



VERBALE DI ASSEMBLEA ORDINARIA DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA MOWAT WILSON - ODV

PER LA MODIFICA E L'ADEGUAMENTO DELLO STATUTO AL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N. 117 (ART. 101, COMMA 2)

L'anno 2022, il giorno 18 del mese di settembre, alle ore 9,00, presso la sala riunioni dell'Hotel Baia Flaminia in Pesaro, Via Parigi 8, si è riunita l'Assemblea Ordinaria dei soci dell'Associazione Italiana Mowat Wilson - ODV, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

- 1) Modifica dello statuto e votazione in base alla riforma del Terzo Settore
- 2) Spostamento della sede legale

Alle ore 9,00 il Presidente dell'associazione, Diego Zotti, dichiara aperti i lavori, assumendo per volere della medesima la presidenza dell'Assemblea.

Viene eletto a segretario la Signora Greta Barbanti

Il Presidente constata la presenza in assemblea di n. 44 soci su un totale di 78, di cui 3 per delega, dichiarando quindi l'assemblea idonea a deliberare sugli argomenti posti all'ordine del giorno.

Passando alla congiunta illustrazione dei due punti all'ordine del giorno, il Presidente rammenta all'Assemblea come la stessa, nel corso della propria riunione del 25 maggio 2019, avesse provveduto a deliberare l'adeguamento dello statuto sociale ai dettami del D.Lgs 117/2017 (riforma del terzo Settore), integrando fra l'altro la ragione sociale dell'Associazione con l'acronimo "ODV", al fine di ottenere l'iscrizione della medesima al costituendo Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

Comunica altresì come l'Ufficio Regionale del Registro Unico del Terzo Settore dell'Emilia Romagna, con comunicazione pervenuta il 4 agosto scorso, abbia invitato l'Associazione ad integrare ulteriormente il proprio statuto in alcune sue parti, che in sede di istruttoria per la traslazione a tale Registro sarebbero risultate inadeguate ai dettami del D.Lgs 117/2017 nella sua versione attualmente vigente.

In particolare tale Ufficio richiede l'adeguamento in alcune parti degli articoli 2, 3, 6 e 8 del testo allora approvato, suggerendone puntualmente le specifiche integrazioni o modifiche.

Prosegue quindi il proprio intervento dando atto di come la presidenza abbia precedentemente provveduto ad inserire tali variazioni ed a diffondere fra gli Associati il nuovo testo proposto oggi in votazione.

Lo stesso si sofferma quindi sull'opportunità di provvedere al trasferimento della sede legale della Associazione nel comune di Torino, per motivi legati unicamente a necessità di carattere operativo ed amministrativo. Propone in particolare di stabilire tale sede all'indirizzo di Via Giacinto Collegno 38, pur non risultando tale specificazione nell'articolo 1 dello statuto.

Propone quindi all'Assemblea di esprimersi sui due punti testé illustrati, anteponendo alla espressione di voto sull'intero nuovo articolato statutario la delibera in merito al trasferimento della sede legale, poiché il nuovo articolato in votazione, di cui dà lettura, conterrebbe anche tale modifica.

Dopo un breve dibattito l'Assemblea, con voto unanime, delibera:

- Di trasferire la sede legale della Associazione nel Comune di Torino, ed in particolare in Via Giacinto Collegno 38, pur non risultando tale ultima specificazione nell'articolato statutario
- Di approvare le proposte modifiche allo statuto della Associazione, riapprovandone il testo complessivo nella stesura allegata al presente verbale
- Di dare delega al Presidente della Associazione, Diego Zotti, per procedere alle conseguenti incombenze presso l'Ufficio Regionale del Registro Unico del terzo Settore della Regione Emilia Romagna e presso l'Agenzia delle Entrate, con facoltà di apportare allo statuto stesso quelle modifiche di testo di carattere non sostanziale che in sede di esame da parte dei

competenti Uffici dovessero essere ulteriormente richieste al fine di perfezionare l'iter di iscrizione al Registro Unico Nazionale del terzo Settore

Il Presidente comunica che, in qualità di legale rappresentante dell'Associazione, provvederà senza indugio alla registrazione del verbale con le norme statutarie presso l'Agenzia delle Entrate, chiarendo che il medesimo è esente dall'imposta di bollo ai sensi del comma 5 dell'Art. 82 del decreto legislativo 3 luglio 2017 n. 117. Le modifiche statutarie di adeguamento sono altresì esenti dall'imposta di registro ai sensi del comma 3 dell'art. 82 del citato decreto legislativo. Il presidente inoltre provvederà alla comunicazione alla Agenzie delle Entrate della variazione della denominazione sociale entro i previsti 30 giorni.

Alle ore 9,45, non essendovi altro da deliberare, l'Assemblea chiude i propri lavori.

IL PRESIDENTE


.....

IL SEGRETARIO


.....

Agenzia delle Entrate
DP I di Torino - Ufficio Territoriale Torino
Registrato il 27 OTT. 2022 n. 5545
Sette 3 Cod. Trib. 1
€ ESENTE
IL DIRETTORE






STATUTO
dell'Organizzazione di Volontariato
Associazione Italiana Mowat Wilson – ODV

Art. 1 - Costituzione, denominazione e sede

È costituita, ai sensi del Codice Civile, del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni, una Organizzazione di Volontariato, senza fini di lucro, denominata: "Associazione Italiana Mowat Wilson – ODV", con sede legale nel Comune di Albinea (RE).

L'eventuale trasferimento della sede sociale nell'ambito del medesimo Comune non comporta modifica statutaria e potrà essere deciso con delibera dell'Assemblea ordinaria.

La durata dell'Associazione è illimitata.

Art. 2 - Scopi e attività

L'Associazione non ha scopo di lucro persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso lo svolgimento continuato di attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni, avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni dei volontari associati finalizzate a:

1. 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;
2. promozione e tutela dei diritti umani, civili e sociali;
3. organizzazione e gestione di attività culturali di interesse sociale;
4. ricerca scientifica di particolare interesse sociale;

In particolare, per la realizzazione dello scopo prefisso e nell'intento di agire in favore di tutta la collettività, l'Associazione si propone di:

1. Contribuire al miglioramento della qualità di vita delle persone affette dalla Sindrome di Mowat Wilson e delle loro famiglie;
2. Promuovere in campo sociale, politico e scientifico tutte le iniziative per la diagnosi e la ricerca delle cure più idonee della sintomatologia relative alla malattia genetica Mowat Wilson;
3. Fornire supporto alle famiglie con riunioni e scambi di esperienze, creare una banca dati sulla malattia cercando e mettendo in contatto le famiglie con persone affette dalla sindrome di Mowat Wilson perché non si sentano più soli ed isolati ma che trovino nell'associazione un punto di riferimento valido;
4. Sostenere le persone con sindrome di Mowat Wilson nel proprio percorso esistenziale promuovendo la realizzazione di una loro effettiva inclusione sociale e tutelandone i diritti,

r_emiro.giunta - Prot. 31/10/2022.1120693.E

compreso quello a una vita autonoma e indipendente in conformità con la Costituzione Italiana e i principi e gli obblighi derivanti dalla L.18/2009 di ratifica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità;

5. Informare e sensibilizzare la cittadinanza sulla malattia MOWAT WILSON , sulla nascita dell'Associazione Mowat Wilson, sugli scopi che si prefigge e sulle attività organizzate per il conseguimento delle proprie attività;
6. Incoraggiare la preparazione di personale specializzato per la diagnosi, cura e la riabilitazione attraverso l'istituzione di borse di studio, aventi l'obiettivo di scoprire maggiori informazioni al fine di predisporre un programma idoneo, sia per una cura corretta dei sintomi connessi alla malattia di Mowat Wilson, che per lo sviluppo cognitivo e fisico delle persone affette da questa patologia;
7. Promuovere e patrocinare iniziative scientifiche (Convegni, gruppi di studio, workshop, chat, ecc.) nel campo della malattia di Mowat Wilson;
8. Patrocinare, promuovere, curare qualsiasi iniziativa o attività opportuna per reperire i mezzi occorrenti o comunque perseguire lo scopo anzidetto;
9. Raccogliere fondi atti al finanziamento di tutte le iniziative precedentemente elencate in conformità all'art. 7 del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117.
10. Creare una rete di consulenti formata da medici, ricercatori, operatori sanitari, interessati alle problematiche legate alla patologia Mowat Wilson al fine di conseguire una migliore assistenza generale;
11. Favorire la diffusione delle informazioni e delle conoscenze di questa malattia sia attraverso Internet che attraverso proprie pubblicazioni;
12. Raccogliere, per un'ampia divulgazione al più vasto pubblico e con i più vari mezzi, ogni informazione sulla natura della malattia genetica Mowat Wilson;
13. Attivare relazioni e lavorare in rete con enti pubblici (istituti scolastici, università, enti locali, territoriali, aziende sanitarie nazionali e locali del Servizio Sanitario Nazionale, aziende ospedaliere, istituti di ricerca e cura) e privati, tra cui i soggetti del Terzo Settore, per il conseguimento delle finalità istituzionali, al fine di promuovere la creazione di una società inclusiva in cui si realizzino, per e grazie alla persona con sindrome di MW, opportunità di utilità sociale, civile e culturale;
14. Promuovere e favorire la conoscenza della Comunicazione Aumentativa come strumento utile ed efficace per la comunicazione dei soggetti affetti dalla sindrome di Mowat Wilson;
15. Promuovere la collaborazione con altre associazioni, nazionali ed internazionali, aventi analoghi scopi e finalità;
16. svolgere ogni altra attività connessa o affine a quelle sopraelencate e compiere, sempre nel rispetto della normativa di riferimento, ogni atto od operazione contrattuale necessaria o utile alla realizzazione diretta o indiretta degli scopi istituzionali.



Le attività di cui al comma precedente, o quelle ad esse direttamente connesse, sono rivolte in prevalenza verso i terzi e, sono svolte in modo continuativo e prevalentemente tramite le prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti. In caso di necessità è possibile assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo, nei limiti previsti dal Codice del Terzo Settore.

L'Associazione potrà esercitare attività diverse da quelle di interesse generale ma ad esse secondarie e strumentali, secondo quanto previsto dalla normativa vigente in materia di terzo settore. La loro individuazione è operata da parte del Consiglio Direttivo.

Art. 3 - Risorse economiche

L'Associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e per lo svolgimento della propria attività da:

1. quote e contributi degli associati;
2. eredità, donazione e legati;
3. contributi dello Stato, delle regioni, di enti locali, di enti o di istituzioni pubbliche, anche finalizzati al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari;
4. contributi dell'Unione Europea e di organismi internazionali;
5. entrate derivanti da prestazioni di servizi convenzionati;
6. proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati e a terzi, anche attraverso lo svolgimento di attività economiche di natura commerciale, secondarie e strumentali.
7. erogazioni liberali degli associati e dei terzi;
8. entrate derivanti da iniziative promozionali finalizzate al proprio finanziamento, (per es.: feste, sottoscrizioni anche a premi);
9. ogni altra entrata ammessa ai sensi del D.Lgs. 117/2017.

Il fondo comune, costituito – a titolo esemplificativo e non esaustivo – da avanzi di gestione, fondi, riserve e tutti i beni acquisiti a qualsiasi titolo dall'Associazione, non è mai ripartibile fra gli associati durante la vita dell'associazione né all'atto del suo scioglimento, ai sensi della normativa vigente in materia di terzo settore.

È vietato distribuire, anche in modo indiretto utili e avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'associazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.

Gli avanzi di gestione debbono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali.

L'esercizio finanziario dell'Associazione ha inizio e termine rispettivamente il 1° gennaio ed il 31 dicembre di ogni anno. Al termine di ogni esercizio il Consiglio direttivo redige il bilancio consuntivo o rendiconto e lo sottopone all'approvazione dell'Assemblea dei soci entro 4 mesi.

Copia del bilancio consuntivo verrà messo a disposizione di tutti gli associati assieme la convocazione dell'Assemblea che ne ha all'ordine del giorno l'approvazione.

I documenti di bilancio sono redatti ai sensi del D.Lgs. 117/2017 e delle relative norme di attuazione.



Per le attività di interesse generale prestate, l'associazione può ricevere soltanto il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate.

Nell'ambito del rendiconto annuale il consiglio direttivo documenta adeguatamente la natura strumentale e secondaria delle eventuali attività svolte ai sensi dell'art.6 del D.Lgs.n.117/2017.

Art. 4 – Membri dell'Associazione

All'associazione possono aderire senza alcun tipo di discriminazione tutti i soggetti che decidono di perseguire lo scopo dell'associazione e di sottostare al suo statuto. I soci hanno stessi diritti e stessi doveri. Eventuali ed eccezionali preclusioni, limitazioni, esclusioni devono essere motivate e strettamente connesse alla necessità di perseguire le finalità di volontariato che l'associazione si propone.

Possono essere soci sia persone fisiche, sia altri enti del Terzo settore o altri enti senza scopo di lucro, a condizione che il numero di tali enti non sia superiore al 50% (cinquanta per cento) del numero delle Organizzazioni di volontariato.

Il numero degli aderenti è illimitato. Sono membri dell'Associazione i soci fondatori e tutte le persone fisiche e giuridiche senza scopo di lucro, che si impegnino a contribuire alla realizzazione degli scopi dell'Associazione.

L'adesione all'Associazione è a tempo indeterminato, fermo restando in ogni caso il diritto di recesso.

Art. 5 - Criteri di ammissione ed esclusione dei soci

L'ammissione a socio, deliberata dal Consiglio direttivo, è subordinata alla presentazione di apposita domanda scritta da parte degli interessati in cui si esplicita l'impegno ad attenersi al presente statuto e ad osservare gli eventuali regolamenti e le delibere adottate dagli organi dell'Associazione.

Il Consiglio direttivo cura l'annotazione dei nuovi aderenti nel libro dei soci dopo che gli stessi avranno versato la quota associativa annuale, con contestuale rilascio della tessera associativa.

L'eventuale reiezione della domanda deve essere sempre motivata e comunicata in forma scritta; l'aspirante associato non ammesso ha facoltà di proporre ricorso contro il provvedimento, entro trenta giorni dalla comunicazione dello stesso, alla prima assemblea degli associati che sarà convocata.

In caso di domande di ammissione come associato presentate da minorenni, le stesse dovranno essere controfirmate dall'esercente la responsabilità genitoriale.

Per i soci minori di età, il diritto di votare in assemblea, solo per atti che non possono comportare una responsabilità per gli stessi, anche di natura patrimoniale, è esercitato, sino al compimento del 18° anno di età, per il tramite dell'esercente la responsabilità genitoriale.

In caso di domanda presentata da soggetti diversi dalle persone fisiche, essa dovrà essere presentata dal legale rappresentante del soggetto che richiede l'adesione.

La qualità di socio si perde:

- per decesso;
- per recesso;



- per decadenza causa mancato versamento della quota associativa per 2 anni oppure trascorsi 3 mesi dal sollecito
- per esclusione:
- per comportamento contrastante con gli scopi dell'Associazione;
- per persistenti violazioni degli obblighi statutari, degli eventuali regolamenti e deliberazioni adottate dagli organi dell'Associazione.

L'esclusione dei soci è deliberata dal Consiglio direttivo. In ogni caso, prima di procedere all'esclusione, devono essere contestati per iscritto al socio gli addebiti che allo stesso vengono mossi, consentendo facoltà di replica. Avverso il provvedimento di esclusione l'associato ha facoltà di proporre ricorso, entro trenta giorni dalla comunicazione dello stesso, alla prima assemblea dei soci che sarà convocata. Fino alla data di svolgimento dell'Assemblea il provvedimento si intende sospeso. L'esclusione diventa operante dalla annotazione sul libro soci a seguito della delibera dell'Assemblea che abbia ratificato il provvedimento di esclusione adottato dal Consiglio direttivo.

Il recesso da parte degli associati deve essere comunicato in forma scritta all'Associazione. Il Consiglio Direttivo ne prende atto nella sua prima riunione utile.

Il recesso o l'esclusione del socio vengono annotati da parte del Consiglio direttivo sul libro degli associati.

Il socio receduto o escluso non ha diritto alla restituzione delle quote associative versate.

Le quote associative sono intrasmissibili e non rivalutabili.

Art. 6 - Diritti e doveri dei soci

I soci hanno diritto a:

- partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
- godere dell'elettorato attivo e passivo; nel caso di persone giuridiche o Enti il diritto ad accedere alle cariche associative è riconosciuto in capo ai loro legali rappresentanti o mandatarî;
- prendere visione dei libri sociali e di tutta la documentazione relativa alla gestione dell'Associazione, previa richiesta scritta e motivata che dovrà essere riscontrata dal Consiglio Direttivo entro e non oltre 30 giorni, con possibilità di ottenere copia a proprie spese.

I soci sono obbligati a:

- osservare il presente statuto, i regolamenti interni e le deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;
- astenersi da qualsiasi comportamento che si ponga in contrasto con gli scopi e le regole dell'Associazione;
- versare la quota associativa di cui al precedente articolo;
- contribuire, nei limiti delle proprie possibilità, al raggiungimento degli scopi statutari.





Art. 7 – 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 dal Consiglio Direttivo: sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfettario.

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 sensi di quanto previsto dagli artt.17 e 18 del D.Lgs.n.117/2017, l'associazione deve assicurare i volontari contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi.

Art. 8 - Organi dell'Associazione

Sono Organi dell'Associazione:

- l'Assemblea dei soci;
- il Consiglio direttivo;
- il Presidente;
- l'eventuale Collegio dei Revisori dei Conti;
- l'eventuale Organo di Controllo.

L'elezione degli Organi dell'Associazione non può essere in alcun modo vincolata o limitata nel rispetto della massima libertà di partecipazione all'elettorato attivo e passivo.

Art. 9– L'Assemblea

L'Assemblea generale degli associati è il massimo organo deliberativo dell'Associazione ed è convocata in sessioni ordinarie e straordinarie. Essa è l'organo sovrano dell'Associazione e all'attuazione delle decisioni da essa assunte provvede l'organo di amministrazione.

Nelle assemblee hanno diritto al voto gli associati in regola con il versamento della quota associativa dell'anno in corso ed iscritti da almeno tre mesi nel libro soci. Ogni associato potrà farsi rappresentare in Assemblea da un altro associato con delega scritta. Ogni associato non può ricevere più di 3 deleghe.

L'Assemblea viene convocata dal Presidente del Consiglio direttivo almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio o rendiconto consuntivo ed ogni qualvolta lo stesso Presidente o almeno due terzi dei membri del Comitato direttivo o un decimo degli associati ne ravvisino l'opportunità.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio direttivo o, in sua assenza, dal Vice-Presidente ed in assenza di entrambi da altro membro del Consiglio direttivo eletto dai presenti.

Le convocazioni devono essere effettuate mediante avviso scritto in forma cartacea e/o informatica da recapitarsi almeno 15 giorni prima della data della riunione.

È ammesso prevedere la possibilità di intervento in assemblea mediante mezzi di telecomunicazione o l'espressione del voto per corrispondenza o in via elettronica, purché sia possibile accertare l'identità dell'associato che partecipa e vota.

L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà dei soci. In seconda convocazione, che non può aver luogo nello stesso giorno fissato per la prima, l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati, trascorsi almeno 30 minuti dall'orario di convocazione.

Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono prese a maggioranza di voti.

L'Assemblea ordinaria:

- nomina e revoca i componenti degli organi sociali;
- nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato alla revisione legale dei conti;
- approva il bilancio;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sull'esclusione degli associati in caso di ricorso ad essa da parte del socio escluso;
- delibera sulla reiezione di domande di ammissione di nuovi associati in caso di ricorso ad essa da parte dell'aspirante socio non ammesso;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- fissa le linee di indirizzo dell'attività annuale;
- destina eventuali avanzi di gestione alle attività istituzionali;
- delibera sugli altri oggetti ad essa attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo Statuto o proposti dal Consiglio direttivo.

L'Assemblea straordinaria delibera sulle modifiche dello statuto, sulla trasformazione, fusione o scissione e sullo scioglimento dell'Associazione.

Per modificare lo statuto occorrono in prima convocazione il voto favorevole della metà più uno degli associati, in seconda convocazione occorre la presenza, in proprio o per delega, di almeno metà degli associati e il voto favorevole dei tre quarti dei presenti.

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

Nelle deliberazioni del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità i componenti del Consiglio direttivo non hanno diritto di voto.



Art. 10- Il Consiglio direttivo

Il Consiglio direttivo è formato da un numero di membri non inferiore a 3 e non superiore a 9 eletti dall'Assemblea degli associati. I membri del Consiglio direttivo rimangono in carica per 3 anni e sono rieleggibili. Possono fare parte del Consiglio esclusivamente gli associati.

Nel caso in cui, per dimissioni o altre cause, uno dei componenti il Consiglio direttivo decade dall'incarico, l'Assemblea degli associati provvede alla sostituzione nella seduta immediatamente successiva; oppure il Consiglio direttivo può provvedere alla sua sostituzione, nominando il primo tra i non eletti, salvo ratifica da parte dell'Assemblea degli associati immediatamente successiva, che rimane in carica fino allo scadere dell'intero Consiglio.

Nel caso in cui oltre la metà dei membri del Consiglio decada, l'Assemblea deve provvedere alla nomina di uno nuovo.

Il Consiglio direttivo:

- nomina al suo interno un Presidente, un Vice-Presidente ed un Segretario;
- cura l'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea;
- predispone bilancio o rendiconto;
- stabilisce l'entità della quota associativa annuale;
- delibera sulle domande di nuove adesioni e sui provvedimenti di esclusione degli associati;
- delibera l'eventuale regolamento interno e le sue variazioni;
- provvede alle attività di ordinaria e straordinaria amministrazione che non siano spettanti all'Assemblea dei soci.

Il Consiglio direttivo è presieduto dal Presidente o in caso di sua assenza dal Vice-Presidente ed in assenza di entrambi dal membro più anziano di età.

Il Consiglio direttivo è convocato con comunicazione scritta da spedirsi anche per e-mail, sette giorni prima della riunione. In difetto di tale formalità, il Consiglio è comunque validamente costituito se risultano presenti tutti i consiglieri.

Di regola è convocato ogni tre mesi e ogni qualvolta il Presidente o in sua vece il Vice-presidente, lo ritenga opportuno, o quando almeno i due terzi dei componenti ne facciano richiesta.

Assume le proprie deliberazioni con la presenza della maggioranza dei suoi membri ed il voto favorevole della maggioranza degli intervenuti.

Nel caso in cui sia composto da solo tre componenti, esso è validamente costituito e delibera quando sono presenti tutti.

I verbali di ogni adunanza del Consiglio direttivo, redatti in forma scritta a cura del Segretario e sottoscritti dallo stesso e da chi ha presieduto l'adunanza, vengono conservati agli atti.



Art. 11 – Il Presidente

Il Presidente, nominato dal Consiglio direttivo, ha il compito di presiedere lo stesso nonché l'Assemblea dei soci, stabilisce l'ordine del giorno delle riunioni del Consiglio direttivo, le presiede e coordina l'attività dell'Associazione con criteri di iniziativa per tutte le questioni non eccedenti l'ordinaria amministrazione.

Al Presidente è attribuita la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio.

In caso di sua assenza o impedimento le sue funzioni spettano al Vice-Presidente, anch'esso nominato dall'organo di amministrazione. In caso di accertato definitivo impedimento o di dimissioni, spetta al Vice Presidente convocare entro 30 giorni il Consiglio direttivo per l'elezione del nuovo Presidente.

Il Presidente cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio direttivo e, in casi eccezionali di necessità ed urgenza, ne assume i poteri. In tal caso egli deve contestualmente convocare il Consiglio direttivo per la ratifica del suo operato.

Art. 12 - Il Collegio dei Revisori dei Conti

Il Collegio dei Revisori dei conti, se nominato, ha funzioni di controllo amministrativo, è composto da tre membri ed è eletto dall'Assemblea anche fra i non associati. Il Collegio dei Revisori dei Conti resta in carica per la durata del Consiglio Direttivo ed è rieleggibile. Esso controlla l'amministrazione dell'Associazione, la corrispondenza del bilancio alle scritture contabili e vigila sul rispetto dello Statuto. Può partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo e alle Assemblee, senza diritto di voto, e predispone la propria relazione annuale in tema di bilancio consuntivo.

Art. 13 - Organo di Controllo

È nominato nei casi previsti dal D.Lgs 117/2017.

L'Organo di Controllo, se nominato:

- Vigila sull'osservanza della legge, dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione;
- Vigila sull'adequazione dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento;
- Esercita inoltre 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;
- Attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle norme di legge. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto.



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

Art. 14 – Comitato di Consulenza Scientifica

L'associazione può avvalersi dell'opera di un Comitato di Consulenza Scientifica, in qualità di organo che svolge compiti di consulenza, la cui collaborazione conferma l'opportunità che genitori e medici camminino insieme per il progresso nello studio e nella cura della patologia e dei sintomi ad essa correlati. Il comitato di consulenza scientifica, se nominato, ha funzioni di consulenza, è composto da un numero di membri non inferiore a 3 e non superiore a 9 ed è eletto dal Consiglio Direttivo. Il comitato di consulenza scientifica resta in carica per la durata del Consiglio Direttivo ed è rieleggibile. I membri del comitato di consulenza scientifica possono partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo e alle Assemblee, senza diritto di voto.

Art. 14 - Scioglimento

Lo scioglimento dell'Associazione deve essere deliberato dall'Assemblea straordinaria con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati aventi diritto di voto. In caso di scioglimento dell'Associazione, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio Regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, obbligatorio a far tempo dal momento in cui tale Ufficio verrà istituito, e salva destinazione imposta dalla legge, ad altri Enti del terzo settore, secondo quanto previsto dal D.Lgs 117/2017.

Art. 15 - Rinvio

Per quanto non espressamente riportato in questo statuto si fa riferimento al Codice Civile e ad altre norme di legge vigenti in materia.

