



Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

## **STATUTO**

### **ART. 1 - COSTITUZIONE**

E' costituita, ai sensi del Codice civile e del D.Lgs. n. 117/2017 (d'ora in avanti Codice del Terzo Settore) e successive modifiche, l'Associazione denominata: "Associazione Sindrome di Crisponi e malattie rare - Organizzazione di Volontariato", in sigla denominata. "Associazione Sindrome di Crisponi e malattie rare ODV"

### **ART. 2 - SEDE LEGALE**

L'Associazione ha sede legale a Oristano, Via Vivaldi n. 6 ed ha durata a tempo indeterminato. Essa potrà istituire con delibera dell'Assemblea ordinaria sedi secondarie, amministrative, sezioni locali.

La variazione di sede legale deliberata dall'Assemblea ordinaria dei soci non dovrà intendersi quale modifica del presente Statuto.

### **ART. 3 - ASSENZA SCOPO DI LUCRO-DIVIETO DISTRIBUZIONE UTILI**

L'Associazione non ha fini di lucro, è apartitica ed aconfessionale e si ispira ai principi di solidarietà, sussidiarietà, democrazia e pluralismo.

E' vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione, nonché fondi, riserve comunque denominate o capitale a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori e altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

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

"programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi"



Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

#### ART. 4) FINALITA'

L'Associazione opera, in attività di volontariato, principalmente a favore di soggetti terzi e si prefigge lo scopo di aiutare coloro i quali sono affetti da malattie rare e in particolar modo dalla sindrome di Crisponi.

La bassa incidenza dei casi comporta una scarsa conoscenza del problema, e l'inesistenza di centri specializzati, oltre che di progetti di ricerca finalizzati alla definizione e soluzione del problema. A tal proposito intende sviluppare e diffondere un sistema di comunicazione e di informazione tra le persone colpite dalla sindrome, tra le loro famiglie; effettuare attività di studio e ricerca relative alle difficoltà pedagogiche ad esse connesse, l'approccio educativo nel contesto vita.

2. L'Associazione si inserisce in questo quadro e persegue i seguenti obiettivi:

- Sensibilizzare l'opinione pubblica e contribuire economicamente alla ricerca medica, attraverso la raccolta di fondi.
- Stimolare e sostenere attraverso attività di raccolta fondi, la ricerca sulla sindrome di Crisponi.
- Stimolare il comparto economico delle piccole e grandi imprese a prendere parte attivamente, attraverso implementazioni e sostegno di progetti di ricerca, nei settori sopra descritti. Evidenziare l'importanza del supporto pedagogico nel restituire all'ambiente familiare il ruolo di attore principale per migliorare la qualità di vita negli stati di malessere. Analizzare il possibile ruolo delle nuove tecnologie multimediali, come mezzo per crescere, formare e rendere liberi di sapere.
- Operare, inoltre, per prevenire o eliminare i problemi di carattere sanitario, sociale e più in generale di disagio che tali patologie comportano.
- Attivare un punto di riferimento per quanti affetti da malattie rare si trovino ad avere necessità di sostegno psicopedagogico.
- Favorire lo scambio ed il confronto fra medici e/o centri specializzati che si occupano delle malattie rare per una maggiore diffusione delle conoscenze mediche.
- Utilizzare le risorse informatiche come strumento per ridurre le distanze tra professionisti, pazienti e famiglie, in modo da costruire una rete di relazioni e sostegno, un ponte di

"programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi"





Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

condivisione di competenze capace di superare i limiti segnati in generale dalle distanze, e in particolar modo dallo stato insulare della Sardegna.

- Raccogliere e catalogare tutte le norme, le direttive nazionali e/o regionali, i centri di riferimento, i progetti di ricerca, le pubblicazioni scientifiche nell'ambito delle malattie rare, anche attraverso mezzi informatici e curarne la diffusione e messa a disposizione anche attraverso internet.

L'Associazione esercita le seguenti attività di interesse generale con riferimento a quanto previsto dall'art. 5, comma 1, del Codice del Terzo Settore:

- Attuazione di iniziative per raccogliere fondi da destinare alla ricerca medica o alla creazione di borse di studio per le indagini diagnostiche e/o terapie farmacologiche.
- Ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- Organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- 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;
- Attivazione di supporto psicopedagogico e di gruppi di auto-aiuto.
- Costituzione di uno sportello informativo, relativo alle pratiche per adempimenti normativi negli stati patologici, e che possa indirizzare i malati e le loro famiglie sui centri di riferimento, diventando anche punto di incontro tra le famiglie.
- Attivazione di progetti che rendano possibile l'integrazione scolastica e il diritto allo studio dei piccoli affetti dalla sindrome, e dalle altre malattie rare, attraverso gli strumenti multimediali (Progetto di riferimento attuale M@rte, formazione in rete tecno-educativa).
- Promozione e organizzazione di: conferenze, incontri, dibattiti, lezioni, seminari, percorsi formativi, eventi pubblici di ogni genere.
- Pubblicazioni e divulgazione attraverso qualsiasi mezzo di comunicazione.

"programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi"





Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

- Sensibilizzazione dell'opinione pubblica, della stampa e delle istituzioni affinché emergano le problematiche e le esigenze comuni delle persone che sono affette da patologie rare.
- Attivazione di un sito internet che: rappresenti l'associazione, testimoni le evoluzioni della ricerca, promuova le proprie iniziative e le associazioni che si occupano delle varie patologie.

L'Associazione, conformemente a quanto stabilito dall'art. 6 del Codice del Terzo Settore e successive modifiche ed integrazioni, potrà esercitare anche attività diverse da quelle soprariportate, che siano secondarie e strumentali alle attività di interesse generale esercitate, secondo criteri e limiti stabiliti dal Decreto Ministeriale citato nel suddetto articolo. Il Consiglio Direttivo è delegato ad individuare tali attività diverse da svolgere nei limiti di cui al comma precedente.

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) VOLONTARI

L'associazione si avvale prevalentemente delle attività prestate in forma volontaria, libera e gratuita dai propri associati per il perseguimento dei fini istituzionali.

I volontari sono persone che per loro libera scelta svolgono, per il tramite dell'associazione, attività in favore della comunità e del bene comune, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità.

L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere rimborsate dall'associazione le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite da apposito regolamento e/o da delibera dell'Assemblea dei soci. Sono vietati in ogni caso rimborsi di tipo forfetario.

L'Associazione assicura i propri volontari contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso terzi.

L'associazione tiene il registro dei volontari che prestano la loro attività in modo non occasionale ai

“programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi”



Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

sensi dell'art. 17 del Codice del Terzo Settore.

## **ART. 6) LAVORO RETRIBUITO**

L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, esclusivamente nei limiti necessari al proprio regolare funzionamento oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta.

In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al 50% del numero dei volontari conformemente a quanto stabilito dall'art. 33 del Codice del Terzo Settore.

In presenza di lavoratori dipendenti l'associazione si conforma a quanto previsto dall'art. 16 del Codice del Terzo Settore.

## **ART. 7) AMMISSIONE E NUMERO DEGLI ASSOCIATI**

Il numero degli associati è illimitato ma, in ogni caso, non può essere inferiore al minimo stabilito dall'art 32 Codice del Terzo Settore, sia per le persone fisiche che per le ODV.

Possono far parte dell'Associazione oltre alle persone fisiche, anche altri enti del terzo settore o senza scopo di lucro, a condizione che il loro numero non sia superiore al cinquanta per cento del numero delle organizzazioni di volontariato, che intendono contribuire al raggiungimento esclusivo degli scopi previsti dal presente Statuto e che siano in possesso dei seguenti requisiti:

- a. condividere gli scopi e la finalità dell'Associazione;
- b. accettare il presente Statuto ed i Regolamenti Interni.

La partecipazione alla vita associativa non potrà essere temporanea.

Le organizzazioni private partecipano nella persona di un loro rappresentante.

## **ART. 8) DIRITTI-DOVERI SOCI**

Tra gli associati vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative ed a tutti spetta l'elettorato attivo e passivo.

Lo *status* di socio, una volta acquisito, ha carattere permanente, e può venir meno solo nei casi previsti dall'articolo relativo alla perdita di qualifica di socio. Non sono pertanto ammesse iscrizioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

“programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi”



Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

I nominativi dei soci sono annotati nel libro soci dell'Associazione.

Tutti gli associati regolarmente iscritti nel libro dei soci da almeno tre mesi possono intervenire con diritto di voto nelle Assemblee per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti, e per la nomina degli organi direttivi dell'associazione.

Gli associati hanno diritto di esaminare i libri sociali.

## **ART. 9) MODALITA' AMMISSIONE SOCIO**

Per essere ammessi a socio è necessario presentare al Consiglio Direttivo domanda di adesione all'Associazione con l'osservanza delle seguenti modalità ed indicazioni:

- a. indicare nome e cognome, o denominazione per le persone giuridiche, luogo e data di nascita, luogo di residenza, indirizzo email cui ricevere tutte le comunicazioni sociali.
- b. dichiarare di aver preso visione e di attenersi al presente Statuto ed alle deliberazioni degli organi sociali.

E' compito del Consiglio Direttivo dell'Associazione deliberare, entro trenta giorni, su tale domanda.

Il Consiglio delibera sulla domanda secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte. La deliberazione di ammissione è comunicata all'interessato e annotata nel libro degli associati.

In caso di non ammissione il Consiglio Direttivo deve, entro sessanta giorni, motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati

In caso di non ammissione l'interessato potrà presentare ricorso, entro i successivi sessanta giorni, all'Assemblea Ordinaria la quale, se non appositamente convocata, nella successiva convocazione, si pronuncerà in modo definitivo.

## **ART. 10) QUOTA ASSOCIATIVA**

I soci, sono tenuti al pagamento della quota annuale di associazione, stabilita dal Consiglio Direttivo, ed all'osservanza dello Statuto, e delle deliberazioni prese dagli organi sociali.

La quota associativa deve essere versata entro i termini previsti, pena la decadenza dello status di socio per morosità.

“programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi”



Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

L'adesione all'Associazione non comporta obblighi di finanziamento o di esborso ulteriori rispetto al versamento originario. E' comunque facoltà degli aderenti all'Associazione effettuare versamenti ulteriori rispetto a quelli ordinari.

#### **ART. 11) PERDITA DELLA QUALIFICA DI ASSOCIATO**

Lo status di socio si perde per recesso, morosità, esclusione.

L'associato può sempre recedere dall'associazione. Chi intende recedere dall'associazione deve comunicare in forma scritta la sua decisione al Consiglio Direttivo, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'associato. La dichiarazione di recesso ha effetto con lo scadere dell'anno in corso, purchè sia fatta almeno 3 mesi prima.

La decadenza per morosità è deliberata dal Consiglio Direttivo in caso di mancato versamento della quota associativa annuale entro 180 giorni dall'inizio dell'esercizio sociale. Il Consiglio Direttivo comunica tale obbligo a tutti gli associati morosi entro un congruo termine per poter provvedere al versamento. L'associato decaduto può presentare una nuova domanda di ammissione ai sensi dell'art. 9 del presente Statuto.

I soci sono esclusi per i seguenti motivi:

- quando non ottemperino alle disposizioni del presente Statuto, dei Regolamenti Interni, o alle deliberazioni prese dagli organi sociali;
- quando, in qualunque modo, arrechino danni morali o materiali all'Associazione ovvero assumano comportamenti o iniziative in contrasto con le finalità dell'Associazione o tali da lederne l'onorabilità, il decoro ed il buon nome.

Le espulsioni sono decise dal Consiglio Direttivo a maggioranza dei suoi membri. Il socio espulso, avverso tale decisione, può presentare ricorso in assemblea dei soci, la quale, se non appositamente convocata, nella successiva convocazione, si pronuncerà in maniera definitiva. Prima di procedere alla esclusione, al socio va inviata una comunicazione, tramite una raccomandata a.r. o con un messaggio di posta elettronica certificata, contenente gli addebiti.

L'esclusione ha effetto dalla data di comunicazione al socio della delibera dell'assemblea. I soci esclusi possono sempre ricorrere al giudice, nei casi e modi di legge.

“programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi”





Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

I soci receduti, decaduti o esclusi e gli eredi del socio defunto non hanno diritto al rimborso delle quote versate, ne possono avanzare alcun diritto sul patrimonio sociale.

## **ART. 12) ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE**

Gli organi dell'Associazione sono:

- L'Assemblea dei Soci;
- Il Consiglio Direttivo;
- Il Presidente;
- Collegio dei revisori (Organo di controllo), solo se obbligatorio per legge al superamento dei limiti previsti dall'art. 30 del Codice del Terzo Settore o se facoltativamente istituito dall'Assemblea dei soci.

Ai componenti degli Organi sociali, ad eccezione di quelli di cui all'art. 30, comma 5, del Codice del Terzo Settore che siano in possesso dei requisiti di cui all'art. 2397, secondo comma codice civile, non può essere attribuito alcun compenso, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della funzione.

## **ART. 13) ASSEMBLEA DEI SOCI: COMPETENZA**

L'Assemblea, ordinaria e straordinaria, è l'organo deliberativo dell'Associazione.

All'assemblea, ordinaria e straordinaria, hanno diritto di voto tutti gli associati in regola con il pagamento della quota associativa e che siano iscritti da almeno tre mesi nel libro degli associati, conformemente a quanto stabilito dall'art. 24 del Codice del Terzo Settore.

All'assemblea ordinaria dei soci spettano i seguenti compiti:

- discutere e deliberare sui bilanci e sulle relazioni del Consiglio Direttivo;
- eleggere e revocare i membri del consiglio direttivo e degli altri organi dell'associazione;
- approvare le linee generali del programma di attività dell'associazione;
- approvare l'eventuale regolamento dei lavori assembleari
- deliberare sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuovere azione di responsabilità nei loro confronti;
- deliberare in merito agli eventuali ricorsi presentati dai Soci espulsi
- deliberare su tutte le questioni attinenti la gestione sociale e su ogni altro argomento ordinario

“programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi”





Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

per cui sia chiamata a decidere;

All'assemblea straordinaria spettano i seguenti compiti:

- deliberare sullo scioglimento, la devoluzione del patrimonio, la trasformazione, la fusione o scissione dell'associazione
- deliberare sulle proposte di modifica dello statuto associativo e atto costitutivo.

L'assemblea di riunisce, di regola, presso la sede sociale o, su deliberazione del Consiglio Direttivo, in altra sede più idonea purché facilmente accessibile dalla generalità dei soci.

Quando necessario e soprattutto in relazione a determinate situazioni di contingenza sarà possibile effettuare le assemblee in modalità "a distanza", per cui con l'intervento alle assemblee stesse mediante mezzi di telecomunicazione.

Sarà cura degli organizzatori attuare accorgimenti tecnici tale da rendere possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota.

#### **ART. 14) CONVOCAZIONE ASSEMBLEA SOCI**

L'assemblea è convocata dal Presidente, previa deliberazione del Consiglio Direttivo, con lettera, fax, telegramma, pubblicazione sul sito ufficiale dell'associazione o messaggio di posta elettronica indirizzata a tutti i soci, con preavviso di almeno 10 (dieci) giorni.

L'avviso deve portare l'indicazione del giorno, luogo ed ora della prima ed eventuale seconda convocazione e l'elenco delle materie da trattare. L'assemblea in seconda convocazione non può avvenire nello stesso giorno della prima e deve tenersi entro trenta giorni dalla prima convocazione.

L'assemblea può validamente deliberare, anche in mancanza dell'avviso di convocazione, qualora siano presenti o rappresentati tutti i soci, siano presenti tutte le cariche sociali e nessuno si opponga; in tal caso si può validamente deliberare su qualunque oggetto, anche se non indicato nell'ordine del giorno.

L'assemblea ordinaria è regolarmente costituita in prima convocazione con la presenza di almeno la maggioranza dei soci ed in seconda convocazione qualunque sia la presenza dei soci; in ogni caso le delibere sono adottate a maggioranza semplice dei presenti.

L'assemblea straordinaria per la modifica dello statuto è regolarmente costituita, in prima

"programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi"





Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

convocazione, con la presenza di due terzi dei soci e la delibera è adottata a maggioranza semplice dei presenti; in seconda convocazione occorre la presenza di almeno la maggioranza dei soci e la delibera è adottata a maggioranza semplice dei presenti

Per deliberare lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione occorre il voto favorevole dei tre quarti dei soci.

## **ART. 15) VOTAZIONI E VERBALI**

Ciascun associato può farsi rappresentare nell'assemblea da altro associato mediante delega scritta, anche in calce all'avviso di convocazione.

Ciascun associato può rappresentare, oltre a se stesso, sino ad un massimo di altri tre associati.

Nelle deliberazioni che riguardano la loro responsabilità gli amministratori non hanno diritto di voto. Le votazioni possono avvenire per alzata di mano o a scrutinio segreto, quando ne faccia richiesta almeno un decimo dei presenti. Per l'elezione delle cariche sociali, la votazione avviene a scrutinio segreto.

Le votazioni avvengono sempre sulla base del principio del voto singolo di cui all'articolo 2538, secondo comma, del codice civile.

L'assemblea è presieduta dal Presidente dell'associazione o, in caso di sua assenza, dal Vice-Presidente o, in caso di loro ulteriore assenza, dalla persona nominata dalla stessa assemblea che provvederà a nominare un segretario, anche non socio e, all'occorrenza, uno o più scrutatori, anche non soci.

Il verbale redatto in occasione di ciascuna assemblea verrà firmato dal Presidente, dal Segretario, ed eventualmente dagli scrutatori in caso di votazioni.

Le deliberazioni prese in conformità allo statuto obbligano tutti i soci, ancorché assenti, astenuti o dissenzienti.

## **ART. 16) CONSIGLIO DIRETTIVO**

Il Consiglio Direttivo è composto da un numero dispari di membri con un minimo di tre eletti ed un massimo di nove dall'Assemblea fra i soci, e resta in carica per tre esercizi.

I membri del Consiglio sono rieleggibili. In caso di dimissioni di un componente del Consiglio Direttivo, viene cooptato il primo dei non eletti; il consigliere così eletto rimane in carica fino alla

“programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi”





Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

successiva assemblea che può ratificare la nomina.

Nel caso in cui l'Assemblea dei soci non abbia provveduto ad individuare le relative cariche al momento delle elezioni, nella sua prima seduta il Consiglio Direttivo elegge fra i suoi membri il Presidente, il Vice-Presidente, il Segretario e/o il Tesoriere.

#### **ART. 17) RIUNIONI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO**

Il Consiglio Direttivo si riunisce ogni qualvolta il Presidente o la maggioranza dei propri componenti lo ritengano necessario, ed è presieduto dal Presidente o, in sua assenza, dal Vicepresidente.

Le riunioni sono valide con la presenza della maggioranza dei componenti; le deliberazioni si adottano a maggioranza semplice. Nel caso in cui sia composto da soli tre membri esso è validamente costituito e delibera quando sono presenti tutti i tre componenti.

Il Consiglio Direttivo può attribuire ad uno o più dei suoi membri il potere di compiere determinati atti o categorie di atti in nome e per conto dell'Associazione.

#### **ART. 18) CONSIGLIO DIRETTIVO: COMPETENZE**

Il Consiglio Direttivo :

- a. redige i programmi di attività sociale previsti dallo Statuto sulla base delle linee approvate dall'Assemblea dei soci;
- b. cura l'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea;
- c. redige i bilanci da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- d. stipula tutti gli atti e i contratti di ogni genere inerenti all'attività sociale;
- e. nomina e revoca dirigenti, collaboratori, consulenti, dipendenti, personale ed emana ogni provvedimento riguardante il personale in genere;
- f. delibera circa l'ammissione e l'espulsione dei soci (salvo ricorso dell'interessato all'assemblea dei soci);
- g. determina l'ammontare delle quote annue associative e le modalità di versamento;
- h. delibera l'eventuale svolgimento di attività diverse ai sensi dell'art 6 del Codice del Terzo Settore, e ne documenta il carattere secondario e strumentale rispetto alle attività di interesse generale;

“programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi”





Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

- i. ratifica o respinge i provvedimenti di urgenza adottati dal Presidente;
- j. svolge tutte le altre attività necessarie e funzionali alla gestione sociale.

## **ART. 19) CONVOCAZIONI CONSIGLIO DIRETTIVO**

Il Consiglio si riunisce tutte le volte che il Presidente lo ritenga necessario oppure quando ne sia fatta richiesta da almeno 2/3 (due terzi) dei membri e comunque almeno una volta ogni tre mesi.

La convocazione avverrà nelle forme che il Consiglio Direttivo riterrà opportuno rispettando nei casi ordinari un preavviso di almeno cinque giorni; in caso di urgenza potrà essere convocato con un preavviso ridotto a due giorni.

Il Consiglio è presieduto dal Presidente, ed in sua assenza, dal Vice Presidente.

Le delibere sono assunte a maggioranza semplice, con voto palese, normalmente espresso per alzata di mano; in caso di parità di voti la proposta si intende respinta. Di ogni seduta verrà redatto il verbale, sottoscritto dal Presidente e trascritto nell'apposito libro.

I membri del Consiglio Direttivo possono essere dichiarati decaduti dal Consiglio stesso qualora non siano presenti per tre riunioni consecutive durante l'anno sociale, salvo giustificato motivo.

## **ART. 20) PRESIDENTE -RAPPRESENTANZA LEGALE**

Al Presidente del Consiglio Direttivo compete la legale rappresentanza dell'Associazione e la firma sociale. Egli presiede e convoca il Consiglio Direttivo; sovrintende alla gestione amministrativa ed economica dell'Associazione. In caso di assenza o di impedimento del Presidente tutte le sue mansioni spettano al Vice-Presidente.

Al Presidente dell'Associazione compete, sulla base delle direttive emanate dall'Assemblea e dal Consiglio Direttivo, al quale comunque il Presidente riferisce circa l'attività compiuta, l'ordinaria amministrazione dell'Associazione; in casi eccezionali di necessità e urgenza il Presidente può anche compiere atti di straordinaria amministrazione ma in tal caso deve contestualmente convocare il Consiglio Direttivo per la ratifica del suo operato.

Il Presidente convoca l'Assemblea e il Consiglio Direttivo, ne cura l'esecuzione delle relative deliberazioni, sorveglia il buon andamento amministrativo dell'Associazione, verifica l'osservanza dello statuto e dei regolamenti, ne promuove la riforma ove se ne presenti la necessità.

In caso di morte, dimissioni, recesso o esclusione del Presidente, spetta al Vice-Presidente convocare

"programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi"





Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

il Consiglio Direttivo per l'elezione del nuovo Presidente, entro trenta giorni; in caso di sua inerzia provvederà il consigliere più anziano di età.

#### **ART. 21) IL SEGRETARIO E IL TESORIERE**

Il Segretario cura l'attività amministrativa dell'associazione. Tiene aggiornati i libri sociali (verbali assemblee, consiglio direttivo, registro degli associati) e cura la corrispondenza dell'associazione.

Il Tesoriere, ove previsto, tiene aggiornata la contabilità e cura la conservazione della relativa documentazione, tiene i registri contabili, cura gli incassi ed i pagamenti dell'associazione in conformità alle decisioni del Consiglio Direttivo.

#### **ART. 22) COLLEGIO DEI REVISORI (ORGANO DI CONTROLLO)**

L'assemblea ordinaria elegge il Collegio dei Revisori, in via facoltativa se lo reputa opportuno o in via obbligatoria al superamento dei limiti previsti dall'art. 30 del Codice del Terzo Settore.

Nel caso di organo collegiale esso si compone di tre membri effettivi e due supplenti eletti dall'Assemblea anche tra persone non socie.

L'Organo di Controllo elegge, nella sua prima riunione, nel suo seno un Presidente che convoca e presiede le riunioni.

L'Organo di Controllo potrà essere anche monocratico conformemente a quanto stabilito dall'art. 30, comma 2 del Codice del Terzo Settore.

I componenti dell'Organo di controllo, ai quali si applica l'art. 2399 del Codice Civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui al co. 2, art. 2397 del Codice Civile. Nel caso di organo collegiale i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.

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 D. Lgs. n 231/2001, qualora applicabili, nonché sull'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento; - esercita il controllo contabile nel caso in cui non sia nominato un soggetto incaricato della revisione legale dei conti o nel caso in cui un suo componente sia un revisore legale iscritto nell'apposito registro; - esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

“programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi”

Provinciale di Oristano



Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

L'Organo di Controllo può, nell'ambito delle sue funzioni, assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo.

L'Organo di controllo, dura in carica tre esercizi ed i relativi membri sono rieleggibili.

Per quanto non espressamente previsto nel presente statuto si rimanda alla disciplina di cui agli art. 30 e 31 del Codice del Terzo Settore.

### **ART. 23) IL PATRIMONIO DELL'ASSOCIAZIONE E LE RISORSE ECONOMICHE**

Il patrimonio dell'Associazione, costituito da ricavi, rendite, 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.

Ai fini di quanto suddetto è vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori, collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

E' vietata pertanto la distribuzione indiretta di utili così come previsto dall'art. 8 comma 3 del Codice del Terzo Settore.

Il fondo patrimoniale dell'Associazione è indivisibile ed è costituito:

- dal patrimonio mobiliare ed immobiliare di proprietà dell'Associazione;
- eventuali fondi di riserva costituiti con l'eccedenza di bilancio;

L'associazione, in quanto Organizzazione di Volontariato, può trarre le risorse economiche necessarie al suo funzionamento ed allo svolgimento delle proprie attività da fonti diverse come previsto dall'art.7 del Codice del Terzo Settore e dalle altre norme vigenti, quali a titolo esemplificativo:

- dalle quote associative, dai contributi annuali e straordinari degli associati;
- dalla "sollecitazione al pubblico" a donare;
- dalla cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore
- dai contributi dei privati, erogazioni e lasciti diversi;
- dai contributi dell'Unione Europea o di organismi internazionali, dello Stato, degli enti o istituzioni pubbliche, finalizzati al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;

"programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi"





Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

- dalle rendite del patrimonio mobiliare ed immobiliare di proprietà dell'Associazione;
- da rimborsi derivanti da convenzioni con Enti Pubblici
- dai rimborsi delle spese per le attività di interesse generale svolte e/o dagli eventuali contributi-proventi derivanti da tali attività svolte secondo le modalità, i termini ed i limiti consentiti alle Organizzazioni di volontariato dalla normativa vigente
- dai rimborsi delle spese, contributi-proventi derivanti dallo svolgimento delle attività diverse di cui all'art. 6 del CTS svolte secondo le modalità, i termini ed i limiti consentiti alle Organizzazioni di volontariato dalla normativa vigente.
- proventi derivanti da raccolte fondi continuative o occasionali
- per le attività svolte in convenzione con le amministrazioni pubbliche si osservano le disposizioni dell'art. 56 del Codice del Terzo Settore

#### **ART. 24) INTRASMISSIBILITA' QUOTA ASSOCIATIVA**

Le somme versate per la tessera sociale e le quote annuali di adesione all'Associazione, e le quote straordinarie, rappresentano unicamente un versamento periodico vincolante a sostegno economico del sodalizio. Non costituiscono pertanto in alcun modo titolo di proprietà o di partecipazione a proventi, e non sono in alcun caso rimborsabili o trasmissibili.

#### **ART. 25) LIBRI SOCIALI**

Oltre alla tenuta dei libri e scritture contabili prescritti dagli artt. 13 e ss. del Codice del Terzo Settore, l'Associazione tiene i seguenti libri sociali:

- Libro degli associati
- Registro dei volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale
- Libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea degli associati
- Libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo
- Libro delle adunanze e delle deliberazioni del Collegio dei Revisori, ove previsto, tenuto a cura dello stesso organo.

I soci hanno diritto di esaminare i libri contabili e sociali e di estrarne copia a loro spese con modalità atte a contemperare l'effettività del loro diritto di accesso con la tutela della riservatezza dei dati e dei documenti; l'assemblea ordinaria può disciplinare tale diritto con proprio regolamento.

"programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi"





Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

## **ART. 26) ESERCIZIO SOCIALE E BILANCIO**

L'esercizio sociale inizia l'1 gennaio e termina il 31 Dicembre di ogni anno.

Il bilancio di esercizio è composto da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione che illustra le poste di bilancio, l'andamento economico e gestionale, le modalità di perseguimento delle finalità statutarie e il carattere secondario e strumentale delle attività diverse di cui all'art. 6 del Codice del Terzo Settore.

Qualora le entrate dell'associazione siano inferiori al limite previsto dall'art.13, comma 2, del Codice del Terzo Settore, è facoltà dell'associazione redigere il bilancio nella forma di rendiconto per cassa; in tal caso l'associazione documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse di cui all'art. 6 del Codice del Terzo Settore con una annotazione in calce al rendiconto stesso.

L'associazione include nel proprio bilancio anche i rendiconti delle eventuali raccolte fondi effettuate nell'esercizio. Il bilancio viene predisposto dall'organo amministrativo.

Il bilancio deve essere sottoposto all'approvazione dell'assemblea ordinaria dei soci entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio; esso verrà depositato in copia presso la sede durante i dieci giorni che precedono l'assemblea, per consentire ai soci di prenderne visione.

Il bilancio deve essere depositato presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore entro i termini e con le modalità previste dall'art. 48 del Codice del Terzo Settore

Nel caso di superamento dei limiti previsti dall'art. 14 del Codice del terzo Settore il Consiglio Direttivo deve redigere il bilancio sociale secondo i criteri ivi previsti e depositarlo presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

## **ART. 27) SCIoglimento E DEVOLUZIONE DEL PATRIMONIO SOCIALE**

In caso di scioglimento per qualunque causa l'assemblea straordinaria designerà uno o più liquidatori, soci o non soci, determinandone i poteri. In caso di totale assenza di patrimonio l'assemblea straordinaria può deliberare l'estinzione dell'associazione previa messa in liquidazione.

Estinte le passività, il patrimonio è devoluto, previo parere positivo dell'ufficio regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, da quando sarà operativo, e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altre organizzazioni di volontariato o ad altri enti del terzo settore indicate dall'assemblea.

"programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all'aspetto genetico, pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della Sindrome di Crisponi"





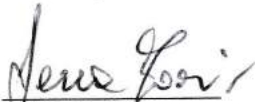
Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ODV C.F.90034520958  
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510  
[www.sindromedicrisponi.it](http://www.sindromedicrisponi.it) telefono 3939601620

## ART. 28) NORME FINALI E DI RINVIO

Per tutto quanto non previsto espressamente dal presente Statuto si rimanda alla normativa vigente in materia con particolare riferimento al Codice sul Terzo Settore, al Codice Civile ed alle altre norme vigenti

Oristano 27/02 / 2021

Il Segretario

  
Mario Serra

Il Presidente

  
Marco Sarigu

**Associazione Sindrome di Crisponi  
e malattie rare ONLUS**

N° 1510 Reg. Volontariato  
Coordinamento Generale  
C.F.90034520958 - Tel. 0783 463535



AGENZIA DELLE ENTRATE

Ufficio Territoriale di Oristano

Reg.to II 05 MAR 2021 N° 220 Serie 3  
Euro=€ Esente



IL DIRETTORE TERRITORIALE

Firma su delega del Direttore Provinciale

“programmare, sostenere, e attivare la ricerca relativa all’aspetto genetico,  
pedagogico, didattico, multimediale nelle malattie rare in particolare della  
Sindrome di Crisponi”