsabilità dei componenti degli Organi Sociali e promuove azioni di responsabilità nei loro confronti in richiamo degli artt. 25 lettera d) e 28 D. Lgs 117/2017;
- h) approva eventuali modifiche dello Statuto con la maggioranza qualificata di almeno di 2/3 (due terzi) dei presenti se non diversamente richiesto da norme di legge;
- i) delibera l'eventuale scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'Associazione con le modalità di cui al successivo art. 16;
- j) delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge o dallo statuto alla sua competenza;
- k) determina l'entità della quota associativa annuale;
- l) qualora il numero soci superasse il numero di 500 (cinquecento) il presente articolo verrà aggiornato dall'Assemblea ai sensi dell'articolo 25 del D.Lgs 117/2017 nei termini dallo stesso previsti

e con la maggioranza degli associati presenti in seconda convocazione.

Art. 7

Il Consiglio Direttivo:

L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo composto da un minimo di cinque a un massimo di undici membri eletti dall'Assemblea, scelti tra i Soci ordinari.

Può assumere la carica di amministratore il socio in possesso di specifici requisiti di onorabilità, professionalità ed indipendenza, anche con riferimento ai requisiti al riguardo previsti da codici di comportamento redatti da associazioni di rappresentanza o reti associative del Terzo settore. Si applica in tal caso l'articolo 2382 del codice civile.

I consiglieri rimangono in carica tre anni e possono essere rieletti.

Il Consiglio Direttivo elegge tra i propri membri il Presidente, il Vice Presidente o i Vice Presidenti e il Tesoriere. La riunione del Consiglio è presieduta dal Presidente o in sua assenza dal Vice Presidente o dal Vice Presidente più anziano di età in caso vi siano due Vice Presidenti, ovvero in difetto, da chi venga designato dalla maggioranza dei consiglieri presenti.

Il Consiglio Direttivo è convocato almeno otto giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta inviata tramite lettera, fax o e-mail. In caso di urgenza, la convocazione potrà avvenire tramite invio di telegramma o e-mail almeno due giorni prima della data prevista della riunione.

Le riunioni del Consiglio Direttivo potranno tenersi anche con interventi dislocati in più luoghi e collegati con sistemi audio/video a condizione che sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla contestuale votazione degli argomenti posti all'ordine del giorno.

Il Consiglio delibera a maggioranza semplice dei presenti e per la validità della riunione e delle delibere occorre la presenza effettiva della maggioranza dei consiglieri; in caso di parità decide il voto di chi presiede.

Il Consiglio Direttivo può attribuire a uno o più dei suoi membri oppure, per mezzo del Presidente, anche a Soci il mandato di compiere determinati atti o categorie di atti in nome o per conto dell'Associazione; il Consiglio nomina eventuali rappresentanti in zona dell'Associazione.

Il Consiglio Direttivo decide di volta in volta in ragione delle richieste pervenute, delle risorse economiche e finanziarie a disposizione e degli impegni assunti dall'Associazione se accordare aiuti economici a sostegno di soci affetti da atrofia muscolare spinale o delle loro

famiglie che versano in condizione di indigenza o comunque di difficoltà economica.

Il Consiglio Direttivo coordina e dirige lo svolgimento delle attività dell'Associazione, dando esecuzione alle delibere dell'Assemblea dei Soci. Il Consiglio Direttivo gestisce le scritture contabili dell'associazione nel pieno rispetto di quanto prescritto dall'art.13 e dall'art.87 del D.Lgs.n.117/2017, predispone il Rendiconto Annuale o Bilancio, che sottopone alla approvazione dell'Assemblea dei Soci, documenta attraverso la relazione di missione il carattere secondario e strumentale delle attività diverse da quelle ex. Art. 5, se svolte.

Al Consiglio Direttivo spettano la nomina dei consulenti esterni e la formulazione delle strategie per il perseguimento degli scopi sociali.

In caso di dimissioni di un componente del Consiglio, il Consiglio, sempre che resti in carica la maggioranza dei Consiglieri, può cooptare tra i Soci un Consigliere in sostituzione, che deve essere confermato dalla successiva Assemblea dei Soci.

In ossequio al comma 6 dell'art. 26 D.Lgs. n.117/2017 l'organo di amministrazione, entro trenta giorni dalla comunicazione della nomina dei membri del Consiglio Direttivo, provvederà a chiederne l'iscrizione nel Registro unico nazionale del Terzo settore, indicando per ciascun amministratore il nome, il cognome, il luogo e la data di nascita, il domicilio e la cittadinanza, nonché a quali di essi è attribuita la rappresentanza dell'ente, specificando se disgiuntamente o congiuntamente.

Ai sensi del comma 7, 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. 8

Il Presidente e il Vice Presidente

Il Presidente rappresenta legalmente e con potere di firma l'Associazione; ad esso spettano i poteri di amministrazione ordinaria. Il Presidente esegue le delibere del Consiglio Direttivo, convoca le Assemblee e le presiede, promuove e dirige l'attività dell'Associazione.

Nei casi di urgenza il Presidente può esercitare i poteri del Consiglio Direttivo; ma il suo operato deve essere ratificato dal Consiglio Direttivo nella prima riunione utile.

In caso di dimissioni o di impedimento grave, le veci del Presidente vengono assunte dal Vice Presidente ovvero, se vi sono due Vice Presidenti, dal Vice Presidente più anziano di età.

Art. 9

Il Tesoriere

Il Tesoriere cura i movimenti di cassa, vista e dà corso ai mandati di pagamento, provvede all'incasso delle quote associative, fornisce al Revisore dei Conti e al Consiglio Direttivo tutti gli elementi amministrativi e contabili e compila il rendiconto annuale. Il Tesoriere dura in carica tre anni, salvo dimissioni o revoca, e può essere rieletto. Il suo incarico in ogni modo cessa in caso di decadenza del Consiglio Direttivo che lo ha nominato.

Le cariche di Tesoriere e Vice Presidente possono essere cumulate.

Art. 10

Organo di Controllo e Revisione Legale dei Conti

L'Organo di Controllo, in forma monocratica o collegiale (in ragione di tre membri), è eletto dall'Assemblea, dura in carica tre anni ed i membri sono rieleggibili.

Ai sensi del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117 l'Organo di Controllo vigila sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del decreto legislativo 8 giugno 2001 n. 231 qualora applicabili, nonché sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.

Ai componenti dell'Organo di controllo si applica l'articolo 2399 del Codice Civile. I componenti dell'Organo devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui all'articolo 2397, comma secondo, del Codice Civile. Nel caso di Organo Collegiale tali requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.

Esso esercita inoltre il controllo contabile nel caso in cui non sia nominato un soggetto incaricato della revisione legale dei conti o nel caso in cui tutti i suoi componenti siano revisori legali iscritti all'apposito registro.

L'Organo di Controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio della osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni di cui agli articoli 5,6,7 e 8 del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117 ed attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in base alle linee guida di cui all'articolo 14 del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117.

I componenti dell'Organo di Controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad atti di ispezione e controllo e, a tal fine, possono chiedere agli Amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

È in ogni caso facoltà della Associazione affidare le operazioni di revisione ad una apposita Società.

Nel rispetto delle previsioni dell'art. 31 D.Lgs 117/2017 ed eventuali sue modificazioni l'Associazione Famiglie SMA APS

affiderà la revisione legale dei conti all'Organo di Controllo, nel caso esso possenga i requisiti previsti dalla legge o, in alternativa ad un Revisore Legale o a una Società di Revisione, entrambi iscritti nell'apposito registro.

La nomina dell'Organo di Controllo e del Revisore Legale dei Conti è rispettivamente obbligatoria al superamento dei limiti di cui agli articoli 30 e 31 del D.Lgs. 117/2017, o quando siano stati costituiti patrimoni destinati ai sensi dell'art. 10 del medesimo D.Lgs. 117/2017.

Art. 11

Il Collegio dei Probiviri

L'Associazione può procedere alla nomina del Collegio dei Probiviri.

Il Collegio dei Probiviri, se nominato, è composto da tre membri, scelti dall'Assemblea; i soggetti così nominati eleggono al loro interno il Presidente del Collegio. La carica di componente del Collegio dei Probiviri è incompatibile con qualsiasi altra carica all'interno della Associazione.

Al Collegio dei Probiviri è affidato il compito di adoperarsi per la composizione e la risoluzione di qualsiasi controversia sorta tra gli organi dell'Associazione e nell'ambito dei rapporti tra l'Associazione e i suoi associati.

Il Collegio dei Probiviri nell'esercizio delle sue funzioni giudica irritualmente e con libertà di forma, nel rispetto delle regole del contraddittorio e dei principi della imparzialità, della parità di trattamento e della buona fede. Esso adotta le proprie determinazioni a maggioranza, motivandole.

Art. 12

I Consulenti esterni

Il Consiglio direttivo nomina, su proposta del Presidente, i Consulenti Esterni della Associazione, che supportano il Consiglio nello svolgimento delle attività istituzionali e di quelle ad esse connesse. I Consulenti sono scelti tra persone di provata esperienza e competenza nelle diverse professionalità di carattere scientifico, medico-legale, manageriale-amministrativo o altro, rilevanti per le attività dell'Associazione.

Il Consiglio Direttivo ha facoltà di costituire Comitati, composti da Consulenti esterni operanti in un medesimo ambito di attività.

Art. 13

Il Comitato Scientifico

Il Consiglio Direttivo nomina un Comitato Scientifico composto da non meno di cinque ad un massimo di sette membri, scelti tra ricercatori riconosciuti a livello internazionale, operanti in Italia o all'estero, nei campi

della genetica, della neurologia e di altre discipline mediche rilevanti la ricerca e le sperimentazioni cliniche. Il Comitato Scientifico esprime parere non vincolante in ordine all'utilizzo dei fondi dell'Associazione, in relazione alle attività di assistenza, studio, ricerca scientifica e promozione e/o organizzazione di percorsi di formazione professionale per operatori sanitari e comunque quando interpellato dal Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo redige il Regolamento del Comitato Scientifico, sentito il Comitato stesso.

I membri del Comitato Scientifico svolgono il loro incarico a titolo gratuito.

Art.14

Gratuità delle cariche sociali e rimborso delle spese
Le cariche sociali sono gratuite. A discrezione del Consiglio Direttivo possono rimborsare le eventuali spese di viaggio, vitto e alloggio dei membri del Consiglio Direttivo, del Comitato Scientifico e di altri Consulenti esterni per le spese documentate sostenute nello svolgimento di attività in favore dell'Associazione.

TITOLO IV - IL PATRIMONIO

Art. 15

Patrimonio e fondo di gestione

Il patrimonio dell'Associazione è composto:

dai beni mobili e immobili che pervengono a qualsiasi titolo all'Associazione, compresi quelli dalla stessa acquistati, quando espressamente destinati a patrimonio disponibile;

dalle elargizioni, contributi, donazioni, eredità, legati e sovvenzioni da parte di persone fisiche o enti con espressa destinazione a incremento del patrimonio indisponibile;

dalla parte di rendite non utilizzata ed eventuali eccedenze di bilancio consuntivo che, con delibera del Consiglio Direttivo può essere espressamente destinata a incrementare il patrimonio indisponibile;

dei contributi attribuiti dall'Unione Europea, dallo Stato, da enti territoriali o da altri enti pubblici con espressa destinazione a incremento del patrimonio indisponibile.

È comunque fatto salvo l'obbligo di provvedere alla conservazione ed al mantenimento del Patrimonio.

Il Fondo di Gestione, destinato alla spesa occorrenti al funzionamento dell'Associazione e per la realizzazione dei suoi scopi è costituito:

dalle quote associative;

dalle rendite e dai proventi derivanti dal Patrimonio;

dai beni mobili e immobili o altre utilità impiegabili per il perseguimento dello scopo dell'Associazione, rivenienti da eventuali donazioni o disposizioni testamentarie, che non siano espressamente destinate a patrimonio indisponibile;

da eventuali altri contributi attribuiti dall'Unione Europea, dallo Stato, da enti territoriali o da altri enti

pubblici;

dalle entrate da attività istituzionali, nonché da proventi conseguiti nell'eventuale esercizio di attività accessorie, strumentali e connesse a quelle istituzionali.

Le rendite e le risorse, gli utili o gli avanzi delle gestioni annuali dovranno essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

Art. 16

L'esercizio finanziario

L'Associazione deve redigere il bilancio di esercizio formato dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale, con l'indicazione dei proventi e degli oneri dell'ente, e dalla relazione di missione che illustra le poste di bilancio, l'andamento economico e gestionale dell'ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie.

Dopo l'approvazione in Assemblea il Bilancio sarà depositato presso il registro unico nazionale del Terzo settore.

Nei casi previsti dall'art. 14 del D.lgs. n. 117/2017, l'Associazione ha l'obbligo di redigere e adottare il Bilancio sociale.

L'esercizio finanziario ha inizio il 1° (primo) gennaio e termina il 31 (trentuno) dicembre di ogni anno.

Alla fine di ogni esercizio sono predisposti, dal Consiglio Direttivo, i Bilanci Consuntivo dell'esercizio precedente e quello Preventivo del successivo esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro il 15 (quindici) giugno di ogni anno.

Il bilancio consuntivo comprende la situazione economica, patrimoniale e finanziaria relativa a ciascun esercizio ed è corredato da una relazione che illustra l'attività nel suo complesso e l'andamento della gestione nei vari progetti realizzati.

Con richiamo all'art. 8, comma 2 e 3 lettere a), b), c) d) e) D.Lgs 117/2017, gli utili o avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale non possono essere distribuiti, neanche in modo indiretto, durante la vita dell'Associazione, salvo che la destinazione o distribuzione non siano imposte dalla legge o siano effettuate a favore di altri Enti del Terzo Settore.

Gli eventuali utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati esclusivamente per la realizzazione delle finalità di cui all'art. 2.

TITOLO V - DISPOSIZIONI FINALI

Art. 17

Scioglimento dell'Associazione

Lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio sono deliberati dall'Assemblea convocata in via straordinaria, con il voto favorevole di almeno tre quarti dei Soci e con l'obbligo di nominare uno o più liquidatori,

osservate le disposizioni di Legge.

In caso di scioglimento dell'Associazione, per qualunque causa, il Patrimonio sarà devoluto ad altri Enti del Terzo Settore così come previsto dall'art. 9 D.Lgs. 117/2017 coordinato con le procedure ivi previste in collegamento con l'art. 45 D. Lgs 117/2017, salvo diversa destinazione imposta dalla Legge vigente al momento dello scioglimento.

Art. 18

Rinvio - Norma Transitoria

Per tutto quanto non previsto dal presente Statuto si fa riferimento alle norme del Codice Civile, al D.Lgs. 460/97 e successive modifiche e/o integrazioni sinchè applicabili a disciplina delle O.N.L.U.S., al D.Lgs 117/2017 alle leggi vigenti in materia ed ai principi generali del diritto.

Si fa inoltre riferimento alla normativa transitoria di cui agli articoli 101-104 D.Lgs 117/2017.

L'efficacia delle modifiche apportate allo statuto di FAMIGLIE SMA Associazione di Promozione Sociale ETS è subordinata alle indicazioni generali del D.Lgs 117/2017, alla decorrenza del termine indicato al comma 2 dell'art. 104 del D. Lgs. 117/2017 ovvero è efficace dal periodo di imposta successivo a quello di operatività del RUNTS e all'autorizzazione della Commissione europea. Allo stesso termine indicato nel comma 2, dell'art. 104 è assoggettata la cessazione di efficacia delle vecchie clausole statutarie utilizzate sino a quel momento in quanto ONLUS (Art. 10 D.LGS 460/1997) perché diverranno incompatibili con la sopravvenuta disciplina degli ETS.

F.TO PALLARA

F.TO PRISCA VENTURA NOTAIO - L.T.

Copia su supporto informatico conforme al documento
originale su supporto cartaceo, rilasciata ai sensi di Legge.