

Allegato A

Reg.to a Rossano il

31 GEN. 2023

al n.

119

Serie

32

da atti €.

ESENTE

di cui €.

per trascrizione

Associazione A.I.S.N.A.F. ETS

STATUTO

Art. 1 Costituzione

1. E' costituita l'associazione di volontariato denominata **A.I.S.N.A.F. "Associazione Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro ETS"**, di seguito anche denominata "l'Associazione", che persegue il fine esclusivo della solidarietà sociale, umana, civile, culturale e di ricerca etica. Associazione non riconosciuta, priva di personalità giuridica.

2. L'Associazione si configura quale organizzazione di volontariato, ai sensi degli artt. 32 e segg. 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 nell'apposito Registro, adotta la qualifica di ETS e utilizza tale acronimo inserendolo 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 Corigliano Rossano loc. Rossano (CS) attualmente alla Via Fellino n.5, CAP 87064.

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

Si possono creare sia sezioni che affiliati dell'associazione. Si definisce Sezione un gruppo creato entro i confini nazionali per condurre le attività dell'associazione in una specifica area geografica. Si definisce Affiliato un gruppo formatosi al di fuori dei confini nazionali per realizzare attività simili a quelle dell'associazione in una nazione o in una area geografica all'estero.

Per poter essere riconosciuto come Sezione o come Affiliato, un gruppo deve sottoporre una richiesta scritta al Consiglio Direttivo. Le seguenti informazioni devono essere riportate nella richiesta:

- nome dei soci della sezione o dell'affiliato e i loro ruoli;
- regione geografica da coprire;
- attività proposte includendo manifestazioni per raccolta fondi, campagne pubblicitarie, di sensibilizzazione, etc.;
- dati Finanziari, se necessari;
- altre informazioni eventualmente richieste dal Consiglio - Direttivo.

E' necessario un voto di maggioranza da parte del Consiglio Direttivo per ottenere il riconoscimento formale. Tale riconoscimento può essere sospeso o revocato dal Consiglio Direttivo in qualsiasi momento. Il Consiglio Direttivo si riserva il diritto di ridisegnare i confini geografici delle sezioni secondo necessità.

L'eventuale variazione della sede legale non comporta modifica statutaria ma la sola comunicazione agli enti preposti.

Art. 3 Durata

La durata dell'Associazione è illimitata.



IL DIRETTORE DELL'UFFICIO
TERRITORIALE DI ROSSANO
Tea Fasano

Art. 4 Oggetto e finalità

1. Lo spirito e la prassi dell'Associazione si conformano ai principi della Costituzione Italiana e si fondano sul pieno rispetto della dimensione umana, spirituale e culturale della persona.

L'Associazione intende perseguire finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, lo svolgimento delle attività avviene prevalentemente in favore di terzi, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati. Essa opera nel territorio della Repubblica Italiana secondo principi democratici e solidaristici che consentono l'effettiva partecipazione degli aderenti alla vita ed all'attività dell'associazione.

L'Associazione non dispone limitazioni con riferimento alle condizioni economiche e discriminazioni di qualsiasi natura in relazione all'ammissione degli associati e non prevede il diritto di trasferimento a qualsiasi titolo della quota associativa.

2. Per il perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale l'Associazione si avvale in modo prevalente delle prestazioni dei propri associati.

Scopo dell'Associazione è lo svolgimento di attività nel settore della ricerca scientifica, della solidarietà, dell'assistenza sociale e sociosanitaria.

L'Associazione si propone lo scopo di riunire persone affette da Sindromi Neurodegenerative da accumulo di ferro (N.B.I.A.), i loro parenti e tutti coloro che si occupano dei loro problemi, al fine di fornire assistenza ed informazioni sulle patologie.

L'Associazione esercita in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale di cui all'art. 5 comma 1 lettere da a) a z) del D. Lgs. 117/17":

1. Promuovere e sostenere la ricerca scientifica di particolare interesse sociale al fine di individuare nuove e possibilmente risolutive terapie, sviluppando e migliorando gli approcci di prevenzione e diagnosi.
2. Favorire una più ampia conoscenza della malattia e l'impiego di mezzi atti a ridurre gli effetti invalidanti, sociali e psicologici a carico degli ammalati e delle famiglie coinvolte.
3. Aumentare la sensibilità pubblica sulle N.B.I.A.
4. Stabilire una rete di comunicazione e supporto tra le famiglie.
5. Difendere i diritti civili, la dignità personale e di cittadino delle persone affette da N.B.I.A.

A tal fine l'Associazione si propone di:

- Promuovere e sostenere la ricerca scientifica sulle cause, le cure, la prevenzione delle N.B.I.A.
 - Agire come fonte d'informazione e aggiornamento (attraverso la pubblicazione di articoli, l'organizzazione di corsi, convegni etc.) per il personale sanitario in generale, oltre che di stimolo alla ricerca per il personale medico direttamente impegnato nella diagnostica e nella terapia delle malattie neurodegenerative. Favorire le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa.
- Promuovere sul piano nazionale l'emanazione di linee guida per una diagnosi precoce, corretta ed accurata della N.B.I.A.
- Svolgere azioni di stimolo per l'istituzione di centri di assistenza sanitaria, psicologica, sociale al fine di conseguire una migliore assistenza medica generale. Favorire con ogni mezzo la diffusione dell'informazione agli operatori sanitari, medici, e sociali (anche nell'ambito di attività assistenziali già organizzate). Sostenere ogni iniziativa atta a favorire il benessere fisico e morale degli ammalati e delle loro famiglie, il recupero degli ammalati stessi e il reinserimento nella vita sociale.
 - Curare i contatti con le Amministrazioni Pubbliche, le Autorità Sanitarie Nazionali e locali, le Università, i Centri Ospedalieri, gli Enti e le Istituzioni Pubbliche private che perseguono fini di interessi per le attività dell'Associazione. A tale scopo l'associazione potrà stipulare, con i soggetti suddetti, appositi accordi o convenzioni nonché avviare rapporti di collaborazione.
 - Curare il collegamento con le Associazioni Straniere ed Internazionali che hanno finalità analoghe.
 - Curare i contatti con tutte le Associazioni che si occupano di Handicap o altre malattie che hanno sintomi o danni simili, per scambiare con esse informazioni utili relative alle attività svolte sia mediche che sociali ed adoperarsi per l'applicazione delle leggi esistenti e per la proposizione di nuove più rispondenti alle esigenze dei malati affetti da N.B.I.A.

Aiutare gli ammalati ad ottenere i servizi sociali di previdenza e di assistenza cui hanno diritto, per legge, su richiesta personale o dei congiunti.

- Raccogliere finanziamenti a sostegno di questi scopi.
- Stabilire rapporti personali capaci di educare e far crescere i cittadini in situazioni di particolare sociale soggettivo e di avere attenzione verso situazioni di bisogno presenti sul territorio.

- Favorire interventi e 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;

- E' fatto divieto all'Associazione di svolgere attività diverse da quelle sopra elencate. L'associazione potrà tuttavia svolgere attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti conseguiti dal D.Lgs. 4 dicembre 1997 n. 460 e successive modifiche e integrazioni.

- L'Associazione non ha fine di lucro neanche indiretto ed opera esclusivamente per fini di solidarietà sociale.

- L'associazione è apartitica e si atterrà ai seguenti principi: democraticità della struttura, elettività e gratuità delle cariche.

- L'Associazione -nell'intento di offrire il proprio contributo e la propria fattiva opera, nell'ambito della ricerca, del volontariato e della cooperazione internazionale- cura l'organizzazione e la gestione di qualunque iniziativa idonea a procurare e procacciare sia aiuti economici che mezzi finanziari di qualunque specie e natura da destinare interamente al raggiungimento degli scopi e delle finalità sopra descritte.

- A tal fine l'Associazione potrà, a mero titolo esemplificativo e non esaustivo, organizzare incontri, spettacoli, convegni, congressi, conferenze, trattazioni e seminari per divulgare le proprie finalità e, supportato con materiale sia cartaceo che audio-visivo, le necessità da affrontare.

- Il tutto per attuare e contribuire, anche finanziariamente, alla ideazione e promozione in qualunque luogo, di programmi di intervento finalizzati alla realizzazione di centri specializzati di accoglienza a cura, provvedendo anche alla dotazione dell'impiantistica ed alla formazione del relativo personale specializzato.

- L'Associazione potrà altresì svolgere attività di natura commerciale purché in diretta attuazione degli scopi istituzionali ed al solo fine di reperire le necessarie risorse finanziarie per lo sviluppo ed il sostenimento dell'attività istituzionale dell'Associazione che è e resta, ovviamente, di natura dichiaratamente non commerciale. Potrà altresì compiere qualsiasi operazione mobiliare o immobiliare, per il migliore raggiungimento dei propri fini.

- L'associazione è aperta a chiunque condivida principi di solidarietà.

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 dell'Assemblea.

4. 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.

5. L'associazione può esercitare, a norma dell'art. 7 del Codice del Terzo settore, 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.

Art. 5 Associati

1. Il numero degli Associati è illimitato. All'Associazione può aderire chiunque condivida in modo espresso gli scopi di cui all'articolo precedente e che intenda partecipare alle attività dell'associazione con la propria opera, competenza e conoscenza. Il numero degli associati non può essere inferiore al minimo stabilito dal Codice del Terzo Settore; in caso contrario la compagine associativa deve essere integrata entro un anno.

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 associativa annualmente stabilita dal Consiglio Direttivo.

Chi intende essere ammesso come associato dovrà presentare al Consiglio Direttivo domanda su modello ad hoc proposto con:

- indicazione del nome, cognome, residenza, data e luogo di nascita, codice fiscale nonché recapiti telefonici e indirizzo di posta elettronica ed eventuale indirizzo PEC; dichiarazione 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.

I soci si distinguono nelle seguenti categorie:

a) Fondatori, sono Soci Fondatori le persone fisiche o giuridiche che hanno firmato l'Atto Costitutivo.

b) Benemeriti; sono Soci Benemeriti le persone fisiche e giuridiche e gli enti che abbiano acquisito particolari meriti per la loro opera a favore dell'Associazione o che siano impossibilitati a farne parte effettiva per espresso divieto normativo.

c) Sostenitori; sono Soci Sostenitori tutti coloro che contribuiscono agli scopi dell'Associazione in modo gratuito o mediante conferimento in denaro o in natura.

d) Ordinari, sono Soci Ordinari le persone fisiche che aderiscono all'Associazione prestando una attività prevalentemente gratuita e volontaria secondo le modalità stabilite dal Consiglio Direttivo e versando una specifica quota stabilita dal Consiglio stesso.

Il Consiglio Direttivo ha altresì la facoltà di attribuire la qualifica di simpatizzante alle persone che non vogliono essere iscritte come soci ma versino un contributo in denaro volontario e soprattutto intendono partecipare al raggiungimento degli scopi dell'Associazione. I simpatizzanti non hanno diritto al voto.

Per i soci minori di età, anche uno solo dei genitori se ne assumerà la responsabilità che comporta la richiesta di adesione, nonché gli obblighi di natura patrimoniale nei confronti della Associazione.

Art. 6

Diritti e obblighi 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, 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, le deliberazioni degli organi dell'Associazione e di pagare le quote sociali nell'ammontare fissato dal Consiglio Direttivo.

5. I volontari associati svolgono in modo personale, spontaneo e gratuito l'attività di volontariato per la realizzazione degli scopi dell'Associazione, quale deliberata dagli organi sociali e ad essi consensualmente assegnata.

6. Non è ammesso agli associati di stipulare con l'Associazione alcun tipo di contratto avente come oggetto rapporti di lavoro dipendente o autonomo. L'attività svolta dagli associati non può essere retribuita in alcun modo, neanche dai beneficiari. Al volontario possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per

l'attività prestata, entro i limiti e alle condizioni preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo. Sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfettario.

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.

Riepilogando:

Gli associati hanno il diritto di:

- eleggere gli organi associativi e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- frequentare i locali dell'associazione;
- partecipare a tutte le iniziative e manifestazioni promosse dall'associazione;
- concorrere all'elaborazione ed approvare il programma di attività;
- essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute e documentate;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci e consultare i libri associativi.

Gli associati hanno l'obbligo di:

- rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;
- versare la quota associativa secondo importo, modalità di versamento e termini annualmente stabiliti dall'Assemblea.

Art. 7

Perdita della qualifica di associato

La qualifica di associato si perde per:

- Decesso;
- Recesso: 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 delibere 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 o per PEC 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.
- Radiazione; la radiazione del socio di qualunque categoria, potrà essere deliberata dal Consiglio Direttivo e ratificata dall'assemblea ordinaria dei soci nella prima riunione successiva, qualora il socio non osservi lo statuto o i regolamenti, non si adegui alle eventuali direttive emanate dal consiglio direttivo, commetta azioni ritenute disonorevoli sia all'interno che all'esterno delle strutture della Associazione.
- Qualora il socio radiato rivesta una carica sociale decade automaticamente ed immediatamente da tale carica.

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 Comitato Scientifico (se nominato);

d) L'Organo di controllo (eventuale).

2. Tutte le cariche associative sono elettive, sono svolte a titolo gratuito e hanno durata triennale; per gli associati che ricoprono cariche è ammesso il solo rimborso delle spese effettivamente sostenute ai sensi dell'art. 6 del presente Statuto.

Art. 9

Composizione e attribuzioni dell'Assemblea degli Associati

1. L'Assemblea è il massimo organo deliberante dell'Associazione.

2. Possono partecipare all'Assemblea tutti gli associati con diritto di voto e di elettorato attivo e passivo, a far data dalla deliberazione di ammissione, sempre che in regola con il pagamento della quota associativa annuale.

3. Ogni associato ha diritto ad un voto. Gli associati possono farsi rappresentare, mediante delega scritta, da altri associati. Ogni associato può ricevere un massimo di tre deleghe conferitegli da altri associati.

4. In particolare l'Assemblea ha il compito di:

a) delineare, esaminare ed approvare gli indirizzi, i programmi e le direttive generali dell'Associazione;

b) individuare le eventuali attività diverse, secondarie e strumentali da realizzare;

c) deliberare sul bilancio consuntivo e sull'eventuale preventivo;

d) eleggere i componenti del Consiglio Direttivo, determinandone il numero, e l'eventuale Organo di controllo;

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 sulla *responsabilità dei componenti degli organi associativi*, ai sensi dell'art. 28 del Codice del terzo settore, e promuovere *azione di responsabilità* nei loro confronti;

g) deliberare in merito al ricorso sul provvedimento di esclusione dell'associato interessato, ai sensi dell'art. 7 del presente Statuto;

h) deliberare su ogni altro argomento che il Consiglio Direttivo vorrà ad essa sottoporre. L'Assemblea ha inoltre il compito di:

i) deliberare sulle modifiche dello statuto dell'Associazione;

j) deliberare sullo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'Associazione stessa.

k) deliberare sugli altri oggetti attribuiti dalla Legge, dall'Atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.

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 è composta da tutti gli associati e deve essere convocata dal Presidente, almeno una volta l'anno, entro il 30 aprile, 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 deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.

2. Le convocazioni dell'Assemblea devono essere effettuate mediante comunicazione scritta da inviarsi almeno 15 giorni prima della data fissata per la riunione ovvero con altro mezzo idoneo ad assicurare l'avvenuto recapito entro il predetto termine, a titolo esemplificativo e non già esaustivo: lettera, e-mail, PEC, ecc.

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.

Art. 11

Validità dell'Assemblea

1. L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione; in sua mancanza l'Assemblea è presieduta dal Vice Presidente; in mancanza di entrambi l'Assemblea nomina il proprio presidente.
 2. Spetta al Presidente dell'Assemblea constatare la regolarità delle deleghe ed in genere il diritto di intervento all'Assemblea.
 3. 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.
 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. La trasformazione, la fusione, la scissione o lo scioglimento dell'Associazione e relativa devoluzione del patrimonio residuo deve essere deliberato con 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.
 6. È ammessa la possibilità che la riunione avvenga per via telematica mediante strumenti di videoconferenza o audio conferenza 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.
- All'Assemblea straordinaria si applicano le disposizioni del Codice Civile e leggi in materia.

Art. 12

Il Consiglio Direttivo, nomina e composizione

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 cinque membri, scelti fra gli associati. In ordine alla eleggibilità si applica l'art. 2382 Codice civile riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.
 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.
- I Consiglieri eletti, entro 30 giorni dalla notizia della loro nomina, devono chiederne l'iscrizione nel Registro unico nazionale del terzo settore indicando, oltre alle informazioni previste nel co. 6, art. 26 del Codice del terzo settore, a quali di essi è attribuita la rappresentanza dell'associazione e precisando se disgiuntamente o congiuntamente.
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 ovvero con altro mezzo idoneo ad assicurare l'avvenuto recapito entro il predetto termine, a titolo esemplificativo e non già esaustivo: lettera, e-mail, PEC.
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.
5. E' ammessa la possibilità che la riunione avvenga per via telematica mediante strumenti di videoconferenza o audio conferenza od altri strumenti tecnologici alle condizioni di cui si darà atto nei relativi verbali, secondo le modalità previste per l'Assemblea degli associati.

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, al proprio interno, 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 in ordine all'assunzione di personale dipendente o avvalersi di prestazioni autonome, esclusivamente nel limite necessario a garantire il regolare funzionamento dell'Associazione oppure occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta;
 - k) proporre all'Assemblea il conferimento di onorificenze e/o di cariche onorifiche ad associati o a terzi che abbiano acquisito particolari benemeritenze 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.

Art. 15

Il 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, dura in carica tre anni ed è rieleggibile senza limitazioni. Almeno un mese prima della scadenza del mandato dell'Organo di amministrazione, il Presidente convoca l'Assemblea per la nomina del nuovo Presidente.
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. In caso di urgenza può adottare, altresì, provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, con l'obbligo di riferirne allo stesso nella prima riunione successiva.
7. Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in caso di sua assenza o impedimento, in tutte le funzioni allo stesso attribuite ed è nominato dal Consiglio Direttivo.

Art. 16

Il Segretario

1. Il Segretario è eletto, anche nell'ambito dell'organico dell'Associazione, dal Consiglio Direttivo e affianca il Presidente nello svolgimento delle sue funzioni.
2. Al Segretario compete:
 - a) la redazione dei verbali delle sedute dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo.
 - b) curare la tempestività delle convocazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
 - c) la redazione dei libri verbali nonché del libro degli associati e del registro dei volontari.

Art. 17

Il Tesoriere

Il Tesoriere esegue le disposizioni del Presidente dell'Associazione in ordine alla custodia ed all'impiego del Patrimonio, annota su apposito libro le entrate e le uscite e redige un rendiconto da sottoporre annualmente al Consiglio direttivo. I

Il Tesoriere è eletto dal Consiglio Direttivo, anche tra l'organico dell'Associazione, dura in carica tre anni ed è rieleggibile.

Il Tesoriere:

- a) cura la contabilità dell'Associazione;
- b) riscuote le quote sociali;
- c) effettua pagamenti previa autorizzazione del Presidente;
- d) collabora con il Presidente alla stesura del bilancio.

Art. 18

Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico è composto al massimo da 5 membri appartenenti alla comunità medica e scientifica che abbiano dimostrato un concreto e fattivo interesse per le N.B.I.A. nonché per l'assistenza ai soggetti affetti.

I membri del Comitato Scientifico vengono nominati o revocati dal Comitato Direttivo.

Il Comitato Scientifico è tenuto a:

- a) essere il depositario dei dati medici e di anamnesi di tutti i soggetti affetti da N.B.I.A. che siano aderenti all'associazione;

- b) organizzare e coordinare, eventualmente anche coinvolgendo le organizzazioni analoghe e i medici all'estero, test di nuovi farmaci, nuovi esami da intraprendere, nuovi dati da raccogliere, e in generale mettere a punto nuove indicazioni terapeutiche;
- c) appoggiare e suggerire le linee di ricerca sia in ambito nazionale che internazionale;
- d) rappresentare l'Associazione nel mondo scientifico;
- e) sostenere le campagne di promozione e sensibilizzazione intraprese dall'Associazione;
- f) rendere disponibile, su richiesta dell'Associazione, il proprio nominativo e riferimento completo al fine di poter essere contattato da altri medici, organizzazioni e dal pubblico in genere;
- g) tenersi costantemente aggiornato sui progressi fatti dalla ricerca internazionale riguardo alle N.B.I.A. e comunicarli tempestivamente all'Associazione e agli altri membri del Comitato Scientifico;
- h) rappresentare l'intera associazione ad ogni manifestazione, convegno e gruppo di lavoro di carattere scientifico che abbia come uno degli argomenti le N.B.I.A. e/ o sindromi correlate.

Ogni membro de Comitato Scientifico è tenuto a:

- a) autorizzare l'associazione a divulgare il proprio nome e il riferimento completo presso altri medici, organizzazioni e presso il pubblico in genere;
- b) tenersi costantemente aggiornato sui progressi fatti dalla ricerca internazionale riguardo alle N.B.I.A. e comunicarli tempestivamente all'associazione e agli altri membri del Comitato Scientifico;
- c) rappresentare l'intera associazione ad ogni manifestazione, convegno e gruppo di lavoro di carattere scientifico che abbia come uno degli argomenti le N.B.I.A. e/o sindromi correlate;
- d) intervenire come esperto ad ogni incontro formativo e divulgativo organizzato dall'associazione, in rappresentanza dell'intero Comitato Scientifico.

I membri cessano di appartenere al Comitato Scientifico:

- a) per dimissioni volontarie;
- b) per sopraggiunta impossibilità di fornire i servizi richiesti;
- c) per decesso;
- d) per comportamento contrastante con gli scopi statuari;
- e) per persistente violazione degli obblighi statuari.

Art. 19 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 alla 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. 20
Patrimonio e Risorse economiche

1. Il patrimonio dell'associazione – comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi ed altre entrate comunque denominate – è utilizzato per lo svolgimento delle attività statutarie ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.
2. Le entrate dell'Associazione sono costituite, nel rispetto dei limiti previsti dall'art. 33 del D.Lgs. n. 117/2017, da:
 - a) quote associative;
 - b) erogazioni liberali di associati e terzi;
 - c) donazioni e lasciti testamentari;
 - d) entrate derivanti da attività di raccolta fondi;
 - e) contributi e apporti erogati da parte di amministrazioni pubbliche, compresi i rimborsi derivanti da convenzioni;
 - f) contributi di organismi pubblici di diritto internazionale;
 - g) rendite patrimoniali;
 - h) entrate da attività diverse, svolte in modalità secondaria e strumentale ai sensi dell'art. 6 del D.Lgs. n. 117/2017.
3. E' 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.
4. 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. 21
Divieto di distribuzione degli utili

L'associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate, ai propri associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi associativi, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

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 dei revisori, qualora nominati.
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
Libri

L'associazione deve tenere i seguenti libri:

1. libro degli associati, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione;
2. registro dei volontari, che svolgono la loro attività in modo non occasionale;
3. libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione;
4. libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di amministrazione, tenuto a cura dello stesso organo;

5. il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di controllo, tenuto a cura dello stesso organo;
 6. il libro delle adunanze e delle deliberazioni degli eventuali altri organi associativi, tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono.
- Gli associati hanno diritto di esaminare i suddetti libri associativi secondo le indicate dal Consiglio Direttivo.

Art. 24 Lavoratori

L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura ai sensi dell'art. 16 del Decreto Legislativo 3.07.2017 n.17

Art. 25 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 allorquando istituito.

Art. 26 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.



NATALE ANTONIO SCALISE
11.03.2023 12:45:09 GMT+01:00