

MODELLO STATUTO APS

ART. 1

(Denominazione e sede)

1.1 È costituita, ai sensi del D. Lgs. 117/2017 e della normativa vigente in materia, l'associazione denominata: "L'Arca di EmMA Aps".

1.2. Soltanto dopo l'iscrizione del presente Statuto nel Registro unico nazionale del Terzo settore (RUNTS), l'Associazione "L'Arca di EmMa Aps" (di seguito indicata in forma breve come "Associazione") aggiungerà alla denominazione anche la locuzione/acronimo ETS (Ente del Terzo Settore).

1.3. L'Associazione ha sede legale in via dei Pioppi n. 6 nel Comune di Termoli e opera nel territorio della Regione Molise.

1.4. Il trasferimento della sede legale non comporta modifica statutaria, ma l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti.

ART. 2

(Statuto)

2.1. L'Associazione è disciplinata dal presente statuto, ed agisce ai sensi del d.lgs. 3 luglio 2017 n. 117 (d'ora in avanti CTS), delle relative norme di attuazione, della legge regionale e dei principi generali dell'ordinamento giuridico.

2.2. L'Assemblea delibera l'eventuale regolamento di esecuzione dello statuto per la disciplina degli aspetti organizzativi più particolari.

ART. 3

(Efficacia dello statuto)

3.1. Lo statuto vincola alla sua osservanza gli aderenti all'Associazione; esso costituisce la regola fondamentale di comportamento dell'attività della organizzazione stessa.

ART. 4

(Interpretazione dello statuto)

4.1. Lo statuto è valutato secondo le regole di interpretazione dei contratti e in virtù delle previsioni contenute nell'art. 12 delle preleggi al codice civile.

ART. 5

(Oggetto sociale, finalità e attività)

5.1. L'Associazione persegue finalità civiche, solidaristiche di utilità sociale, mediante lo svolgimento in via esclusiva o principale delle attività di interesse generale contrassegnate dalle lettere a), b), c), d), h), u) in favore dei propri associati, dei loro familiari o di terzi, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati e delle persone aderenti agli enti associati. L'associazione opera nei seguenti ambiti:

- diffusione della conoscenza sulle malattie rare infantili;
- sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni sulle problematiche relative a tali patologie;
- sostegno ai propri associati e alle loro famiglie per migliorare la loro assistenza;
- incentivazione al dialogo tra famiglie e centri specializzati per una migliore diffusione sulle conoscenze mediche e promozione della ricerca scientifica sulle cure sperimentali;
- comunicazione e scambio di informazioni tra gli operatori del settore e le famiglie dei bambini affetti da malattie rare con lo scopo di aiutarli ad eliminare i problemi di carattere sanitario e sociale;
- organizzazione di eventi per la raccolta fondi per dare un contributo economico a sostegno delle cure sperimentali necessarie.

5.2 Per la realizzazione degli scopi di cui al precedente art.5 del presente statuto sulla base delle proprie disponibilità, l'associazione nello specifico opera nei propri ambiti perseguendo le seguenti attività di interesse generale

a) 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 (lett.a), comma 1, art.5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione: organizza o partecipa a conferenze, convegni e eventi in genere per aumentare la conoscenza e sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare infantili, favorendo il progresso nella conoscenza sulle malattie rare. In particolare supporta la prima accoglienza e diffonde le informazioni alle famiglie con il relativo supporto psicologico;

b) Interventi e prestazioni sanitarie (lett.b), comma 1, art.5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione organizza, colloqui di diversa natura con le famiglie promuovendo il sostegno economico volontario al sostentamento delle cure mediche specifiche;

c) Prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni (lett.c), comma 1, art.5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione si pone come obiettivo l'organizzazione di giornate favorendo l'incontro tra operatori sanitari e le famiglie dei diversi associati;

d) Educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n.53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa (lett.d), comma 1, art.5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione si prefigge di: riunire tutti i genitori e i loro bambini organizzando momenti di incontro per condividere le esperienze e le informazioni relative alle patologie rare infantili, per facilitare la comunicazione e lo scambio di informazioni scientifiche, organizzare interventi di sensibilizzazione nelle scuole, all'interno delle istituzioni, nei territori e di realizzare campagne di sensibilizzazione;

h) Ricerca scientifica di particolare interesse sociale (lett.h), comma 1, art.5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione: sensibilizza la ricerca medico-scientifica sulle malattie rare infantili; potrà promuovere e sostenere le ricerche sulle cause, le cure e la prevenzione sulle malattie genetiche infantili rare; sostenere i ricercatori; supportare le Associazioni ed organizzazioni in genere che, anche in forma associata, raccolgono fondi per ricerche sulle malattie rare infantili; attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla ricerca medica, e al sostentamento delle cure sperimentali;

u) Beneficenza o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo (lett.u), comma 1, art.5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione potrà sostenere attività di supporto alle famiglie dei singoli pazienti per l'indirizzo verso una presa in carico corretta nel luogo di residenza o a livello europeo nel caso in cui non esistano nella Regione di appartenenza e in Italia. Potrà contribuire economicamente al sostentamento delle spese per le cure sperimentali delle famiglie associate promuovendo l'organizzazione di eventi benefici volti alla raccolta fondi.

5.3 L'Associazione può inoltre svolgere, a norma dell'art.6 del Codice del Terzo Settore, attività diverse da quelle di interesse generale precedentemente indicate purchè secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti previsti dalla normativa vigente, anche mediante l'utilizzo di risorse volontarie e gratuite. La loro individuazione sarà successivamente operata da parte del Consiglio Direttivo con apposita delibera.

5.4 L'Associazione può esercitare a norma dell'art.7 del Codice del Terzo Settore anche attività di raccolta fondi sotto qualsiasi forma anche in forma organizzata e continuativa e mediante sollecitazione al pubblico attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi i volontari e dipendenti, 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, ed in conformità del disposto legislativo.

ART. 6

(Ammissione degli associati e numero minimo)

6.1. Sono soci dell'Associazione tutte le persone fisiche che ne condividono le finalità e che, mosse da spirito di solidarietà, si impegnano concretamente per realizzarle.

6.2. L'Associazione dovrà avere almeno sette persone fisiche associate.

6.3. L'ammissione all'Associazione è deliberata, in osservanza del principio di non discriminazione, dall'Organo di amministrazione su domanda dell'interessato. La deliberazione è comunicata all'interessato ed annotata nel libro degli associati a cura dello stesso Organo.

6.4. In caso di rigetto della domanda, l'Organo di amministrazione comunica la decisione all'interessato entro 60 giorni, motivandola. L'aspirante socio può, entro sessanta giorni da tale comunicazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'assemblea (in occasione della successiva convocazione).

6.5. L'ammissione a socio è a tempo indeterminato, fermo restando il diritto di recesso.

6.6. Non è ammessa la categoria di soci temporanei. La quota sociale è intrasmissibile e non rivalutabile.

ART. 7

(Diritti e doveri degli associati)

7.1. Gli associati hanno il diritto di:

- eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'organizzazione e controllarne l'andamento;
- essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, ai sensi di legge;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione del rendiconto, consultare i verbali;
- votare in Assemblea purché iscritti da almeno tre mesi nel libro degli associati. Ciascun associato ha diritto ad un voto;
- esaminare i libri sociali,

e il dovere di :

- rispettare il presente statuto e l'eventuale regolamento interno;
- svolgere la propria attività in favore della comunità e del bene comune in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretti ed esclusivamente per fini di solidarietà;
- versare la quota associativa secondo l'importo annualmente stabilito.

ART. 8

(Perdita della qualifica di associato)

8.1 La qualità di associato si perde per morte, recesso o esclusione.

Il socio può recedere dall'Associazione mediante comunicazione scritta all'organo amministrativo, che dovrà adottare apposita delibera e comunicarla all'interessato.

L'associato che contravviene ai doveri stabiliti dallo statuto, può essere escluso dall'Associazione.

L'esclusione è deliberata dall'Assemblea con voto segreto e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato. La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata all'associato.

8.2. Le quote associative non sono trasferibili, rivalutabili e rimborsabili.

ART. 9

(Gli organi sociali)

9.1. Sono organi dell'Associazione:

- l'Assemblea dei soci;
- l'Organo di amministrazione (o Consiglio Direttivo);
- il Presidente;

ART. 10

(Assemblea)

10.1. L'Assemblea è l'organo sovrano, è costituita dagli associati ed è presieduta dal Presidente dell'Associazione o, in sua assenza, dal Vicepresidente.

10.2. L'Assemblea è convocata, per l'approvazione del bilancio d'esercizio, almeno una volta all'anno dal Presidente, o da chi ne fa le veci, in tutti i casi nei quali se ne ravvisi la necessità o quando ne fanno richiesta un decimo degli associati.

10.3. La convocazione deve avvenire mediante avviso scritto da inviare almeno 15 giorni prima di quello fissato per l'adunanza e contenente la data della riunione, l'orario, il luogo, l'ordine del giorno e l'eventuale data di seconda convocazione.

10.4. Tale comunicazione può avvenire a mezzo e-mail, spedita/divulgata almeno 15 giorni prima della data fissata per l'assemblea al recapito risultante dal libro dei soci oppure mediante avviso affisso nella sede dell'organizzazione.

10.5. I voti sono palesi, tranne quelli riguardanti le persone.

10.6. Delle riunioni dell'Assemblea è redatto il verbale, sottoscritto dal Presidente e dal verbalizzante e conservato presso la sede dell'Associazione, in libera visione a tutti gli associati.

10.7. L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria. È straordinaria quella convocata per la modifica dello statuto e lo scioglimento dell'organizzazione. È ordinaria in tutti gli altri casi.

10.8. Hanno diritto di voto tutti coloro che sono iscritti nel libro degli associati da almeno tre mesi

10.9. Gli associati possono farsi rappresentare in assemblea solo da altri associati, conferendo delega scritta. Ciascun associato è portatore di un numero di deleghe pari a 1

10.10. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno diritto di voto.

ART.11

(Competenze inderogabili dell'Assemblea)

11.1. L'Assemblea ordinaria:

- 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, ai sensi dell'art. 28 del Codice del terzo settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sulla esclusione degli associati;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla Legge, dall'Atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.

11.2. L'Assemblea straordinaria:

- delibera sulle modificazioni dell'Atto costitutivo o dello Statuto;
- delibera lo scioglimento;
- delibera la trasformazione, fusione o scissione dell'associazione.

ART. 12

(Assemblea ordinaria)

12.1. L'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita in prima convocazione con la presenza della metà più uno degli aderenti, presenti in proprio o per delega, e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli aderenti presenti, in proprio o in delega.

12.2. L'Assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti.

ART. 13

(Assemblea straordinaria)

13.1. L'assemblea straordinaria modifica lo statuto dell'organizzazione con la presenza di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti e delibera lo scioglimento e la liquidazione nonché la devoluzione del patrimonio con il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati.

ART. 14

(Organo di amministrazione)

14.1. L'Organo di amministrazione governa l'Associazione ed opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato.

14.2. L'organo di amministrazione è formato da un numero di 7 membri eletti dall'assemblea, per la durata di anni tre e sono rieleggibili per tre mandati. La maggioranza degli amministratori deve essere scelta tra le persone fisiche associate. Per le cause di ineleggibilità e decadenza si applica l'art. 2382 cod. civ., che qui si intende integralmente richiamato. Parimenti, al conflitto di interessi degli amministratori si applica, richiamandone integralmente il contenuto, l'art. 2475-ter cod. civ.

14.3. L'Organo di amministrazione è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti e le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti.

14.4. Il Presidente dell'Associazione è il Presidente dell'Organo di amministrazione ed è nominato dall'Assemblea congiuntamente agli altri membri dell'Organo di amministrazione.

14.5. 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. 15

(Presidente e Vice-Presidente)

15.1. Il Presidente dell'Associazione rappresenta legalmente l'Associazione e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.

15.2. Il Presidente è eletto dall'Assemblea, a maggioranza dei presenti, tra i propri componenti.

15.3. Il Presidente resta in carica 3 anni e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca decisa dall'assemblea, con la maggioranza dei presenti.

15.4. Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e l'Organo di amministrazione, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi e convoca l'Assemblea per l'elezione del nuovo presidente e dell'organo di amministrazione almeno trenta giorni prima della scadenza del mandato.

15.5. Il Vice-Presidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualvolta questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni. La sua nomina è demandata ad apposito regolamento interno.

ART. 16

(Patrimonio e divieto di distribuzione degli utili)

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

16.2. È vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili e avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate, ai propri fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

ART. 17

(Risorse economiche)

17.1. L'Associazione può trarre le risorse economiche necessarie al suo funzionamento, e allo svolgimento della propria attività, da:

- quote associative;
- contributi pubblici e privati;
- donazioni e lasciti testamentari;
- rendite patrimoniali;
- attività di raccolta fondi;
- rimborsi da convenzioni;
- ogni altra entrata ammessa ai sensi del D.Lgs. 117/2017.

ART. 18

(Bilancio)

18.1. L'anno sociale si chiude il 31 dicembre di ogni anno. Il bilancio di esercizio dovrà essere redatto nel rispetto di quanto previsto dall'art. 13 CTS (e, se previste, dovrà documentare il carattere

strumentale e secondario delle attività diverse da quelle di interesse generale eventualmente svolte dall'Associazione ai sensi dall'articolo 6 del Codice del Terzo settore).

18.2. Nei casi previsti dalla normativa vigente, l'Associazione dovrà redigere un bilancio sociale secondo le apposite linee guida ministeriali, e a depositarlo presso il Registro unico nazionale del Terzo settore e a pubblicarlo sul proprio sito Internet.

18.3. Se l'Associazione ha entrate annue superiori a centomila euro, essa dovrà pubblicare annualmente, anche in forma anonima, e tenere aggiornati nel proprio sito Internet gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi di amministrazione e controllo, ai dirigenti nonché agli associati.

18.4. Il bilancio di esercizio e il rendiconto di cui al comma precedente, nonché i rendiconti delle raccolte fondi svolte nell'esercizio precedente, dovranno essere depositati entro il 30 giugno di ogni anno presso il Registro unico nazionale del Terzo settore.

ART. 19

(Libri sociali)

19.1. L'Associazione avrà cura di tenere i seguenti libri sociali:

- il libro degli associati;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di amministrazione;
- il registro dei volontari, che svolgono la loro attività in modo non occasionale;

19.2. Agli associati è riconosciuto il diritto di esaminare i libri sociali, attraverso espressa richiesta da far pervenire tramite mezzo mail.

ART. 20

(Convenzioni)

Le convenzioni tra l'Associazione e le Amministrazioni pubbliche di cui all'art. 56, co. 1, del D. Lgs. 117/2017 sono deliberate dall'Organo di amministrazione che ne determina anche le modalità di attuazione, e sono stipulate dal Presidente dell'Associazione, quale suo legale rappresentante.

Copia di ogni convenzione è custodita, a cura del Presidente, presso la sede dell'Associazione.

ART. 21

(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.

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.

Ai volontari possono essere rimborsate dall'Associazione, nei limiti delle previsioni contenute nell'art. 17 CTS, 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.

ART. 22

(Personale retribuito)

L'Associazione potrà avvalersi di personale retribuito ai sensi dell'art. 33 CTS, nei limiti necessari al suo regolare funzionamento o in quelli necessari a qualificare o specializzare l'attività svolta.

Il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può, in ogni caso, essere superiore al limite del 50% del numero dei volontari.

I rapporti tra l'Associazione e il personale retribuito sono disciplinati dalla legge e da apposito regolamento adottato dalla stessa.

ART. 23

(Responsabilità ed assicurazione degli aderenti)



Gli associati che prestano attività di volontariato sono assicurati per malattie, infortunio, e per la responsabilità civile verso i terzi ai sensi dell'art. 18 CTS.

ART. 24

(Assicurazione dell'Associazione)

L'Associazione può assicurarsi per i danni derivanti da responsabilità contrattuale ed extra contrattuale della organizzazione stessa.

ART. 25

(Devoluzione del patrimonio)

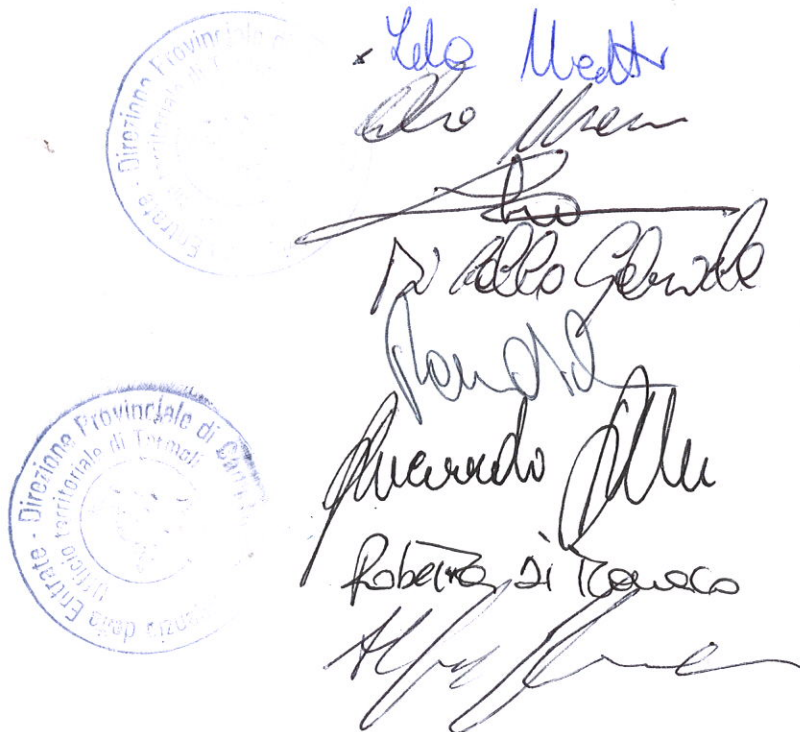
25.1. In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio residuo è devoluto, salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri enti del Terzo, o in mancanza alla Fondazione Italia Sociale, nei modi e secondo le modalità previste dall'art. 9 CTS.

ART. 26

(Disposizioni finali)

26.1. Per quanto non è previsto dal presente statuto, si fa rinvio alle normative vigenti in materia e ai principi generali dell'ordinamento giuridico.

Termoli, 13 gennaio 2025



Handwritten signatures and stamps:

- Stamp: Direzione Provinciale di Teramo
- Stamp: Ufficio Territoriale di Teramo
- Signature: Elio Netti
- Signature: Roberto di Teramo
- Signature: [Illegible]
- Signature: [Illegible]
- Signature: [Illegible]
- Signature: [Illegible]