

.Atto costitutivo e

STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE

"Uniti per la P.I.P.O. - , Ente del Terzo Settore" E.T.S.

Denominazione e sede

Art. 1) E' costituita l'Associazione denominata "Uniti per la P.I.P.O.", Ente del Terzo Settore E.T.S., ai sensi del Decreto Legislativo 117 del 2017.

L' Associazione e 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) L'Associazione ha sede in Brescia (BS), Via Corfù n.78.

Finalità

Art. 3) L'Associazione non persegue scopi di lucro e vieta la distribuzione, anche in forma indiretta, di utili o avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione stessa, salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposte dalla legge o effettuate a favore di altri E.T.S. che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima struttura unitaria.

Gli utili o gli avanzi di gestione sono impiegati esclusivamente per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

Art. 4) L'Associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

Essa intende operare come Associazione per il supporto alle Famiglie con componenti affetti da Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica Cronica (c.d. P.I.P.O.)

L'Associazione si prefigge lo scopo di aiutare i bambini e gli adolescenti affetti da Pseudo-Ostruzione Intestinale Cronica (cd PIPO), causata anche dalla mutazione del gene ACTG2 e alle patologie frequentemente associate a questa.

L'Associazione si propone anche il compimento di azioni finalizzate alla solidarietà economica, civile e culturale nel campo dell'assistenza sociale e socio sanitaria a favore dei soggetti in età pediatrica evolutiva e giovanile sottoposti a tecniche di nutrizione artificiale parenterale e/o enterale a domicilio.

L'Associazione ha altresì per oggetto il coordinamento, lo scambio di idee tra i suoi aderenti, la comunicazione anche a scopo didattico, la collaborazione e la solidarietà tra le associazioni dei genitori parenti e tutori di bambini affetti dalla patologia POIC (o PIPO) e, per causa di tale patologia, sottoposti a nutrizione parenterale o enterale domiciliare e dei bambini stessi, che promuovano e favoriscano il raggiungimento delle potenzialità proprie di ogni altro bambino con le stesse difficoltà.

Essa svolgerà le seguenti attività primarie:

- Diffondere la conoscenza della Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica, inclusa nella categoria delle malattie rare;
- Migliorare la qualità della vita delle persone affette da Pseudo Ostruzione Intestinale Pediatrica e delle loro famiglie;
- Creare e promuovere una comunità di pazienti e famiglie i cui membri possano beneficiare di un costante scambio di informazioni (mediche, burocratiche, di ordine pratico) attraverso ogni forma di comunicazione e iniziativa per contrastare il disagio in cui si trovano coloro che affrontano tali problematiche;
- Migliorare qualità ed efficacia delle cure per la Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e le patologie associate e l'assistenza socio-sanitaria ai pazienti e alle loro famiglie.

Maria Claudia Petrolino
Fiorucci Contino

Carlo J. J. J.
Blou Blou

Petrolino
A. J.

Il perseguimento degli scopi sociali potrà perciò avvenire tramite le seguenti attività complementari:

- Diffondere la conoscenza della Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e delle patologie ad essa associate attraverso l'organizzazione di conferenze, convegni, dibattiti pubblici, eventi in genere, ivi compresi eventi culturali e pubblicazioni;
- Sensibilizzare l'opinione pubblica, attraverso tutti i mezzi di informazione e le istituzioni affinché emergano le problematiche e le esigenze comuni delle persone che sono affette da tali patologie e alle loro famiglie;
- Promuovere momenti di incontro tra le persone con la Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e le patologie associate e le loro famiglie, per condividere le esperienze e le informazioni relative alle patologie;
- Organizzare un servizio informativo al fine di indirizzare i malati e le loro famiglie ai centri di riferimento e sui loro diritti sanitari nell'ambito specifico;
- Rappresentare presso le istituzioni sanitarie e gli enti pubblici le esigenze comuni ed i bisogni delle persone affette da Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e patologie associate;
- Favorire lo scambio ed il confronto fra medici e/o centri specializzati che si occupano di Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica e delle patologie associate per una maggior diffusione delle conoscenze mediche;
- Raccogliere e catalogare tutte le norme, le direttive nazionali e/o regionali, i centri di riferimento, i progetti di ricerca e pubblicazioni scientifiche nell'ambito della Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica anche causata dalla mutazione del gene ACTG2 e patologie associate, anche attraverso mezzi informatici e curarne la diffusione e messa a disposizione attraverso internet;
- Creare un network informatico al fine di far interagire gli operatori del settore, i malati e le loro famiglie e facilitare la comunicazione e lo scambio di informazioni scientifiche;
- Gestire un sito internet e/o piattaforme di comunicazione digitali che rappresentino l'Associazione e tramite questi strumenti promuovere le proprie iniziative ed eventualmente le associazioni che si occupano delle varie patologie associate, anche tramite inserimento di collegamenti;
- Attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla ricerca medico-scientifica svolta da fondazioni ovvero da esse affidata a università, enti di ricerca e altre fondazioni che la svolgono direttamente come indicato dal DPR 20 marzo 2003, n.135;
- Attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla creazione di borse di studio per le indagini diagnostiche e/o terapie farmacologiche e farmacogenetiche;
- Promuovere la collaborazione e la stipula di accordi di partenariato a livello Europeo e internazionale con altre associazioni che perseguono finalità analoghe per sviluppare iniziative comuni a livello nazionale ed internazionale;
- Promuovere la creazione e la partecipazione di reti di Associazioni;
- Promuovere ed attuare corsi di formazione a beneficio dei pazienti nati con la Pseudo- Ostruzione Intestinale Pediatrica, anche causata dalla mutazione del gene ACTG2, e alle patologie frequentemente associate a questa e ai loro familiari (cd. care-givers);
- Promuovere una politica di sostegno alle famiglie in difficoltà, individuare gli aiuti atti a sostenere le famiglie impegnate in un progetto riabilitativo;
- Promuovere atti verso le Pubbliche Amministrazioni affinché forniscano il sostegno economico e materiale necessario all'assistenza dei bambini affetti da PIPO e sottoposti a nutrizione artificiale, attraverso leggi in materia socio-sanitaria a livello regionale nazionale e comunitario. Promuovere ogni forma di provvidenza previste dalla legislazione a favore dei suddetti bambini;
- Stipulare accordi, convenzioni con Comuni, Province, Regioni, Enti territoriali e Pubblici, altri enti di volontariato e Onlus, nonché coordinare le attività delle eventuali sedi regionali dell'Associazione;
- Promuovere favorire ed incrementare studi sulle attività socio-culturali, seminari, convegni, ricerche scientifiche, congressi, corsi, dibattiti, conferenze, tavole rotonde e riunioni sulle tematiche generali, tra cui tecnico, medico, legale, ludico ed assistenziale, al fine di diffondere una cultura del valore positivo delle diversità, stimolando anche studi scientifici legislativi e sociali in relazione alle problematiche dell'età evolutiva;
- Promuovere l'autonomia e l'integrazione sociale dei pazienti, rimuovendo eventuali barriere discriminatorie di ogni tipo.

L'Associazione, inoltre, potrà svolgere attività accessorie che si considerano integrative e funzionali allo sviluppo dell'attività istituzionale di solidarietà sociale, nei limiti consentiti dal D. Lgs. N.117 del 2017 e successive modificazioni ed integrazioni. L'Associazione potrà svolgere anche attività diverse da quelle di interesse generale, purché secondarie e strumentali rispetto alle prime, secondo i criteri e i limiti definiti con decreto ministeriale, ai sensi dell'art. 6 del D.Lgs. 117/2017 e meglio individuate dal Consiglio Direttivo della Associazione. L'Associazione potrà compiere tutti gli atti e concludere tutte le operazioni contrattuali di natura mobiliare, immobiliare e fidejussorie necessarie o utili alla realizzazione degli scopi sociali e con riferimento all'oggetto sociale, nei limiti consentiti dalla legislazione vigente.

ere Colombo Stefano
Comuni Contino

Carlo Vercelli
Baldellun

Baldellun
Art

Ai fini del conseguimento dei propri scopi l'Associazione potrà, nel rispetto della normativa pro tempore vigente, delle prescritte autorizzazioni ed abilitazioni, compiere qualsiasi operazione e in conformità alle finalità perseguite, assumere tutte le iniziative, porre in essere ogni atto idoneo a favorire la concreta attuazione dei suoi scopi e delle attività che ne costituiscono l'oggetto; essa potrà, altresì, aggregarsi con altri organismi per rendere più efficace la propria azione, nonché partecipare consorzi, associazioni ed altre strutture organizzative aventi finalità analoghe, affini e/o simili alle proprie.

L'Associazione, nello svolgimento delle attività proprie, si avvale in via prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati, che la prestano in modo personale, spontaneo e gratuito, senza alcun fine di lucro neppure indiretto e per esclusivi fini di solidarietà. Le prestazioni dei volontari sono pertanto eseguite a titolo gratuito e non possono essere in alcun modo retribuite nemmeno dal beneficiario. Ai volontari potranno essere rimborsate le spese effettivamente sostenute, con l'approvazione degli Organi dell'Associazione, mentre le attività svolte sono incompatibili con qualsiasi forma di rapporto di lavoro, subordinato o autonomo, o qualsivoglia altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'Associazione.

Durata

Art. 5) La durata dell'Associazione è illimitata e la stessa potrà essere sciolta solo con delibera dell'Assemblea Straordinaria degli Associati.

Soci

Art. 6) Sono soci dell'Associazione coloro che hanno sottoscritto l'atto di costituzione in qualità di Soci Fondatori e coloro che, condividendone le finalità, facciano richiesta di ammissione al Consiglio Direttivo in qualità di Soci Ordinari con indicazione del domicilio e/o dell'indirizzo di posta elettronica cui devono essere inviate le comunicazioni, e dichiarazioni di piena conoscenza e accettazione delle norme del presente statuto e degli obblighi da esso derivanti, in particolare per quanto riguarda il pagamento della quota associativa.

Il Consiglio Direttivo può anche accogliere l'adesione di soggetti giuridici, pubblici e privati.

Il Consiglio Direttivo può nominare soci Onorari coloro che hanno fornito un particolare contributo alla vita dell'Associazione stessa o si distinguono per meriti di qualsivoglia tenore con riferimento sempre all'Associazione.

Possono essere soci dell'Associazione tutti coloro (senza alcuna distinzione di sesso, razza, idee e religione) che, condividendone lo spirito e gli ideali, intendono impegnarsi personalmente per il raggiungimento delle finalità previste dal presente Statuto.

Il rapporto associativo e le modalità associative sono volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo; Le organizzazioni pubbliche e/o private partecipano nella persona di un loro rappresentante.

Art. 7) L'ammissione all'Associazione è deliberata dal Consiglio Direttivo su richiesta dell'aspirante socio. Le domande di ammissione a socio presentate da minorenni dovranno essere controfirmate dall'esercente la patria potestà. Il genitore che sottoscrive la domanda rappresenta il minore a tutti gli effetti nei confronti dell'Associazione e risponde verso la stessa per tutte le obbligazioni dell'associato minorenne.

L'ammissione dei soci è deliberata a maggioranza di voti dal Consiglio Direttivo comunicata all'interessato e annotata nel libro degli associati e ha effetto decorso 90 giorni dalla sua iscrizione. In caso di rigetto il Consiglio Direttivo deve, entro sessanta giorni, comunicare all'interessato il diniego con l'indicazione delle motivazioni. L'interessato nei sessanta giorni successivi dalla ricezione del diniego può chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea dei soci in occasione della prima convocazione utile.

Carlo Dehne
Benedetto Minni

Carlo Dehne
Benedetto Minni

Pollocci
A. M.

- partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
- conoscere i programmi coi quali l'Associazione intenda promuovere gli scopi sociali;
- partecipare alla vita associativa, esprimendo il proprio voto nelle sedi deputate, anche per l'approvazione e le modificazioni dello Statuto e di eventuali regolamenti;
- godere dell'elettorato attivo e passivo per la nomina degli Organi Direttivi dell'Associazione.

Art. 9) Gli associati hanno l'obbligo di osservare lo Statuto, di rispettare i regolamenti e le decisioni degli Organi dell'Associazione e di corrispondere le quote associative e gli eventuali contributi annuali decisi dal Consiglio Direttivo, ad eccezione dei soci cd "Onorari", tali nominati dal Consiglio Direttivo. Tali quote non sono trasmissibili né rivalutabili.

I soci sono anche tenuti a collaborare, nei limiti della proprie possibilità ed attitudini, alle attività dell'Associazione secondo le indicazioni degli organi sociali e del regolamento.

Il recesso va esercitato a mezzo di comunicazione scritta indirizzata al Consiglio Direttivo. Tale recesso avrà decorrenza immediata, fermo restando l'obbligo per il pagamento della quota associativa per l'anno in corso.

L'esclusione è prevista quando il socio non ottemperi alle disposizioni del presente Statuto e di eventuali regolamenti, nonchè delle delibere approvate dagli organi dell'Associazione, si renda moroso nel pagamento della quota associativa o ponga in essere comportamenti che provocano o possano provocare danni materiali o all'immagine dell'Associazione o, infine, qualora intervengano gravi motivi che rendano incompatibile la prosecuzione del rapporto associativo, quali, per esempio, lo svolgimento di attività in contrasto o in concorrenza con quella dell'Associazione. L'esclusione è deliberata dal Consiglio Direttivo, a maggioranza assoluta dei suoi membri, e comunicata mediante lettera al socio interessato. Contro il suddetto provvedimento il socio interessato può presentare ricorso entro 10 giorni dalla data di comunicazione dell'esclusione; il ricorso verrà esaminato dall'Assemblea nella prima riunione ordinaria.

Art. 11) La perdita, per qualsiasi caso, della qualità di socio non dà diritto alla restituzione di quanto versato all'Associazione a qualsivoglia titolo.

Art. 12) Il decesso del socio non conferisce agli eredi alcun diritto nè di tipo amministrativo nè di tipo economico nell'ambito associativo e/o derivante dallo stesso.

Assemblea dei Soci

Art. 13) Gli Organi dell'Associazione sono: l'Assemblea dei Soci, il Consiglio Direttivo, il Presidente, il Segretario (eventuale), il Tesoriere, l'Organo di Controllo (eventuale) ed il Comitato Tecnico Scientifico (eventuale).

Art. 14) L'Assemblea dei Soci è l'organo sovrano e di indirizzo dell'Associazione; è composta da tutti i soci per i quali sussiste tale qualifica al momento della convocazione e può essere ordinaria o straordinaria.

Art. 15) L'Assemblea è convocata dal Presidente almeno una volta l'anno entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale per l'approvazione del bilancio e, comunque, ogni volta che il Consiglio Direttivo lo ritenga opportuno, ovvero quando venga fatta richiesta da almeno 1/4 dei soci, purché in regola con i versamenti delle quote associative.

La convocazione dell'Assemblea deve essere effettuata almeno 5 giorni prima della data della riunione mediante invio e-mail, lettera cartacea o pubblicazione dell'avviso sulla home page del sito web dell'Associazione o affissione dell'avviso in maniera ben visibile nei locali in cui vengono svolte le attività associative. L'avviso di convocazione deve contenere il giorno, l'ora ed il luogo della prima e della seconda convocazione, nonché l'ordine del giorno. L'Assemblea dei soci può tenersi anche da remoto con modalità telematiche alle seguenti condizioni:

Mie Claudia Petolino
Stamir C. Tena

Caro Pfr. H. B. Schmid.
Baldachin.

- 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;
- che sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi della riunione oggetto di verbalizzazione;
- che sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

Tali riunioni si considerano avvenute nel luogo in cui si trova il Presidente.

Art. 16) Possono intervenire all'Assemblea (ordinaria o straordinaria), con diritto di voto, tutti i soci maggiorenni purché in regola con il pagamento delle quote associative; a ciascun socio spetta un solo voto. I soci minorenni e coloro che ne esercitano la potestà genitoriale o la tutela hanno diritto di ricevere la convocazione dell'Assemblea e di potervi assistere, ma non hanno diritto nè di parola nè di voto attivo e passivo.

E' ammesso l'intervento per delega da conferirsi per iscritto esclusivamente ad altro socio. Ogni socio non può avere più di una delega.

Le votazioni dell'Assemblea avverranno, su indicazione della stessa, per alzata di mano, per appello nominale o con voto segreto.

Art. 17) All'Assemblea spettano i seguenti compiti:

IN SEDE ORDINARIA:

- approvare il rendiconto economico-finanziario dell'anno trascorso;
- eleggere il Presidente e il Consiglio Direttivo, stabilendone il numero dei componenti;
- eleggere i sostituti dei membri del Consiglio Direttivo eventualmente dimissionari;
- deliberare su ogni altro argomento di carattere ordinario e di interesse generale posto all'ordine del giorno.

IN SEDE STRAORDINARIA:

- deliberare sulla trasformazione, fusione e scioglimento dell'Associazione;
- deliberare sulle proposte di modifica dello Statuto;
- deliberare su ogni altro argomento di carattere straordinario e di interesse generale posto all'ordine del giorno.

Art. 18) L'Assemblea Ordinaria, presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo (o, in sua mancanza, da altro soggetto nominato a maggioranza semplice all'interno dell'Assemblea), il quale nomina fra i soci un segretario verbalizzante, è validamente costituita in prima convocazione con la presenza del 50% più uno dei soci, in seconda convocazione qualunque sia il numero dei soci presenti.

L'Assemblea Ordinaria delibera validamente, sia in prima che in seconda convocazione, con la maggioranza del 50% più uno dei presenti su tutte le questioni poste all'ordine del giorno.

Tra la prima e la seconda convocazione deve intercorrere almeno un'ora.

Art. 19) L'Assemblea Straordinaria è presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo (o, in sua mancanza, da altro soggetto nominato a maggioranza semplice all'interno dell'Assemblea), il quale nomina a sua volta fra i soci un segretario verbalizzante.

Per modificare l'atto costitutivo e lo statuto, l'Assemblea Straordinaria è validamente costituita con la presenza di almeno tre quarti degli associati e delibera con la maggioranza del 50% più uno dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio, occorre il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

On. Colaninno
P. Contino

Carlo Delucchi
B. Minin

5
Aut.

Art. 20) Tutte le delibere assembleari e i rendiconti, oltre ad essere debitamente trascritti nel libro dei verbali delle Assemblee dei soci, sono pubblicizzati ai soci con l'esposizione per 5 giorni dopo l'approvazione sul sito dell'Associazione. Ogni socio ha il diritto di consultare i libri sociali.

Consiglio Direttivo e Presidente

Art. 21) Il Consiglio Direttivo è l'Organo esecutivo e gestionale dell'Associazione ed è eletto dall'Assemblea ogni 3 anni. Esso è composto da un minimo di 2 a un massimo di 5 membri, ivi compreso il Presidente che ne è membro di diritto. I membri del Consiglio sono rieleggibili e tutti gli incarichi si intendono a titolo gratuito. Il Consiglio Direttivo può essere revocato dall'Assemblea dei soci; esso rimarrà in carica comunque fino all'elezione del nuovo. In caso di dimissioni di un componente del Consiglio Direttivo, viene cooptato il primo dei non eletti.

Se vengono a mancare uno o più membri, il Consiglio Direttivo può provvedere a sostituirli nominando uno o più sostituti tra i membri dell'Assemblea Soci. In ogni caso i nuovi consiglieri scadono insieme a quelli che sono in carica all'atto della loro nomina.

All'interno del Consiglio Direttivo potranno essere nominati uno o più vice Presidenti, un Segretario e un Tesoriere. Al Presidente, che ha la rappresentanza legale dell'Associazione, potranno essere delegati parte dei poteri spettanti al Consiglio Direttivo.

I suoi componenti non possono ricoprire la medesima carica in Associazioni di analoga natura.

Il primo Consiglio direttivo dell'associazione è indicato nel presente statuto nelle persone di Antonio Contessa (Consigliere) e Giannina Baldussi (Presidente).

Art. 22) Il Consiglio Direttivo è dotato dei più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione. Al Consiglio Direttivo, cui spetta l'attuazione delle direttive generali stabilite dall'Assemblea, competono in particolare:

- le decisioni inerenti le spese ordinarie e straordinarie, di esercizio e in c/capitale, le risorse economiche per la gestione dell'Associazione;
- le decisioni relative alle attività e ai servizi istituzionali, complementari e commerciali da intraprendere per il migliore conseguimento delle finalità istituzionali dell'Associazione;
- le decisioni inerenti la direzione del personale dipendente e il coordinamento dei collaboratori e dei professionisti di cui si avvale l'Associazione;
- la redazione annuale del rendiconto economico-finanziario da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro i quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio;
- la predisposizione della relazione annuale sulle attività svolte e gli obiettivi raggiunti da sottoporre all'Assemblea;
- la presentazione di un piano programmatico relativo alle attività da svolgere nel nuovo anno sociale;
- la fissazione delle quote sociali;
- la facoltà di nominare, tra i soci esterni al Consiglio, dei delegati allo svolgimento di particolari funzioni stabilite di volta in volta dal Consiglio Direttivo stesso;
- la redazione e approvazione dei Regolamenti Amministrativi e le proposte di modifica dello Statuto da sottoporsi alla successiva approvazione dell'Assemblea;
- la delibera sull'ammissione di nuovi soci e sull'eventuale esclusione di soci dall'Associazione;
- l'indizione di adunanze, convegni, ecc.;
- la delibera sull'adesione dell'Associazione ad altre istituzioni analoghe;
- ogni funzione che lo statuto o le leggi non attribuiscono ad altri organi.

Art. 23) Il Consiglio Direttivo si riunisce almeno due volte l'anno ovvero ogni qual volta il Presidente o la maggioranza dei membri lo riterrà necessario. Le convocazioni del Consiglio debbono essere effettuate con avviso scritto da recapitarsi (anche via e-mail o con pubblicazione sul sito istituzionale dell'Associazione) almeno 1 giorno prima della data della riunione; tale avviso deve contenere l'ordine del giorno, la data, l'orario ed il luogo della seduta.

Antonio Contessa
Giannina Baldussi

Carlo Pichetti
Blum

Petrolini
Aut

Le riunioni del Consiglio Direttivo sono in unica convocazione, sono valide con la presenza di almeno la maggioranza dei suoi componenti e sono presiedute dal Presidente o, in sua assenza, da un consigliere designato dai presenti. In caso di parità di voti prevale il voto del Presidente. Le riunioni si possono svolgere anche in via telematica alle seguenti condizioni:

- 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;
- che sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi della riunione oggetto di verbalizzazione;
- che sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

Tali riunioni si considerano avvenute nel luogo in cui si trova il Presidente.

Le sedute e le deliberazioni del Consiglio sono fatte constare da processo verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

Art. 24) Il Presidente ha la firma e la rappresentanza legale e giudiziale dell'Associazione. È eletto dall'Assemblea dei soci, insieme ai membri del Consiglio Direttivo, ogni 3 anni.

Egli presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo e ne provvede alla convocazione, vigila sull'esecuzione delle delibere dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo e, nei casi di urgenza, può esercitare i poteri del Consiglio Direttivo salvo ratifica da parte di quest'ultimo alla prima riunione utile.

Art. 25) Il Vice Presidente, eventualmente nominato, coadiuva o sostituisce il Presidente in caso di assenza o impedimento.

Art. 26) Il Consiglio Direttivo decade per dimissioni contemporanee della metà più uno dei suoi componenti. In questo caso il Presidente o, in caso di suo impedimento, il Vicepresidente o in subordine il Consigliere più anziano, dovrà convocare l'Assemblea straordinaria entro quindici giorni e da tenersi entro i successivi trenta curando l'ordinaria amministrazione.

Segretario e Tesoriere

Art. 27) Il Segretario redige i verbali delle riunioni degli organi sociali e ne cura la tenuta dei relativi libri e registri. Ad egli spetta, altresì, provvedere alle trattative necessarie per l'acquisto dei mezzi e dei servizi deliberati dal Consiglio Direttivo e predisporre e conservare i relativi contratti e ordinativi. Provvede, inoltre, a liquidare le spese verificandone la regolarità e autorizzandone il Tesoriere al materiale pagamento.

Art. 28) Il Tesoriere presiede alla gestione amministrativa e contabile dell'Associazione redigendone le scritture contabili, provvedendo al corretto svolgimento degli adempimenti fiscali e contributivi e predisponendone, in concerto con gli altri membri del Consiglio Direttivo, il rendiconto annuale in termini economici e finanziari. Egli provvede altresì alle operazioni formali di incasso e di pagamento delle spese deliberate dal Consiglio Direttivo. Al Tesoriere spetta anche la funzione del periodico controllo delle risultanze dei conti finanziari di cassa, banca, crediti e debiti e l'esercizio delle operazioni di recupero dei crediti esigibili.

Art. 29) Le funzioni di Segretario e Tesoriere possono essere conferite anche alla stessa persona. Qualora esse siano attribuite a persone diverse, il Regolamento Amministrativo può prevedere che in caso di impedimento del Tesoriere a svolgere le proprie funzioni, ovvero nell'ipotesi di dimissioni o di revoca del medesimo, le funzioni di questo siano assunte, per il tempo necessario a rimuovere le cause di impedimento, ovvero a procedere a nuova nomina, dal Segretario o dal Vicepresidente. Il Segretario, temporaneamente impedito, ovvero dimissionario o revocato, è sostituito con le stesse modalità dal Tesoriere o dal Vicepresidente.

Comitato Tecnico Scientifico

Art. 30) E' facoltà del Consiglio Direttivo nominare un Comitato Tecnico Scientifico composto da almeno tre componenti, scelti dallo stesso Consiglio Direttivo tra le personalità che si sono distinte negli ambiti di interesse dell'Associazione.

in Claude P. H. m.
man. Contenza

Caro V. H. m.
P. H. m.

Pololen
Aut.

Il ruolo primario del Comitato Tecnico Scientifico è quello di assistere l'Associazione nell'organizzazione delle attività previste nello Statuto, con particolare riferimento alla individuazione delle aree più critiche per i malati. Ciascun componente può delegare la rappresentanza a membri della sua equipe. I componenti del Comitato Tecnico Scientifico durano in carica per il tempo determinato nell'atto della nomina e, comunque, per non più di tre anni e possono essere rinominati.

In caso di dimissioni o permanente impedimento, i componenti del Comitato Tecnico Scientifico decadono e possono essere sostituiti dal Consiglio Direttivo per il rimanente periodo di durata della carica.

Il Comitato Tecnico Scientifico esplica le attribuzioni e i compiti che gli sono conferiti dal Consiglio Direttivo e ha funzioni consultive. In particolare, il Comitato:

- Propone argomenti di interesse per l'Associazione;
- Propone e valuta eventuali progetti di ricerca medico-scientifica, da sottoporre al Consiglio per il supporto in forme da valutare, svolta da fondazioni ovvero da esse affidata a università, enti di ricerca e altre fondazioni che la svolgono direttamente come indicato dal DPR 20 marzo 2003, n.135
- Approfondisce le tematiche relative alle attività dell'Associazione, predisponendo studi e sperimentazioni, nonché relazioni e materiale per pubblicazioni e conferenze che illustrino i risultati raggiunti;
- Fornisce il materiale informativo di carattere scientifico (articoli, ricerche, saggi) da diffondere a cura dell'Associazione (sito web, newsletter, pubblicazioni) e valuta la correttezza scientifica degli elaborati, provenienti da fonti esterne all'Associazione, che il Consiglio Direttivo deciderà di diffondere a tutti i propri Associati quale materiale informativo. Il Comitato Tecnico Scientifico esprime parere vincolante;
- Può, di sua iniziativa, sottoporre al Consiglio Direttivo appunti, memoranda, note ed elaborati contenenti proposte, in tutte le materie utili alla realizzazione dei fini istituzionali e statutari dell'Associazione;
- Esercita le funzioni consultive su tutte le materie sottopostegli dal Consiglio Direttivo;
- Può richiedere pareri al Comitato Tecnico Scientifico su singole materie o insieme di argomenti;
- Promuove l'attivazione di progetti collaborativi/gruppi di lavoro all'interno degli obiettivi istituzionali;
- Fornisce un supporto al sito attraverso risposte professionali alle FAQ (Frequently Asked Question) cioè alle domande più frequenti, offrendo — ove possibile — risposte semplici da inserire sul sito internet, ovvero fornendo supporto telematico con riferimento alla Pseudo-Ostruzione Intestinale Pediatrica anche causata dalla mutazione del gene ACTG2 ai soci che ne facciano richiesta;
- Contribuisce allo sviluppo dell'Associazione con proposte di incontri di aggiornamento medico a livello provinciale e regionale;
- Organizza insieme al Presidente dell'Associazione almeno una riunione all'anno per le famiglie;
- Organizza riunioni scientifiche con esperti nazionali ed internazionali e con le famiglie dei soci dell'Associazione;
- Segnala professionisti di altre discipline per valutazioni specialistiche;
- Organizza riunioni periodiche di aggiornamento con riferimento alle terapie mediche proposte con agenzie ministeriali, ove ricorrano i relativi presupposti;
- Promuove il miglioramento dell'attività assistenziale a favore del paziente.

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

Il Comitato Tecnico Scientifico si riunisce almeno una volta l'anno e può essere convocato ogni qualvolta il proprio Presidente lo ritenga opportuno oppure su richiesta motivata di almeno un terzo dei componenti del Comitato stesso. Alle riunioni possono essere invitati membri del Consiglio Direttivo o altre personalità che abbiano un interesse specifico o che possano offrire un contributo in merito agli argomenti trattati.

Enrico Claude Pettilino
V. Anton Contino

Enrico Claude Pettilino
Blancini

Polo 8
Aut

- a) il libro degli associati o aderenti;
- 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 dell'organo di amministrazione, dell'organo di controllo, e di eventuali altri organi sociali.

I libri di cui alle lettere a) e b) del comma 1, sono tenuti a cura dell'organo di amministrazione. I libri di cui alla lettera c) del comma 1, sono tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono.

Gli associati o gli aderenti hanno diritto di esaminare i libri sociali, secondo le modalità previste dall'atto costitutivo o dallo statuto.

Patrimonio ed esercizio finanziario

Art. 33) Il patrimonio dell'Associazione è costituito da:

- beni mobili ed immobili di proprietà dell'Associazione;
- quote associative e contributi annuali, straordinari e volontari degli associati;
- contributi, erogazioni e lasciti da parte di enti pubblici e privati o persone fisiche;
- contributi ed erogazioni in generale di Enti Pubblici, anche collegati a specifici programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari, fondi pervenuti mediante raccolte ex art. 7 e 85 co. 6 D.Lgs. 117/2017, ed ogni altra attività consentita dalla legislazione di settore;
- proventi, anche di natura commerciale, eventualmente conseguiti dall'Associazione per il perseguimento o il supporto dell'attività istituzionale, nei limiti individuati dal D.Lgs 117/2017.

L'adesione all'Associazione non comporta obblighi di finanziamento di *esborso* ulteriori rispetto al versamento d'iscrizione ed alle quote annuali. È comunque facoltà degli aderenti all'Associazione di effettuare versamenti ulteriori rispetto a quelli originari ed alle quote annuali.

I versamenti effettuati all'Associazione sono a fondo perduto; in nessun caso, e quindi nemmeno in caso di scioglimento dell'Associazione, neppure in caso di morte, di estinzione di recesso o di esclusione dall'Associazione, può pertanto farsi luogo alla ripetizione di quanto versato alla Associazione. I versamenti non creano altri diritti di partecipazione e segnatamente, non creano quote indivise di partecipazione trasmissibili a terzi, né per successione a titolo particolare, né per successione a titolo universale,

Art. 34) All'Associazione è vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione, comunque denominati, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'associazione stessa, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.

L'Associazione ha l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse ed accessorie.

Art. 35) L'anno sociale e l'esercizio finanziario vanno dall'1.1 al 31.12 di ogni anno. Il Consiglio Direttivo dovrà predisporre il rendiconto economico e finanziario da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio. Il rendiconto economico finanziario, oltre a fornire una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale, economica e finanziaria dell'Associazione, con distinzione tra quella attinente all'attività istituzionale e quella relativa alle attività direttamente connesse, deve contenere una sintetica descrizione dei beni, contributi e lasciti ricevuti.

Indipendentemente dalla redazione del rendiconto economico finanziario annuale, l'Associazione, per ogni attività occasionale di raccolta pubblica di fondi eseguita in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze, o campagne di

Enrico Claudio Pettolino
Firma: Enrica

Enrico Pettolino
Bianchi

10
Pololeni
Aut

sensibilizzazione, redige entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio un apposito e separato rendiconto dal quale devono risultare, anche a mezzo di relazione illustrativa, in modo chiaro e trasparente, le entrate e le spese relative a ciascuna di detta celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione.

Scioglimento

Art. 36) Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea straordinaria dei soci su proposta del Consiglio Direttivo, la quale nominerà anche i liquidatori. Il patrimonio residuo sarà devoluto ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale con finalità analoghe, o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3, comma 190 della legge 23.12.96, n. 662, fatta salva diversa destinazione imposta dalla legge.

Norme finali

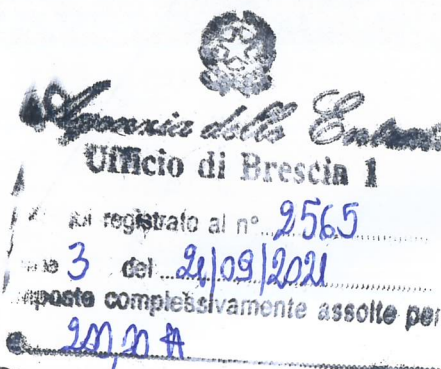
Art. 37) Per quanto non espressamente previsto dal presente Statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia.

L'Associazione, nel rispetto delle modalità convenute nel presente statuto, potrà dotarsi di uno e/o più regolamenti finalizzati a disciplinare il coordinamento con altri Enti e la propria struttura organizzativa.

Il presente Statuto è stato approvato dai soci fondatori all'Atto Costitutivo.

Seguono le firme dei soci fondatori:

Bresce, 9/9/21



Delega del Direttore Provinciale
Alfonso *Lucardi*
FUNZIONARIO
Gianfranco Greco

Marina Colombo Pizzarello
Fiorini Codone

Carlo Valsecchi
Bianchi

Polini
Aut

3 2565 21/09/2021

0,00 **TMJ21L002565000PG**
248,00 codice identificativo
per eventuali adempimenti successivi

0,00

248,00

EURO 248,00

TOT. SOGG.: 1 TOT. NEG.: 1

TMJ



Per delega del Direttore Provinciale:

Alfonso ~~Greco~~ *Lucarelli*

IL FUNZIONARIO
Gianni Guido Greco