

STATUTO ASSOCIAZIONE

Il Mondo di Alissa ETS

Art. 1 - Costituzione, denominazione e sede

1. È costituita, ai sensi del Codice Civile e del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni, l'Associazione denominata: "Il Mondo di Alissa".
2. La denominazione dell'Associazione sarà integrata con la locuzione "Ente del Terzo Settore-ETS", contestualmente all'iscrizione della stessa Associazione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS). Contestualmente alla predetta iscrizione l'Associazione assume automaticamente la seguente denominazione: "Il Mondo di Alissa Ente del Terzo Settore", in sigla "Il Mondo di Alissa ETS".
3. L'Associazione ha sede legale in Gravellona Toce (VB), operante senza fini di lucro. L'eventuale trasferimento della sede sociale nell'ambito del medesimo Comune non comporta modifica statutaria e potrà essere decisa con delibera dell'Assemblea ordinaria.
4. La durata dell'Associazione è illimitata.

Art. 2 – Attività di interesse generale

1. L'Associazione 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, prevalentemente a favore degli associati e di terzi, precisamente nei punti:
 - Lett. i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o 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;
 - Lett. u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;
 - Lett. w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.
2. In particolare, per la realizzazione dello scopo prefisso e nell'intento di agire in favore di tutta la collettività, l'Associazione si propone di:
 - Sostenere e promuovere i trattamenti sintomatici e di supporto alle persone affette dalla rara malattia genetica c.d. "deficit di aconitasi mitocondriale tipo 2 (ACO2 deficiency)"

inclusi ogni adeguamento abitativo e/o normativa per la migliore vivibilità dei malati tutti, con focus particolare sul caso della piccola Alissa Cantone;

- Promuovere attività di natura informativa riguardo la predetta patologia;
 - Organizzare momenti di sensibilizzazione sulle malattie rare in cui coinvolgere la comunità;
 - Svolgere ogni altra attività diversa, purché secondaria e strumentale rispetto a quelle sopra elencate di interesse generale, 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.
3. 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

1. L'Associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e per lo svolgimento della propria attività da:
 - a) quote e contributi degli associati;
 - b) eredità, donazione e legati;
 - c) 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;
 - d) contributi dell'Unione Europea e di organismi internazionali;
 - e) entrate derivanti da prestazioni di servizi convenzionati;
 - f) proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati e a terzi, anche attraverso lo svolgimento di attività economiche di natura commerciale, volte in maniera ausiliaria e sussidiaria e comunque finalizzate al raggiungimento degli obiettivi istituzionali;
 - g) erogazioni liberali degli associati e dei terzi;
 - h) entrate derivanti da iniziative promozionali finalizzate al proprio finanziamento, (per es.: feste, sottoscrizioni anche a premi);
 - i) ogni altra entrata ammessa ai sensi del D.Lgs. 117/2017.
2. 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.
3. 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.
4. 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.

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

Art. 4 - Membri dell'Associazione

1. All'associazione possono aderire senza alcun tipo di discriminazione tutti i soggetti che decidono di perseguire lo scopo dell'associazione.
2. 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. I soci hanno stessi diritti e stessi doveri.
3. 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

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. In caso di domanda presentata da soggetti diversi dalle persone fisiche, essa dovrà essere presentata dal legale rappresentante del soggetto che richiede l'adesione.
6. La qualità di socio si perde per decesso, recesso, decadenza a causa di mancato versamento della quota associativa per un anno, oppure trascorsi due mesi dal sollecito, o esclusione, per comportamento contrastante con gli scopi dell'Associazione, o persistenti violazioni degli obblighi statutari, di eventuali regolamenti o deliberazioni adottate dagli Organi della stessa.

7. 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.
8. 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.
9. 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 mandatari;
- 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;
- 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 – Volontariato

1. L'attività di volontariato deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.
2. Tali prestazioni non possono essere retribuite 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.

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.

Art. 9 - Libri Sociali

L'associazione tiene i seguenti libri sociali:

- a) il libro degli associati, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- b) il libro dei verbali dell'Assemblea;
- c) il libro dei verbali del Consiglio Direttivo;
- d) il libro dei verbali dell'organo di controllo, se nominato;
- e) il libro dei verbali del revisore legale, se nominato.

Tutti i libri sociali sono tenuti con modalità idonee a garantirne l'autenticità e la conservazione. Gli associati hanno diritto di esaminare i libri sociali secondo le modalità previste dal regolamento interno o, in mancanza, previa richiesta scritta al Consiglio Direttivo.

Art. 10 - L'Assemblea

1. 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 il Consiglio direttivo. 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 5 deleghe.
2. 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 Consiglio direttivo o un decimo degli associati ne ravvisino l'opportunità. Le convocazioni devono essere effettuate mediante avviso scritto in forma cartacea e/o informatica da recapitarsi almeno 7 giorni prima della data della riunione.

3. 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.
4. 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.

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

5. 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.

Art. 11 – Il Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio direttivo è l'Organo di Amministrazione dell'Associazione. E' formato da un numero di membri non inferiore a 3 e non superiore a 5 eletti dall'Assemblea dei soci. I membri del Consiglio direttivo rimangono in carica per 4 anni. Possono fare parte del Consiglio direttivo esclusivamente gli associati.
2. Nel caso in cui, per dimissioni o altre cause, uno dei componenti il Consiglio direttivo decada 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.

3. Nel caso in cui oltre la metà dei membri del Consiglio direttivo decada, l'Assemblea deve provvedere alla nomina di un nuovo Consiglio.
4. Il Consiglio direttivo:
 - a) nomina al suo interno un Presidente, un Vice-Presidente ed un Segretario;
 - b) cura l'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea;
 - c) predispone bilancio o rendiconto;
 - d) stabilisce l'entità della quota associativa annuale;
 - e) delibera sulle domande di nuove adesioni e sui provvedimenti di esclusione degli associati;
 - f) delibera l'eventuale regolamento interno e le sue variazioni;
 - g) provvede alle attività di ordinaria e straordinaria amministrazione che non siano spettanti all'Assemblea dei soci.
5. 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.
6. Il Consiglio direttivo è convocato con comunicazione scritta da spedirsi anche per e-mail, 3 giorni prima della riunione. In difetto di tale formalità, il Consiglio è comunque validamente costituito se risultano presenti tutti i consiglieri.
7. E' convocato 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.
8. Assume le proprie deliberazioni con la presenza della maggioranza dei suoi membri ed il voto favorevole della maggioranza degli intervenuti.
9. Nel caso in cui il Consiglio direttivo sia composto da solo tre componenti, esso è validamente costituito e delibera quando sono presenti tutti.
10. I verbali di ogni adunanza, redatti in forma scritta a cura del Segretario e sottoscritti dallo stesso e da chi ha presieduto l'adunanza, vengono conservati agli atti.

Art. 12 - Il Presidente

1. 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.
2. Al Presidente è attribuita la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio.
3. In caso di sua assenza o impedimento le sue funzioni spettano al Vice-Presidente, anch'esso nominato dal Consiglio direttivo. 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.

4. 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. 13 - Il Collegio dei Revisori dei Conti

Il Collegio dei Revisori dei conti, se nominato, ha funzioni di controllo amministrativo, è composto da uno a 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. 14 - Organo di Controllo

L'Organo di Controllo, anche monocratico ex art. 30, comma 2 D.Lgs. n. 117/2017, è nominato al ricorrere dei requisiti previsti dalla legge o se facoltativamente istituito dall'assemblea.

L'Organo di Controllo, se nominato:

- Vigila sull'osservanza della legge, dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione;
- Vigila sull'adeguatezza 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. 15 - 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. 16 - Rinvio

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

Obialpre:

Amula

Chen Rubei

n° 208

Serie 3

Data 07/08/2025

