

STATUTO

Progetto DALIA ODV Doniamo Amore Luce Impegno per le Atassie

ART. 1

(Denominazione, sede e durata)

E' costituita, ai sensi del Codice Civile e del Codice del Terzo Settore - CTS (Decreto Legislativo 3 Luglio 2017, n. 117 e successive modifiche e integrazioni), una associazione senza scopo di lucro avente la seguente denominazione: **"Progetto DALIA ODV Doniamo Amore Luce Impegno per le Atassie"**, in breve **DALIA ODV**, da ora in avanti detta "associazione", con sede legale nel Comune di Pistoia (PT) e con durata illimitata.

La variazione della sede legale nell'ambito del suddetto Comune non comporta modifica statutaria.

L'acronimo ODV acquista efficacia con l'iscrizione nel Registro unico nazionale del terzo settore (Runts).

ART. 2

(Scopo, finalità, attività)

L'associazione ha come scopo di:

- promuovere la ricerca scientifica e clinica nel campo dell'atassia di Friedreich e delle malattie ad esse collegate;
- informare e sensibilizzare i pazienti sulle cure disponibili e in sperimentazione;
- sostenere i malati e le loro famiglie;
- tutelare i diritti dei malati e delle loro famiglie.

L'associazione persegue finalità civiche, solidaristiche o di utilità sociale avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati, prevalentemente in favore di terzi, e svolge in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale, di cui all'art. 5, co. 1 CTS, lettere:

- h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di particolare interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- t) organizzazione e gestione di attività sportive dilettantistiche;
- u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;
- w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente

articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

In particolare, a titolo esemplificativo e non esaustivo, l'associazione intende:

- promuovere e sostenere la ricerca scientifica per la prevenzione e la cura dell'atassia di Friedreich e delle atassie rare;
- finanziare e sostenere progetti di ricerca scientifica, studi clinici e attività medico-scientifiche svolte sia da soggetti pubblici che privati finalizzati alla prevenzione, diagnosi e cura dell'atassia di Friedreich e delle altre malattie a queste correlate;
- supportare i pazienti affetti da Atassia di Friedreich e le loro famiglie offrendo sostegno informativo, psicologico e sociale nonché sostegno economico e tutela dei diritti, finalizzati all'accesso a cure e trattamenti sanitari (anche non coperti da S.S.N.), nel rispetto delle finalità di solidarietà sociale e secondo modalità non discriminatorie;
- diffondere informazioni sui risultati della ricerca scientifica sull'Atassia di Friedreich anche attraverso l'organizzazione di convegni, incontri e campagne informative;
- sensibilizzare l'opinione pubblica sulle caratteristiche principali dell'Atassia di Friedreich attraverso la pubblicazione e diffusione di materiale informativo;
- realizzare eventi di beneficenza, culturali, ricreativi, sportivi e divulgativi, volti a sostenere progetti di ricerca o malati in situazione di difficoltà e progetti a loro rivolti;
- cooperare con altre Istituzioni, Enti ed Associazioni nazionali o internazionali, aventi scopi affini o connessi a quelli dell'Associazione.

L'associazione può esercitare, a norma dell'art. 6 CTS, attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto Ministeriale 19 maggio 2021, n. 107.

L'individuazione delle attività diverse sarà successivamente operata da parte dell'Organo di amministrazione.

L'associazione può esercitare, a norma dell'art. 7 CTS, 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, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico e delle Linee Guida approvate con Decreto Ministeriale del 9 giugno 2022.

ART. 3

(Ammissione e numero degli associati)

Il numero degli associati è illimitato ma, in ogni caso, non può essere inferiore al minimo stabilito dalla Legge.

Possono aderire all'associazione le persone fisiche, altre ODV e, a condizione che il loro numero non sia superiore al 50% del numero delle ODV associate, altri enti del Terzo settore o senza scopo di lucro che condividono le finalità della stessa e che partecipano alle attività dell'associazione con la loro opera, con le loro competenze e conoscenze.

Chi intende essere ammesso come associato dovrà presentare all'Organo di amministrazione una domanda che contenga:

- l'indicazione del nome, cognome, residenza, data e luogo di nascita, codice fiscale nonché recapiti telefonici e indirizzo di posta elettronica;
- la dichiarazione di conoscere ed accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi.

L'Organo di Amministrazione 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 dell'Organo di amministrazione, nel libro degli associati.

L'Organo di amministrazione deve, entro 60 giorni, motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati.

Qualora la domanda di ammissione non sia accolta dall'Organo di amministrazione, chi l'ha proposta può entro 60 giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea, che delibera sulle domande non accolte, se non appositamente convocata, in occasione della sua successiva convocazione.

Lo status di associato ha carattere permanente e può venire meno solo nei casi previsti dall'art. 5 del presente statuto. Non sono pertanto ammesse adesioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

ART. 4 **(Diritti e obblighi degli associati)**

Gli associati hanno il diritto di:

- eleggere gli organi associativi;
- essere eletti negli organi associativi (se maggiorenni);
- essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- concorrere all'elaborazione ed approvare il programma di attività;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci ed esaminare i libri associativi facendone richiesta scritta all'Organo di amministrazione che dovrà metterli a disposizione entro 30 giorni.

Gli associati hanno l'obbligo di:

- rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;
- versare la quota associativa (se prevista) secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dall'Assemblea.

ART. 5 **(Perdita della qualifica di associato)**

La qualifica di associato si perde per morte, esclusione, recesso o decadenza automatica.

L'associato che contravviene gravemente agli obblighi del presente Statuto, negli eventuali Regolamenti interni e nelle deliberazioni degli organi associativi, oppure arreca danni materiali o morali di una certa gravità all'associazione, può essere escluso dall'associazione mediante deliberazione dell'Assemblea e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato.

La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata adeguatamente all'associato che potrà presentare le proprie controdeduzioni.

L'associato può sempre recedere dall'associazione.

Chi intende recedere dall'associazione deve comunicare in forma scritta la sua decisione all'Organo di amministrazione, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'associato.

La dichiarazione di recesso ha effetto dal momento dell'arrivo della comunicazione all'Organo di amministrazione.

L'associato può decadere automaticamente dall'associazione, senza necessità di alcuna deliberazione da parte di un organo associativo, per mancato pagamento della quota associativa (se prevista) entro il mese di giugno.

I diritti di partecipazione all'associazione non sono trasferibili.

Le somme versate a titolo di quota associativa non sono rimborsabili, rivalutabili e trasmissibili.

Gli associati che comunque abbiano cessato di appartenere all'associazione non hanno alcun diritto sul patrimonio della stessa.

ART. 6 (Organi)

Sono organi dell'associazione:

- l'Assemblea;
- l'Organo di amministrazione, denominato Consiglio direttivo;
- l'Organo di controllo, ove nominato.

Ai componenti degli organi associativi, ad eccezione di quelli dell'Organo di controllo, ove nominato, 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. 7 (Assemblea)

Nell'Assemblea hanno diritto di voto tutti coloro che sono iscritti nel libro degli associati.

Ciascun associato ha un voto.

Ciascun associato può farsi rappresentare in Assemblea da un altro associato mediante delega scritta, anche in calce all'avviso di convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di 3 associati.

La convocazione dell'Assemblea avviene mediante comunicazione scritta, contenente il luogo, la data e l'ora di prima e seconda convocazione e l'ordine del giorno, spedita almeno 10 giorni prima della data fissata per l'Assemblea all'indirizzo risultante dal libro degli associati.

L'Assemblea si riunisce almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio di esercizio.

L'Assemblea deve essere inoltre convocata quando se ne ravvisa la necessità o quando ne è fatta richiesta motivata da almeno un decimo degli associati.

L'Assemblea ha le seguenti competenze inderogabili:

- nomina e revoca i componenti degli organi associativi e (se previsto) il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- approva il bilancio di esercizio;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sulla esclusione degli associati;
- delibera sulle modificazioni dello Statuto;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- delibera lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione dell'eventuale patrimonio residuo;
- delibera la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
- delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla Legge, dall'Atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.

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

Gli associati possono intervenire in Assemblea anche mediante mezzi di telecomunicazione ed esprimere il voto per via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota e nel rispetto dei principi di buona fede e di parità di trattamento.

L'Assemblea delibera a maggioranza di voti. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno voto.

Per modificare lo Statuto occorre: in prima convocazione la presenza di 2/3 degli associati, in proprio o per delega, ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti, in proprio o per delega; in seconda convocazione la presenza di 1/3 degli associati, in proprio o per delega, ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti, in proprio o per delega.

Per deliberare la trasformazione, fusione o scissione dell'associazione occorre: in prima convocazione la presenza di 3/4 degli associati, in proprio o per delega, ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti, in proprio o per delega; in seconda convocazione la presenza di 1/2 degli associati, in proprio o per delega, ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti, in proprio o per delega.

Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno 3/4 degli associati, in proprio o per delega.

ART. 8 **(Organo di amministrazione)**

L'Organo di amministrazione, denominato Consiglio direttivo, opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere, per gravi motivi, revocato con motivazione.

Rientra nella sfera di competenza dell'Organo di amministrazione tutto quanto non sia per Legge o per Statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea o di altri organi associativi.

In particolare, e tra gli altri, sono compiti di questo organo:

- eseguire le deliberazioni dell'Assemblea;
- nominare e revocare le cariche al proprio interno;
- formulare i programmi di attività associativa sulla base delle linee approvate dall'Assemblea;
- predisporre il Bilancio di esercizio e l'eventuale Bilancio sociale nei casi e con le modalità previste al raggiungimento delle soglie di legge;
- predisporre tutti gli elementi utili all'Assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;
- deliberare l'ammissione degli associati;
- deliberare le azioni disciplinari nei confronti degli associati;
- stipulare tutti gli atti e contratti inerenti le attività associative;
- curare la gestione di tutti i beni mobili e immobili di proprietà dell'associazione o ad essa affidati.

L'Organo di amministrazione è formato da un numero di componenti, compreso tra 3 e 9, nominati dall'Assemblea per la durata di 4 anni con possibilità di essere rieletti. Tutti gli amministratori sono scelti tra le persone fisiche associate ovvero indicate dagli enti associati: si applica l'art. 2382 del Codice civile riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.

La convocazione dell'Organo di amministrazione avviene mediante comunicazione scritta, contenente il luogo, la data e l'ora, l'ordine del giorno, spedita almeno 5 giorni prima della data fissata per il suddetto Organo.

L'Organo di amministrazione è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti.

Le deliberazioni dell'Organo di amministrazione sono assunte a maggioranza dei presenti.

Gli amministratori possono intervenire nell'Organo di amministrazione anche mediante mezzi di telecomunicazione ed esprimere il voto per via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'amministratore che partecipa e vota e nel rispetto dei principi di buona fede e di parità di trattamento.

Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale, pertanto le limitazioni di tale potere non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro unico nazionale del terzo settore o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

ART. 9 (Presidente)

Il Presidente rappresenta legalmente l'associazione - nei rapporti interni ed in quelli esterni, nei confronti di terzi ed in giudizio - e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.

Il Presidente è eletto dall'Organo di amministrazione tra i propri componenti a maggioranza dei presenti.

Il Presidente dura in carica quanto l'Organo di amministrazione e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca, per gravi motivi, decisa dall'Assemblea, con la maggioranza dei presenti.

Almeno un mese prima della scadenza del mandato dell'Organo di amministrazione, il Presidente convoca l'Assemblea per il rinnovo degli Organi associativi.

Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e l'Organo di amministrazione, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo a quest'ultimo in merito all'attività compiuta.

Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualvolta questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

ART. 10 (Organo di controllo)

L'Organo di controllo, anche monocratico, è nominato al ricorrere dei requisiti previsti dalla Legge.

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. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. Esso può esercitare inoltre, al superamento dei limiti di cui al co. 1, art. 31, la revisione legale dei conti. In tal caso l'Organo di controllo è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro. L'Organo di controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed attesta che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità

alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dall'Organo di controllo.

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

ART. 11 (Revisione legale dei conti)

Se l'Organo di controllo non esercita il controllo contabile e se ricorrono i requisiti previsti dalla Legge, l'associazione deve nominare un Revisore legale dei conti o una Società di revisione legale iscritti nell'apposito registro.

ART. 12 (Patrimonio)

Il patrimonio dell'associazione – comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi ed altre entrate comunque denominate – è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche o di utilità sociale.

ART. 13 (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. 14 (Risorse economiche)

L'associazione può trarre le risorse economiche, necessarie al suo funzionamento e allo svolgimento della propria attività, da fonti diverse, quali: quote associative, contributi pubblici e privati, donazioni e lasciti testamentari, rendite patrimoniali, proventi da attività di interesse generale di cui all'art. 5 CTS, proventi da attività diverse di cui all'art. 6 CTS e proventi da attività di raccolta fondi di cui all'art. 7 CTS.

Per l'attività di interesse generale prestata, l'associazione può ricevere soltanto il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate, salvo che tale attività sia svolta quale attività secondaria e strumentale nei limiti di cui all'art. 6 CTS.

ART. 15 (Bilancio di esercizio)

L'associazione deve redigere il bilancio di esercizio annuale e con decorrenza dal primo gennaio di ogni anno.

Esso è predisposto dall'Organo di amministrazione, viene approvato dalla Assemblea entro 120 giorni dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il bilancio e depositato presso il Registro unico nazionale del terzo settore entro 180 giorni dalla chiusura dell'esercizio.

L'Organo di amministrazione documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse di cui all'art. 2 del presente statuto, a seconda dei casi, nella relazione di missione o in una annotazione in calce al rendiconto per cassa.

ART. 16 (Libri e Registro)

L'associazione deve tenere il:

- libro degli associati, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione;
- registro dei volontari, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione e vidimato ai sensi della Nota ministeriale n. 12675 del 14 settembre 2022;
- 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;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di amministrazione, tenuto a cura dello stesso organo;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di controllo, se nominato, tenuto a cura dello stesso organo.

ART. 17 (Volontari)

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.

La loro attività deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'attività dei volontari non può essere retribuita in alcun modo, neppure dai beneficiari.

Ai volontari possono essere rimborsate dall'associazione soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'Organo di amministrazione: sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfetario.

Le spese sostenute dai volontari possono essere rimborsate nei limiti di quanto previsto dall'art. 17 CTS.

I volontari sono assicurati contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso terzi, ai sensi del art. 18 CTS.

La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'associazione.

ART. 18 (Lavoratori)

L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, esclusivamente nei limiti necessari al suo 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, fermo restando la prevalenza dell'attività di volontariato degli associati o delle persone aderenti agli enti associati.

ART. 19 (Scioglimento e devoluzione del patrimonio residuo)

In caso di scioglimento dell'associazione, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio regionale del Registro unico nazionale del terzo settore, e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo settore.

L'Assemblea che delibera lo scioglimento provvede alla nomina di uno o più liquidatori.

ART. 20 (Rinvio)

Per quanto non è espressamente 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 (CTS) e successive modifiche e integrazioni e, in quanto compatibile, dal Codice civile.

[Handwritten signatures]

[Handwritten signature]

[Handwritten mark]