

STATUTO

Renzo Galanello

Titolo I Costituzione e scopi

ARTICOLO 1

Denominazione – sede - durata

1. Ai sensi del Decreto legislativo 117 del 2017, (da qui in avanti indicato come “Codice del Terzo settore” o “CTS”), relative disposizioni attuative e, per quanto dallo stesso non previsto e compatibile, delle norme del Codice civile e relative disposizioni di attuazione, è costituita l'Associazione non giuridicamente riconosciuta denominata RENZO GALANELLO, di seguito “Associazione”;
2. L'Associazione ha sede legale in Quartucciu in Via Sandro Pertini 22, torre 19 piano terra. L'eventuale variazione della sede legale nell'ambito del Comune di Quartucciu non comporta modifica statutaria, salvo apposita delibera del Consiglio Direttivo e successiva comunicazione agli uffici competenti;
3. Essa opera nell'intero territorio nazionale ovvero all'estero;
4. L'Associazione potrà istituire sezioni o sedi secondarie;
5. L'Associazione ha durata illimitata
6. L'Associazione è apartitica e aconfessionale, e fonda la propria attività istituzionale ed associativa sui principi costituzionali della democrazia, della partecipazione e promozione sociale e sull'attività di volontariato.

ARTICOLO 2

Utilizzo nella denominazione dell'acronimo “APS” o dell'indicazione di “Associazione di Promozione Sociale”

1. La denominazione dell'Associazione sarà integrata con la locuzione "Associazione di promozione sociale" (APS) successivamente e solo in costanza di eventuale iscrizione della stessa nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS)". A seguito della predetta iscrizione, l'Associazione assume automaticamente la seguente denominazione: "Renzo Galanello Associazione di Promozione Sociale", in sigla denominata “Renzo Galanello APS”. L'assunzione della nuova denominazione non comporta modifica statutaria e sarà utilizzata unicamente in costanza di iscrizione al già menzionato Registro;
2. A seguito dell'avvenuta iscrizione al RUNTS l'Associazione dovrà utilizzare l'indicazione di “Associazione di Promozione Sociale” o l'acronimo “APS” negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.
- 3.

ARTICOLO 3

Finalità

1. L'Associazione persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, attraverso l'esercizio, in via esclusiva o principale in favore dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati, di loro familiari o di terzi di una o più attività di cui all'art. 5 del Codice Terzo Settore, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati.

2. Finalità dell'Associazione:

- a. promuovere la conoscenza e la diffusione delle informazioni sulle malattie genetiche, rare, comuni, ereditarie e non ereditarie, con particolare riferimento alle emoglobinopatie;
- b. promuovere e sostenere azioni atte a sensibilizzare verso la donazione del sangue, tessuti, midollo osseo e organi;
- c. promuovere, sostenere e finanziare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche, rare, comuni, ereditarie e non ereditarie, con particolare riferimento alle emoglobinopatie;
- d. promuovere ed organizzare azioni volte a soddisfare bisogni collettivi ed individuali delle persone affette da malattie genetiche, ereditarie, rare e comuni, con particolare riferimento alle emoglobinopatie, nonché offrire ogni possibile supporto morale e pratico ai familiari delle persone affette dalle suddette malattie ed agli operatori sanitari dei reparti di loro riferimento;
- e. sostenere, attraverso i valori della solidarietà e pluralismo, mettendosi a disposizione delle Pubbliche Istituzioni preposte ai servizi di assistenza sanitaria, sociosanitaria e socioculturale.

ARTICOLO 4

Attività di interesse generale

L'Associazione esercita in via esclusiva o principale 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, di cui all'art. 5, co.1, lett a del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
 - I. organizzazione e gestione di servizi sociali ed assistenziali, anche domiciliari, per il sostegno a persone affette da malattie genetiche, rare, comuni, ereditarie e non ereditarie, con particolare riferimento alle emoglobinopatie;
- b) 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, di cui all'art. 5, co.1, lett d del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
 - I. organizzazione e gestione di corsi di informazione e formazione per studenti e studentesse delle diverse Facoltà delle Università pubbliche, finalizzati alla conoscenza malattie genetiche, rare, comuni, ereditarie e non ereditarie, con particolare riferimento alle emoglobinopatie;

- II. assegnazione di borse di studio rivolte a studenti e studentesse di ogni ordine e grado;
- c) ricerca scientifica di particolare interesse sociale, di cui all'art. 5, co.1, lett **h** del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
- I. promozione, attivazione e/o partecipazione, anche con il supporto economico e morale di enti pubblici e privati, associazioni, fondazioni, aziende e compagnie farmaceutiche, a progetti di ricerca finalizzati a trovare una cura per le malattie genetiche, rare, comuni, ereditarie e non ereditarie, con particolare riferimento alle emoglobinopatie;
 - II. promozione, attivazione e/o partecipazione anche con il supporto economico e morale di enti pubblici e privati, associazioni, fondazioni, aziende e compagnie farmaceutiche a progetti di ricerca finalizzati alla comprensione e al miglioramento delle condizioni psicologiche dei pazienti affetti malattie genetiche, rare, comuni, ereditarie e non ereditarie, con particolare riferimento alle emoglobinopatie, dei loro famigliari e degli operatori sanitari che ad essi si dedicano.
- d) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche e ricreative di 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 di cui all'art. 5, co.1, lett **i** del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
- I. produzione di contenuti multimediali, podcast, docufilm, spot e ogni altra forma di documento mediatico inerente la sensibilizzazione e l'informazione di ogni qualsivoglia argomento legato alle malattie genetiche, rare, comuni, ereditarie e non ereditarie, con particolare riferimento alle emoglobinopatie, diffondendoli attraverso ogni tipo di piattaforma, in trasmissioni di spot televisivi, radiofonici, via web, durante convegni pubblici e privati organizzati anche con enti pubblici e privati e in ogni altra occasione utile allo scopo;
 - II. promozione di corsi, seminari, tavole rotonde e conferenze al fine di promuovere la conoscenza delle malattie genetiche, rare, comuni, ereditarie e non ereditarie, con particolare riferimento alle emoglobinopatie.
- e) radiodiffusione sonora a carattere comunitario, ai sensi dell'articolo 16, comma 5, della legge 6 agosto 1990, n. 223, e successive modificazioni di cui all'art. 5, co.1, lett **j** del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:
- I. realizzazione di canali tematici web, radio e tv attraverso cui poter trasmettere corti/medio/lungometraggi, documentari, videoclip, fiction e produzioni audiovisive in generale, nonché interviste agli esperti su argomenti riguardanti la prevenzione, conoscenza e strumenti di cura delle malattie genetiche, rare, comuni, ereditarie e non ereditarie, con particolare riferimento alle emoglobinopatie.
- f) alloggio sociale, ai sensi del decreto del Ministero delle infrastrutture del 22 aprile 2008, e successive modificazioni, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporanea, diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi, di cui all'art. 5, co.1, lett **q** del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili:

- I. organizzazione e gestione di una struttura adeguata allo svolgimento delle varie attività dell'associazione di supporto ai pazienti affetti da malattie genetiche, rare, comuni, ereditarie e non ereditarie, con particolare riferimento alle emoglobinopatie, dei loro familiari e degli operatori sanitari, ricercatori e altre figure legate all'assistenza, alla cura, alla ricerca scientifica di malattie genetiche, rare, comuni, ereditarie e non ereditarie, con particolare riferimento alle emoglobinopatie.

ARTICOLO 5

Attività diverse

1. L'Associazione può svolgere, ex art.6 del Codice del Terzo settore, anche attività diverse da quelle di interesse generale, a condizione che esse siano secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale e principali;
2. La determinazione delle attività diverse è rimessa al Consiglio Direttivo, nel rispetto delle eventuali delibere dell'assemblea dei soci in materia;
3. L'Associazione rispetta i criteri e i limiti stabiliti dal Codice del Terzo Settore e dalle sue disposizioni attuative in materia di svolgimento di tali attività.

ARTICOLO 6

Raccolta fondi

1. Per il perseguimento delle finalità sociali l'Associazione potrà, altresì, porre in essere raccolte pubbliche di fondi, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nelle forme, nelle condizioni e nei limiti di cui all'art.7 del Codice del Terzo settore e dei successivi decreti attuativi dello stesso.

Titolo II - Norme sul rapporto associativo

ARTICOLO 7

Norme sull'ordinamento interno

1. L'ordinamento interno dell'Associazione è ispirato a criteri di democraticità, pari opportunità ed uguaglianza dei diritti di tutti gli associati, le cariche associative sono elettive e tutti gli associati possono esservi nominati;
2. Non è prevista alcuna differenza di trattamento tra gli associati riguardo ai diritti e ai doveri nei confronti dell'Associazione.

ARTICOLO 8

Associati

1. Sono ammessi a far parte dell'Associazione le persone fisiche e le APS le quali, riconoscendosi nelle finalità istituzionali della stessa, intendano collaborare al loro raggiungimento. Possono inoltre

far parte dell'Associazione 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 APS associate;

2. Il numero degli associati non può essere inferiore a sette persone fisiche o a tre Associazioni di Promozione sociale. Nel caso in cui, successivamente alla costituzione, il numero degli associati divenisse inferiore a quanto indicato esso deve essere integrato entro un anno;

3. L'adesione all'Associazione è a tempo indeterminato e non può essere disposta per un periodo temporaneo, fermo restando in ogni caso il diritto al recesso;

4. È vietato il trasferimento, a qualsiasi titolo, della quota associativa.

ARTICOLO 9

Procedura di ammissione

1. Ai fini dell'adesione all'Associazione, chiunque vi abbia interesse deve presentare domanda per iscritto al Consiglio Direttivo, unico organo deputato a decidere sull'ammissione. In tale domanda deve essere anche precisato che il richiedente si impegna ad accettare le norme dello Statuto sociale e dei regolamenti interni, ad osservare le disposizioni che saranno emanate dal Consiglio Direttivo e dall'Assemblea;

2. Il Consiglio Direttivo delibera l'ammissione o il rigetto entro 30 (trenta) giorni dalla presentazione della domanda. Il Consiglio Direttivo deve decidere secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e con le attività di interesse generale svolte;

3. L'accoglimento della domanda è comunicato al nuovo associato entro 30 (trenta) giorni dalla data della deliberazione ed è annotata nel libro degli associati;

4. L'eventuale provvedimento di rigetto deve essere motivato e comunicato per iscritto all'interessato entro e non oltre 30 (trenta) giorni dalla data della deliberazione. Contro di esso l'interessato può proporre ricorso motivato all'Assemblea ordinaria, entro e non oltre 30 (trenta) giorni dal ricevimento della comunicazione, mediante apposita istanza che deve essere inoltrata al Consiglio Direttivo a mezzo raccomandata o altro mezzo idoneo ad attestarne il ricevimento; la prima assemblea utile deciderà in merito al ricorso. Al ricorrente deve essere garantito in Assemblea il diritto al contraddittorio;

5. Le domande di ammissione presentate da soggetti minorenni dovranno essere controfirmate dall'esercente la potestà genitoriale che sottoscrive la domanda, rappresenta il minore a tutti gli effetti nei confronti dell'Associazione e risponde verso la stessa per tutte le obbligazioni dell'associato minorenne.

ARTICOLO 10

Diritti e doveri degli associati

1. Gli associati hanno il diritto di:

- a) partecipare alle Assemblee con diritto di voto, a condizione che siano iscritti nel libro degli associati da almeno trenta (30) giorni;
- b) elettorato passivo;
- c) essere informati di tutte le attività ed iniziative dell'Associazione, e di parteciparvi;

- d) esaminare i libri sociali. Al fine di esercitare tale diritto, l'associato deve presentare espressa domanda al Consiglio Direttivo, il quale provvede entro il termine massimo dei 15 (quindici) giorni successivi. L'esame è esercitato presso la sede dell'Associazione alla presenza di persona indicata dal Consiglio Direttivo;
2. L'esercizio dei diritti sociali spetta fin dal momento dell'iscrizione nel libro degli associati a condizione che gli stessi siano in regola con l'eventuale versamento della quota associativa; è fatta eccezione per l'esercizio del diritto di voto in Assemblea che è disciplinato da apposito articolo del presente Statuto.
3. Gli associati hanno il dovere di:
- a) adottare comportamenti conformi allo spirito e alle finalità dell'Associazione, tutelandone il nome, nonché nei rapporti tra i soci e tra questi ultimi e gli organi sociali;
 - b) rispettare lo Statuto, gli eventuali regolamenti interni e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;
 - c) versare l'eventuale quota associativa nella misura e nei termini fissati annualmente dal Consiglio Direttivo;
 - d) non svolgere attività che siano in contrasto con gli scopi e il decoro dell'Associazione;
4. Le quote e i contributi associativi non sono trasferibili e non rivalutabili.

ARTICOLO 11

Cause di cessazione del rapporto associativo

1. La qualità di associato si perde per:

- a) recesso volontario. Ogni associato può esercitare in ogni momento il diritto di recesso, mediante comunicazione scritta al Consiglio Direttivo. Il recesso ha effetto immediato;
- b) esclusione per:
 - I. comportamento contrastante con gli scopi dell'Associazione;
 - II. persistenti violazioni degli obblighi statutari, regolamentari o delle deliberazioni degli organi sociali;
 - III. aver arrecato all'Associazione danni materiali o morali di una certa gravità;
 - IV. mancato pagamento della quota sociale se prevista, entro 60 giorni dall'inizio dell'esercizio sociale. Il Consiglio Direttivo comunica tale obbligo a tutti gli associati entro un termine congruo per poter provvedere al versamento. L'associato decaduto può presentare una nuova domanda di ammissione secondo quanto previsto dal presente Statuto.

2. Il provvedimento motivato di esclusione, deliberato dal Consiglio Direttivo deve essere comunicato per iscritto all'interessato entro e non oltre 30 (trenta) giorni dalla stessa. Contro di esso l'associato escluso può proporre ricorso all'Assemblea, entro e non oltre 15 (quindici) giorni dal ricevimento della comunicazione. Il ricorso deve essere presentato per il tramite del Consiglio Direttivo con qualsiasi modalità idonea ad attestarne il ricevimento; sul ricorso delibererà la prima Assemblea utile ovvero altra convocata ad hoc, con priorità rispetto agli altri punti posti all'ordine del giorno. Al ricorrente deve essere garantito il diritto al contraddittorio. In ogni caso l'Assemblea dovrà tenersi

entro 30 giorni dalla data di ricevimento del ricorso. Fino alla deliberazione dell'Assemblea il provvedimento di esclusione rimane valido ed efficace;

3. L'associato receduto o escluso non ha diritto alla restituzione delle quote associative versate né ha alcun diritto sul patrimonio dell'Associazione.

Titolo III

Norme sul volontariato

ARTICOLO 12

Dei volontari e dell'attività di volontariato

1. L'Associazione svolge la propria attività di interesse generale avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati;
2. I volontari sono persone fisiche che condividono le finalità dell'Associazione e che, per libera scelta, prestano la propria attività in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà;
3. L'Associazione deve iscrivere in un apposito registro i volontari, associati o non associati, che svolgono la loro attività in modo non occasionale;
4. L'Associazione deve inoltre assicurare i propri volontari contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso terzi;
5. L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere rimborsate le spese effettivamente sostenute e analiticamente documentate per l'attività prestata, previa autorizzazione ed entro i limiti stabiliti dal Consiglio Direttivo;
6. 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'ente di cui il volontario è associato o tramite il quale svolge la propria attività volontaria;
7. Per quanto non previsto si applica l'art. 17 del CTS.

ARTICOLO 13

Delle persone retribuite

1. 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 e comunque nel rispetto del CTS.

Titolo IV

Organi sociali

ARTICOLO 14

Organi dell'Associazione

1. Sono organi dell'Associazione:

- a) l'Assemblea dei soci;
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente Onorario, ove costituito;
- d) l'organo di controllo, ove costituito ai sensi dell'art. 30 del Codice del Terzo settore;

2. Ai componenti degli organi sociali, ad eccezione dei membri dell'organo di controllo, non può essere attribuito alcun compenso, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e analiticamente documentate per l'attività prestata, previa autorizzazione ed entro i limiti stabiliti dal Consiglio Direttivo;

3. L'elezione degli organi dell'Associazione non può in alcun modo essere vincolata o limitata, ed è informata a criteri di massima libertà di partecipazione all'elettorato attivo e passivo;

4. Il Consiglio direttivo provvede ad eleggere nel suo seno il Presidente, il Vicepresidente, il Segretario ed il Tesoriere. Il Presidente può anche essere investito del ruolo di tesoriere. Il Vicepresidente potrà essere investito anche dalla carica di Segretario o di Tesoriere. Il Vicepresidente farà in ogni caso le veci del Presidente quando questi sia impossibilitato all'esercizio delle sue funzioni;

5. La figura del Presidente Onorario non è disciplinata giuridicamente, ma può rientrare nella prassi dell'Associazione che ne riconosce in vario modo la figura 'formale/onorifica' ed 'eventuale', la quale figura è prevista dalla presente norma dello Statuto, oltre che indicata tra gli organi (Art. 14 n.1 lett.c. e n.5). Tale figura può essere proposta dall'Assemblea dei soci, nonché dal Consiglio direttivo e ratificata mediante votazione a maggioranza dell'assemblea dei soci. Tale figura può essere scelta tra i soci che si sono particolarmente distinti per l'opera svolta nel perseguimento delle finalità dell'associazione o ad una eminente personalità del mondo sociale, culturale o scientifico, medico. Il Presidente Onorario, qualora eletto, rappresenta l'associazione nelle manifestazioni ufficiali e ha diritto di partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo ma senza diritto di voto. Il Presidente Onorario dura in carica a tempo indeterminato salvo recesso.

ARTICOLO 15

L'Assemblea degli associati: composizione, modalità di convocazione e funzionamento

1. L'Assemblea è l'organo sovrano dell'Associazione ed è composta da tutti gli associati in regola con il versamento della eventuale quota associativa annuale;
2. Ciascun associato può intervenire personalmente in Assemblea o può farsi rappresentare da un altro associato mediante delega, la quale deve essere scritta e firmata e deve contenere l'indicazione del delegante e del delegato. Ciascun associato può rappresentare sino a un massimo di tre (3) associati;
3. L'Assemblea è convocata dal Presidente del Consiglio Direttivo, a seguito di delibera del Consiglio Direttivo, almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio di esercizio. L'Assemblea può essere inoltre convocata:

- a) su richiesta motivata della maggioranza dei membri del Consiglio Direttivo;
- b) su richiesta motivata ed indirizzata al Consiglio Direttivo da almeno 1/5 (un quinto) degli associati;
- c) per deliberare sui ricorsi avverso l'esclusione degli associati;

Nei casi di cui alle lettere a) e b) il Presidente deve provvedere alla convocazione dell'Assemblea, la quale deve svolgersi entro 30 (trenta) giorni dalla data della richiesta. Qualora il Presidente non provveda alla convocazione nei termini indicati, l'organo di controllo, se nominato, deve procedere in sua vece e senza ritardo alla convocazione dell'Assemblea;

4. La convocazione deve pervenire per iscritto agli associati con modalità che ne attestino l'intervenuta ricezione almeno 5 (cinque) giorni lavorativi prima della data della riunione. L'avviso deve indicare il luogo, il giorno e l'ora sia di prima che di seconda convocazione, oltre che gli argomenti all'ordine del giorno. L'adunanza di seconda convocazione deve tenersi non meno di 24 (ventiquattro) ore dopo la prima convocazione;

5. L'Assemblea può riunirsi anche mediante videoconferenza, sempre che sia possibile identificare tutti i partecipanti e sia loro consentito di seguire la discussione in modo simultaneo, di intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti affrontati e di partecipare alle votazioni. L'Assemblea si considera tenuta nel luogo in cui si trovano congiuntamente il Presidente e il Segretario, onde consentire la stesura e la sottoscrizione del verbale sul relativo libro. Se nel corso della riunione venisse sospeso il collegamento, la stessa verrà dichiarata sospesa dal Presidente o da colui che ne fa le veci; le decisioni assunte fino alla sospensione saranno valide;

6. L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione o, in sua assenza, dal Vicepresidente o da altro associato nominato in sede di riunione assembleare;

7. Le discussioni e le deliberazioni dell'Assemblea sono riassunte in un verbale, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario verbalizzante a ciò appositamente nominato. Il verbale è trascritto nel libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea, conservato nella sede dell'Associazione;

8. Le deliberazioni, prese in conformità delle leggi e dello statuto, obbligano tutti i soci, anche se assenti o dissenzienti.

ARTICOLO 16

Assemblea ordinaria: competenze e quorum.

1. L'assemblea ordinaria:

- a) approva il bilancio di esercizio, su proposta del Consiglio Direttivo;
- b) approva l'eventuale programma annuale e pluriennale di attività, su proposta del Consiglio Direttivo;
- c) approva l'eventuale bilancio sociale, su proposta del Consiglio Direttivo;
- d) nomina e revoca i membri del Consiglio Direttivo;
- e) nomina e revoca i componenti dell'organo di controllo, ove costituito;
- f) nomina e revoca i componenti dell'organo di revisione, ove costituito;
- g) nomina e revoca i componenti del Comitato Tecnico – Scientifico, ove costituito;
- h) approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;

- i) decide sui ricorsi contro i provvedimenti di diniego di adesione e di esclusione dall'Associazione;
 - j) approva l'eventuale regolamento attuativo dello Statuto e gli altri regolamenti predisposti dal Consiglio Direttivo per il funzionamento dell'Associazione;
 - k) delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali, ai sensi dell'art.28 del Codice del Terzo settore, e promuovere l'azione di responsabilità nei loro confronti;
 - l) delibera su ogni altro argomento posto all'ordine del giorno o sottoposto al suo esame da parte del Consiglio Direttivo o da altro organo sociale;
 - m) delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.
2. L'Assemblea ordinaria in prima convocazione è validamente costituita con la presenza della metà più uno degli associati; in seconda convocazione è validamente costituita qualunque sia il numero degli associati presenti.
3. Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono prese a maggioranza dei voti degli associati presenti, sia in prima che in seconda convocazione.

ARTICOLO 17

Assemblea straordinaria: competenze e quorum

1. L'Assemblea straordinaria:

- a) delibera sulle proposte di modifica dell'atto costitutivo e dello Statuto;
- b) delibera in merito allo scioglimento, trasformazione, fusione o scissione dell'Associazione.

2. Per le modifiche statutarie, l'Assemblea straordinaria in prima convocazione è validamente costituita con la presenza di almeno $\frac{3}{4}$ (tre quarti) degli associati e delibera con il voto favorevole della maggioranza dei presenti; in seconda convocazione è validamente costituita con la presenza di almeno la metà più uno degli associati e delibera con il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

3. Per lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio, l'Assemblea straordinaria delibera, sia in prima che in seconda convocazione, con il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ (tre quarti) degli associati. Tale quorum si applica anche per la trasformazione, fusione o scissione dell'Associazione.

ARTICOLO 18

L'Assemblea degli associati: regole di voto

- 1. Ciascun associato ha diritto ad un solo voto;
- 2. Ciascun associato può farsi rappresentare nell'assemblea da altro associato mediante delega scritta. Ciascun associato può rappresentare sino a un massimo di tre (3) associati;
- 3. L'esercizio del diritto di voto spetta agli associati che sono iscritti da almeno trenta (30) giorni nel libro degli associati, a condizione che siano in regola con il versamento della eventuale quota associativa annuale. Gli associati che non sono iscritti da almeno trenta (30) giorni nel libro degli

associati possono partecipare all'Assemblea senza diritto di voto, e non sono computati ai fini del raggiungimento dei quorum;

4. Il diritto di voto degli associati minori di età viene esercitato da chi ne esercita la potestà genitoriale e la convocazione dovrà pervenire sia all'associato che ai primi. Il minore di età ha comunque diritto di partecipare all'assemblea e di prendere la parola. Il minore d'età non gode del diritto di elettorato passivo nemmeno per il tramite dell'esercente la potestà genitoriale;

5. Per le votazioni si procede normalmente con voto palese; si procede a scrutinio segreto quando ne faccia richiesta almeno 1/10 (un decimo) dei presenti. Per l'elezione delle cariche sociali, e comunque nei casi di votazioni riguardanti le persone, si procede mediante il voto a scrutinio segreto.

ARTICOLO 19

Il Consiglio Direttivo: composizione e durata in carica

1. Il Consiglio Direttivo è l'organo amministrativo dell'Associazione, è eletto dall'Assemblea tra gli associati in regola con il versamento della eventuale quota associativa, ed è composto da un numero dispari di membri, compreso il Presidente, che può variare da 3 a 5, secondo quanto stabilito dall'assemblea all'atto della nomina e dei successivi rinnovi. I primi membri del Consiglio Direttivo sono nominati nell'atto costitutivo.

2. La maggioranza dei componenti del Consiglio Direttivo è scelta tra persone fisiche associate ovvero indicate dalle APS e altri Enti del Terzo settore o senza scopo di lucro associati;

3. Non può essere eletto Consigliere, e se nominato decade dalla carica, l'interdetto, l'inabilitato, il fallito, o chi è stato condannato ad una pena che importa l'interdizione, anche temporanea, dai pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi;

4. I Consiglieri durano in carica 3 (tre) anni e sono rieleggibili. Almeno 30 (trenta) giorni prima della scadenza del mandato, il Presidente convoca l'Assemblea per l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo.

ARTICOLO 20

Il Consiglio Direttivo: regole di convocazione, di funzionamento e di voto

1. Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni qualvolta lo ritenga opportuno o quando ne sia fatta richiesta da un numero di Consiglieri non inferiore a 1/3 (un terzo), con arrotondamento per eccesso;

2. La convocazione è fatta mediante avviso scritto, il quale deve pervenire ai Consiglieri almeno 4 (quattro) giorni prima della data della riunione, e deve indicare il luogo, la data, l'ora e gli argomenti all'ordine del giorno;

3. In difetto di convocazione formale, o di mancato rispetto dei termini di preavviso, saranno ugualmente valide le adunanze cui partecipano tutti i Consiglieri;

4. Il Consiglio Direttivo può riunirsi anche mediante videoconferenza secondo le stesse modalità previste per l'Assemblea;

5. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente o, in sua assenza, dal Vicepresidente; in assenza di entrambi, è presieduto da altro Consigliere individuato tra i presenti;

6. Le riunioni del Consiglio Direttivo sono legalmente costituite quando è presente la maggioranza dei suoi componenti, e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei presenti. Non sono ammesse deleghe;

7. Le votazioni si effettuano con voto palese, tranne nei casi di votazioni riguardanti le persone, caso in cui si procede mediante il voto a scrutinio-segreto;

8. Di ogni riunione consiliare viene redatto apposito verbale, sottoscritto dal Presidente e dal verbalizzante a ciò appositamente nominato. Il verbale è trascritto nel "Libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo", conservato nella sede dell'Associazione.

ARTICOLO 21

Competenze del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è investito dei più ampi poteri per l'amministrazione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, e in particolare ha il compito di:

- a) redigere il bilancio di esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- b) redigere l'eventuale programma annuale e pluriennale di attività, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- c) redigere l'eventuale bilancio sociale, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- d) nomina e revoca il Presidente e il vicepresidente del Consiglio Direttivo;
- e) eleggere il Segretario del Consiglio direttivo;
- f) decidere sulle domande di adesione all'Associazione e sull'esclusione degli associati;
- g) redigere gli eventuali regolamenti interni per il funzionamento dell'Associazione, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- h) decidere l'eventuale quota associativa annuale e il suo ammontare;
- i) convocare l'Assemblea;
- j) decidere in merito agli eventuali rapporti di lavoro con i dipendenti, oltre che con collaboratori e consulenti esterni;
- k) ratificare o respingere i provvedimenti adottati d'urgenza dal Presidente;
- l) ratificare o respingere le delibere del Comitato Tecnico – Scientifico, ove presente;
- m) curare la tenuta dei libri sociali dell'Associazione;
- n) deliberare l'eventuale svolgimento di attività diverse ex art. 6 CTS, e documentarne il carattere secondario e strumentale rispetto alle attività di interesse generale;
- o) adottare ogni altro provvedimento che sia ad esso attribuito dal presente Statuto, dai regolamenti interni, dall'Assemblea e dal CTS;
- p) adottare in generale tutti i provvedimenti e le misure necessarie all'attuazione delle finalità istituzionali, oltre che alla gestione e al corretto funzionamento dell'Associazione, secondo quanto previsto dallo Statuto, dai Regolamenti interni, dal CTS ovvero deliberato dall'Assemblea;
- q) amministrare i fondi dell'Associazione per la stretta attuazione degli scopi statutari e dei programmi dell'Associazione stessa, secondo le norme di Legge;



2. Il Segretario si occupa in generale della gestione dei libri sociali ed esegue i compiti delegati dal Consiglio Direttivo o dal Presidente nell'ambito delle rispettive competenze.

ARTICOLO 22

Cause di decadenza e sostituzione dei membri del Consiglio Direttivo

1. La carica di Consigliere si perde per:

- a) dimissioni, rassegnate mediante comunicazione scritta al Consiglio Direttivo;
- b) revoca da parte dell'Assemblea ordinaria;
- c) sopraggiunte cause di incompatibilità (interdizione, inabilitazione, fallimento, condanna ad una pena che importa l'interdizione, anche temporanea, dai pubblici uffici, incapacità ad esercitare uffici direttivi);
- d) perdita della qualità di associato a seguito del verificarsi di una o più delle cause previste da apposito articolo del presente Statuto.

2. Nel rispetto anche di quanto prescritto dall'art. 26 del CTS qualora uno o più Consiglieri cessino dalla carica per qualsiasi ragione, il Consiglio Direttivo provvede alla temporanea sostituzione attingendo dall'elenco dei votati nell'ultima Assemblea all'uopo convocata, iniziando dal primo dei non eletti e a seguire. I Consiglieri così subentrati rimangono in carica fino alla prima Assemblea ordinaria che dovrà essere convocata con la massima urgenza consentita. Ove detta assemblea non dovesse deliberare, dovrà essere convocata una nuova assemblea con la massima urgenza consentita, e così a seguire;

3. Nel caso in cui cessi dall'incarico la maggioranza dei Consiglieri, con approssimazione per eccesso, l'intero Consiglio Direttivo si intenderà decaduto e il Presidente o, in caso in cui questi non voglia o possa provvedere, il Consigliere più anziano di età, dovrà convocare l'Assemblea ordinaria con la massima urgenza consentita, per procedere all'elezione dei componenti del Consiglio Direttivo. Fino all'elezione dei nuovi Consiglieri, quelli cessati rimangono in carica per l'attività di ordinaria amministrazione, eccezion fatta per l'ipotesi in cui la cessazione derivi da revoca per giusta causa, nel qual caso si procede alla sua temporanea sostituzione attingendo dall'elenco dei votati nell'ultima Assemblea all'uopo convocata, iniziando dal primo dei non eletti e a seguire. Nell'ipotesi in cui il Consiglio Direttivo non venisse ripristinato nella sua totalità entro 3 mesi, si procederà allo scioglimento dell'Associazione;

4. Ove la maggioranza dei componenti di nomina assembleare venga meno, l'Assemblea dovrà essere convocata con la massima urgenza consentita per l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo.

ARTICOLO 23

Il Presidente: poteri e durata in carica

1. Il Presidente coincide col Presidente del Consiglio Direttivo, è il legale rappresentante dell'Associazione e la rappresenta di fronte a terzi e in giudizio;

2. Il Presidente ha la responsabilità generale della conduzione e del buon andamento dell'Associazione, ed in particolare ha il compito di:

- a) sottoscrivere gli atti e i documenti che impegnano l'Associazione sia nei riguardi degli associati che dei terzi;
 - b) curare l'attuazione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo previa verifica della loro legittimità;
 - c) adottare, in caso di necessità e urgenza, provvedimenti, sottoponendoli, entro 15 (quindici) giorni, alla ratifica da parte del Consiglio Direttivo;
 - d) convocare e presiedere l'Assemblea degli associati e il Consiglio Direttivo.
2. In caso di assenza o impedimento, il Presidente viene sostituito dal Vicepresidente. In caso di assenza o impedimento di quest'ultimo, spetta al Consiglio Direttivo conferire espressa delega ad altro Consigliere.

ARTICOLO 24

Il Presidente Onorario: poteri e durata in carica

1. Il Presidente Onorario, qualora nominato, è proposto dall'Assemblea dei soci, nonché dal Consiglio direttivo e ratificata mediante votazione a maggioranza dell'Assemblea dei Soci.

Tale figura può essere scelta tra i soci che si sono particolarmente distinti per l'opera svolta nel perseguimento delle finalità dell'associazione o ad una eminente personalità del mondo sociale, culturale o scientifico, medico. Il Presidente Onorario, qualora eletto, può rappresentare l'Associazione nelle manifestazioni ufficiali e ha diritto di partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo ma senza diritto di voto. Il Presidente onorario dura in carica a tempo indeterminato salvo recesso.

ARTICOLO 25

L'organo di controllo: composizione, durata in carica e funzionamento

1. L'organo di controllo, qualora nominato per obbligo di legge, è formato da 3 (tre) membri, eletti dall'Assemblea, non necessariamente fra gli associati. Almeno uno dei suoi membri deve essere in possesso dei requisiti di cui all'art.2397, c.2, del Codice civile;
2. L'organo di controllo rimane in carica 4 (quattro) anni ed è rieleggibile. Nell'ipotesi in cui si verifichi quanto previsto dall'art. 30, co. 3 del CTS e in tutti i casi in cui cessi l'obbligatorietà di prevederlo, quello in carica decade automaticamente;
3. Esso nomina al proprio interno un Presidente;
4. Delle proprie riunioni l'organo di controllo redige verbale, il quale va poi trascritto nell'apposito libro delle adunanze e delle deliberazioni di tale organo, conservato nella sede dell'Associazione;
5. Nel caso in cui, per dimissioni o altre cause, uno o più membri dell'organo di controllo decadano dall'incarico prima della scadenza del mandato, si provvede alla sostituzione degli stessi tramite una nuova elezione da parte dell'Assemblea;
6. I membri dell'organo di controllo, a cui si applica l'art.2399 del Codice civile, devono essere indipendenti ed esercitare le loro funzioni in modo obiettivo ed imparziale. Essi non possono ricoprire altre cariche all'interno dell'Associazione.

ARTICOLO 26

Competenze dell'organo di controllo

1. All'Organo di controllo sono attribuiti i compiti indicati nell'art. 30, commi 6 e 7 del Codice del Terzo settore. In particolare, lo stesso deve:

- a) vigilare 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;
- b) vigilare sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile dell'Associazione, e sul suo concreto funzionamento;
- c) esercitare compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni di cui agli articoli 5, 6, 7 e 8 del Codice del Terzo settore;
- d) attestare che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali di cui all'art.14 dello stesso Codice. L'eventuale bilancio sociale dà atto degli esiti di tale monitoraggio;
- e) partecipare alle riunioni dell'Assemblea afferenti alle materie relative ai propri compiti; può partecipare, senza diritto di voto, alle riunioni del Consiglio Direttivo laddove convocato.

2. Nei casi previsti dall'art.31, c. 6, del Codice del Terzo settore, l'organo di controllo può esercitare anche la revisione legale dei conti, ove composto da revisori legali iscritti nell'apposito registro;

3. L'organo di controllo ha diritto di accesso alla documentazione dell'Associazione rilevante ai fini dell'espletamento del proprio mandato. Può in qualsiasi momento procedere ad atti di ispezione e controllo e, a tal fine, può chiedere ai Consiglieri notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

ARTICOLO 27

Il Comitato Tecnico – Scientifico: composizione, durata in carica e funzionamento

1. Il Comitato Tecnico – Scientifico non è disciplinato giuridicamente, ma può rientrare nella prassi dell'Associazione che ne riconosce in vario modo il valore e l'utilità;

2. Il Comitato Tecnico – Scientifico, qualora nominato, è proposto dall'Assemblea dei soci, nonché dal Consiglio direttivo e ratificato mediante votazione a maggioranza dell'Assemblea stessa;

3. Il Comitato Tecnico – Scientifico, è composto da un numero minimo di tre (tre) membri fino ad un numero massimo di quindici (15);

4. Esso nomina al proprio interno il Presidente, il vicepresidente e il Segretario;

5. Può partecipare alle riunioni dell'Assemblea afferenti alle materie relative ai propri compiti; può partecipare, senza diritto di voto, alle riunioni del Consiglio Direttivo laddove convocato.

6. Delle proprie riunioni il Comitato Tecnico – Scientifico redige verbale, il quale va poi trascritto nell'apposito libro delle adunanze e delle proposte di deliberazioni di tale organo, conservato nella sede dell'Associazione;

7. Nel caso in cui, per dimissioni o altre cause, uno o più membri dell'organo di controllo decadano dall'incarico prima della scadenza del mandato, se ritenuto necessario si può provvedere alla sostituzione degli stessi tramite una nuova elezione da parte dell'Assemblea;

8. I membri del Comitato Tecnico - Scientifico devono essere indipendenti ed esercitare le loro funzioni in modo obiettivo ed imparziale. Essi non possono ricoprire altre cariche all'interno dell'Associazione;

9. Il Comitato Tecnico - Scientifico rimane in carica 4 (quattro) anni ed è rieleggibile;

10. Il Comitato Tecnico - Scientifico ha il compito di stimolare, promuovere e gestire, attraverso le idee e le iniziative dei propri membri, le iniziative inerenti agli scopi statuari dell'associazione. Queste possono comprendere, tra le altre, le seguenti attività:

- a. ascolto delle persone con tratto genetico difettoso;
- b. indirizzo alle strutture sanitarie preposte alle consulenze genetiche ed allo screening;
- c. dietro autorizzazione scritta delle persone interessate, in forma singola privata o mediante i gruppi di ascolto partecipati e diffusi, nonché attraverso la compilazione di questionari, raccolta impressioni, dati ai fini statistici, conduzione ricerche e analisi dei comportamenti psicologici che scaturiscono dall'esperienza specifiche dei soggetti affetti da malattie genetiche, ereditarie, rare o comuni, dei loro famigliari nonché degli operatori socio sanitari dei reparti di loro riferimento. I risultati di tali ricerche, studi e indagini, fermo restando l'anonimato dei soggetti partecipanti, potranno essere diffusi in pubblicazioni scientifiche, articoli di stampa, nonché discussi nelle forme opportune in convegni, seminari e meeting dai membri del Comitato tecnico - scientifico, conduttori di tali ricerche, nonché dagli operatori sanitari a beneficio degli associati, della comunità scientifica e della collettività in genere.

ARTICOLO 28

Revisione legale dei conti

1. Fatto salvo quanto previsto dall'art.30 c.6 del CTS, nei casi previsti dall'art. 31 del CTS è fatto obbligo di nominare un revisore legale dei conti o una società di revisione legale iscritti nell'apposito registro; gli stessi devono possedere caratteristiche di indipendenza ed esercitare le loro funzioni in modo obiettivo, imparziale e non possono ricoprire cariche all'interno dell'associazione;

2. Nell'ipotesi in cui si verifichi quanto previsto dall'art. 31, co. 2 del CTS e in tutti i casi in cui cessi l'obbligatorietà di prevedere l'organo di revisione, quello in carica decade automaticamente secondo quanto previsto dagli eventuali accordi contrattuali stipulati.

ARTICOLO 29

Responsabilità

1. Delle obbligazioni contratte dall'Associazione rispondono, oltre all'Associazione stessa, anche personalmente e solidalmente le persone che hanno agito in nome e per conto dell'Associazione;

2. I membri del Consiglio Direttivo, i direttori generali, i componenti dell'organo di controllo e di revisione, rispondono nei confronti dell'ente, dei creditori sociali, dei fondatori, degli associati e dei terzi, ai sensi dell'art. 28 del CTS.

Titolo V I libri sociali

ARTICOLO 30 Libri sociali e registri

1. L'Associazione deve tenere, oltre le scritture prescritte negli articoli 13, 14 e 17, comma 1 del CTS, i libri sociali obbligatori per legge e, in particolare:

- a) il libro degli associati o aderenti;
- b) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea;
- c) il libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;
- d) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di controllo, qualora questo sia stato nominato;
- e) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di revisione, qualora questo sia stato nominato;
- f) il libro delle adunanze e delle proposte di deliberazioni del Comitato Tecnico – Scientifico, qualora questo sia stato nominato;
- g) registro dei volontari.

Titolo VI Norme sul patrimonio dell'Associazione e sul bilancio di esercizio.

ARTICOLO 31 Destinazione del patrimonio ed assenza di scopo di lucro

1. Il patrimonio dell'Associazione, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato esclusivamente per lo svolgimento dell'attività statutaria al fine dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale;
2. È vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a 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.

ARTICOLO 32

Risorse economiche

1. L'Associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e per lo svolgimento delle proprie attività da:

- a) quote associative;
- b) contributi pubblici e privati;
- c) donazioni e lasciti testamentari;
- d) rendite patrimoniali;
- e) attività di raccolta fondi;
- f) rimborsi derivanti da convenzioni con le pubbliche amministrazioni;
- g) proventi da attività di interesse generale e da attività diverse ex art.6 del Codice del Terzo settore;
- h) ogni altra entrata ammessa ai sensi del Codice del Terzo settore e di altre norme in materia.

ARTICOLO 33

Bilancio di esercizio

1. L'esercizio sociale coincide con l'anno solare;
2. Alla fine di ogni esercizio il Consiglio Direttivo deve procedere alla formazione del bilancio di esercizio;
3. Detto bilancio dovrà essere approvato dall'Assemblea ordinaria che a tal fine dovrà essere convocata entro 120 (centoventi) giorni dalla chiusura dell'esercizio, al fine di consentirne il deposito nella piattaforma telematica RUNTS entro i termini stabiliti dal CTS e relative norme di attuazione;
4. Il bilancio di esercizio dovrà essere depositato presso la sede dell'Associazione nei 10 (dieci) giorni che precedono l'Assemblea convocata per la sua approvazione ed ogni associato, previa richiesta scritta, potrà prenderne visione.

Titolo VII

Scioglimento dell'Associazione e devoluzione del patrimonio

ARTICOLO 34

Scioglimento/estinzione e devoluzione del patrimonio

1. Lo scioglimento dell'Associazione è deciso dall'Assemblea straordinaria con il voto favorevole di almeno 3/4 (tre quarti) degli associati, sia in prima che in seconda convocazione;
2. L'Assemblea che delibera lo scioglimento nomina anche uno o più liquidatori e delibera sulla destinazione del patrimonio residuo;
3. In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'articolo 45, comma 1 CTS, e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad

altri enti del Terzo settore, secondo le disposizioni statutarie o dell'organo sociale competente o, in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale.

Titolo VIII
Disposizioni finali

ARTICOLO 35
Norme di rinvio

1. Per quanto non espressamente previsto nel presente Statuto, si applicano il Codice del Terzo settore, le disposizioni attuative dello stesso, e, per quanto dallo stesso non previsto e compatibile, delle norme del Codice civile e relative disposizioni di attuazione.



