



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA APS

ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE

STATUTO

ART. 1 (Denominazione, sede e durata)

1. È costituita fra i presenti, ai sensi del *Codice civile* e del *Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117* (in seguito denominato "Codice del Terzo settore"), una associazione non riconosciuta avente la seguente denominazione: "**ASSOCIAZIONE NAZIONALE PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA APS**", da ora in avanti denominata "associazione".
2. In base al D.lgs. n. 117/2017 saranno inseriti nella denominazione dell'Associazione gli acronimi ETS (ente del terzo settore) solo successivamente e per effetto dell'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS).
3. L'associazione ha sede legale nel Comune di Napoli in via Giovanni Porzio 11 con durata illimitata. Il trasferimento di sede legale non comporta modifica statutaria.
4. La durata dell'Associazione è illimitata e la stessa potrà essere sciolta solo con delibera dell'Assemblea straordinaria degli associati.

ART. 2 (Scopo, finalità e attività)

1. L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi di una o più delle seguenti attività di interesse generale, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati:
 - 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;*
 - b) *prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;*
 - c) *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;*
 - d) *ricerca scientifica di particolare interesse sociale;*
 - e) *organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di particolare interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;*
 - 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 temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi;*
 - g) *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;*
2. Nello specifico, l'associazione intende



- Promuovere in campo sociale, politico e scientifico tutte le iniziative per la diagnosi e la cura della **Porpora Trombotica Trombocitopenica sia di forma genetica sia di forma acquisita e tutte le altre Microangiopatie Trombotiche**;
 - favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità e nello specifico a quelle con Malattia Rara, con l'apporto originale dell'attività di volontariato prestata per il suo tramite dai suoi associati in modo personale, spontaneo e senza fini di lucro diretto e indiretto sia da parte dell'Associazione che dei suoi associati;
 - favorire la ricerca scientifica della specifica patologia;
 - organizzare e gestire attività culturali, artistiche e ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della conoscenza sulla patologia;
 - informare e sensibilizzare la cittadinanza sulla patologia, sull'Associazione, i suoi scopi e sulle attività organizzate per il conseguimento delle proprie finalità;
 - erogare formazione e informazione sia delle persone con Microangiopatie Trombotiche che dei loro familiari sia delle persone con disabilità e nello specifico a quelle con Malattia Rara circa le normative relative all'assistenza sociale e sanitaria;
 - incoraggiare la preparazione di personale specializzato per la diagnosi, la cura, la riabilitazione e la presa in carico 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, che per lo sviluppo cognitivo e fisico delle persone affette da tali patologie.
 - fornire supporto alle famiglie con riunioni, scambi di esperienze, creare una banca dati sulla patologia mettendo in contatto le famiglie affette da Porpora Trombotica Trombocitopenica e altre Microangiopatie Trombotiche;
 - promuovere e patrocinare iniziative scientifiche (convegni, gruppi di studio, workshop, ecc.) nel campo delle Microangiopatie Trombotiche;
 - creare una rete di consulenti formata da centri multidisciplinari, medici, ricercatori, operatori sanitari e operatori sociali interessati alle problematiche legate alle Microangiopatie Trombotiche ed in particolare la Porpora Trombotica Trombocitopenica al fine di conseguire una migliore assistenza generale;
 - raccogliere, per una più ampia divulgazione al più vasto pubblico e con i più vari mezzi, ogni informazione sulla natura della patologia;
 - patrocinare, promuovere e curare qualsiasi iniziativa o attività opportuna per reperire i mezzi occorrenti o comunque perseguire gli scopi anzidetti;
 - favorire la diffusione delle informazioni e delle conoscenze di questa patologia sia attraverso l'uso dei social sia attraverso proprie pubblicazioni;
 - promuovere la collaborazione con altre associazioni nazionali e internazionali aventi analoghi scopi e finalità.
3. L'associazione può esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del Terzo settore, le attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto Ministeriale. L'individuazione delle attività diverse è competenza del Consiglio Direttivo.
4. L'associazione non dispone limitazioni con riferimento alle condizioni economiche e discriminazioni di qualsiasi natura in relazione all'ammissione degli associati e non prevede il diritto di trasferimento, a qualsiasi titolo, della quota associativa.
5. L'associazione può esercitare anche attività di raccolta fondi anche in forma organizzata e continuativa e anche mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva - al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico.





ART. 3 (Ammissione e numero degli associati)

1. Il numero degli associati è illimitato ma, in ogni caso, non può essere inferiore al minimo stabilito dalla Legge.
2. Possono aderire all'associazione le *persone fisiche* e gli *enti* del Terzo settore o senza scopo di lucro - nei limiti di quanto previsto dal Codice del Terzo Settore - che condividono le finalità della stessa e che partecipano alle attività dell'associazione con la loro opera, con le loro competenze e conoscenze.
3. Chi intende essere *ammesso* come associato dovrà presentare al Consiglio direttivo una *domanda scritta* che dovrà contenere:
 - l'indicazione del nome, cognome, residenza, data e luogo di nascita, codice fiscale nonché recapiti telefonici e indirizzo di posta elettronica;
 - la dichiarazione di conoscere ed accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi;
4. Il Consiglio direttivo delibera sulla domanda secondo *criteri non discriminatori*, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte.
5. La deliberazione di ammissione deve essere *comunicata* all'interessato e *annotata*, a cura del Consiglio Direttivo, nel libro degli associati.
6. Il Consiglio Direttivo deve, entro 60 giorni, motivare la *deliberazione di rigetto* della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati.
7. Qualora la domanda di ammissione non sia accolta dal Consiglio Direttivo, chi l'ha proposta può entro 60 giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea, che delibera sulle domande non accolte, se non appositamente convocati, in occasione della loro successiva convocazione.
8. Lo status di associato ha carattere *permanente* e può venire meno solo nei casi previsti dall'art. 5. Non sono pertanto ammesse adesioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

ART. 4 (Diritti e obblighi degli associati)

1. Gli associati hanno il *diritto* di:
 - eleggere gli organi associativi e di essere eletti negli stessi;
 - essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
 - frequentare i locali dell'associazione;
 - partecipare a tutte le iniziative e manifestazioni promosse dall'associazione;
 - concorrere all'elaborazione ed approvare il programma di attività;
 - essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute e documentate;
 - prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci e consultare i libri associativi;
2. Gli associati hanno l'*obbligo* di:
 - rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;



- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;
- versare la quota associativa secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dall'Assemblea;

ART. 5 (Perdita della qualifica di associato)

1. La qualifica di associato si perde per *morte, recesso o esclusione*.
2. L'associato che contravviene *gravemente* agli obblighi del presente Statuto, negli eventuali Regolamenti interni e nelle deliberazioni degli organi associativi, oppure arreca danni materiali o morali di una certa gravità all'associazione, può essere *escluso* dall'associazione mediante deliberazione dell'Assemblea con voto segreto e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato. La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata adeguatamente all'associato che potrà presentare le proprie controdeduzioni.
3. L'associato può sempre *recedere* dall'associazione. Chi intende recedere dall'associazione deve comunicare in forma scritta la sua decisione al Consiglio Direttivo, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'associato.
4. La dichiarazione di recesso ha *effetto* con lo scadere dell'anno in corso.
5. E' considerato recedente il socio in arretrato con il pagamento della quota annuale, se prevista.
6. L'associato può essere escluso in caso di rilevante inadempimento agli obblighi stabiliti dallo statuto o per altri gravi motivi. L'esclusione è deliberata dal Consiglio Direttivo, con provvedimento motivato comunicato all'interessato, e ha effetto trascorsi trenta giorni dalla comunicazione. Entro i trenta giorni l'escluso tuttavia può chiedere per iscritto che l'esclusione sia decisa dall'Assemblea ordinaria. In tal caso l'Assemblea decide sull'esclusione non prima di aver ascoltato le controdeduzioni del socio.
7. La proposta motivata di esclusione può essere presentata direttamente all'Assemblea da almeno un decimo degli associati o dal Consiglio Direttivo medesimo.
8. Il socio receduto o escluso non ha diritto alla restituzione delle quote associative versate.
9. I diritti di partecipazione all'associazione non sono trasferibili.
10. Le somme versate a titolo di quota associativa non sono rimborsabili, rivalutabili e trasmissibili.
11. Gli associati che comunque abbiano cessato di appartenere all'associazione non hanno alcun diritto sul *patrimonio* della stessa.

ART. 6 (Organi)

1. Sono *organi* dell'associazione:
 - l'Assemblea;
 - Il Consiglio direttivo;
 - il Presidente;
 - l'Organo di controllo (solo se nominato);
 - Revisore legale (solo se nominato);
2. Ai componenti degli organi sociali non può essere attribuito *alcun compenso*, salvo il *rimborso delle spese* effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della funzione.



ART. 7 (Assemblea)

1. Nell'Assemblea hanno *diritto di voto* tutti coloro che sono iscritti, da almeno 3 mesi, nel libro degli associati. Ciascun associato ha *un voto*.
2. Agli associati che siano enti del Terzo settore, saranno attribuiti *più voti*, sino ad un *massimo di cinque*, in proporzione al numero dei loro associati o aderenti. Si applica l'articolo 2373 del codice civile, in quanto compatibile.
3. Ciascun associato può farsi *rappresentare* in Assemblea da un altro associato anche mediante *delega scritta*, anche in calce all'avviso di convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di 3 associati.
4. Si applicano i co. 4 e 5, art. 2372 del Codice civile, in quanto compatibili.
5. La *convocazione* dell'Assemblea avviene mediante comunicazione scritta, contenente il luogo, la data e l'ora di prima e seconda convocazione e l'ordine del giorno, spedita almeno sette giorni prima della data fissata per l'Assemblea all'indirizzo risultante dal libro degli associati.
6. L'assemblea può essere convocata anche in modalità telematica mediante strumenti che garantiscano l'individuazione certa dei partecipanti. In tal caso lo strumento deve garantire la partecipazione in sincrono di tutti gli associati e la possibilità per l'associato di richiedere (e quindi prendere) la parola in qualsiasi momento.
7. L'Assemblea si *riunisce* almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio di esercizio.
8. L'Assemblea deve essere inoltre convocata quando se ne ravvisa la *necessità* o quando ne è fatta *richiesta motivata* da almeno un decimo degli associati.
9. L'Assemblea ha le seguenti competenze *inderogabili*:
 - *nomina e revoca i componenti del Consiglio Direttivo, l'eventuale Organo di Controllo, l'eventuale soggetto incaricato della revisione legale dei conti e gli eventuali altri Organi sociali.*
 - *approva il bilancio di esercizio;*
 - *delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi, ai sensi dell'art. 28 del Codice del terzo settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;*
 - *delibera sulla esclusione degli associati;*
 - *delibera sulle modificazioni dell'Atto costitutivo o dello Statuto;*
 - *approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;*
 - *delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;*
 - *delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla Legge, dall'Atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.*
10. L'Assemblea è validamente costituita in *prima convocazione* con la presenza della metà più uno degli associati presenti, in proprio o per delega, e in *seconda convocazione* qualunque sia il numero degli associati presenti, in proprio o per delega.
11. L'Assemblea *delibera* a maggioranza di voti. Nelle deliberazioni che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno voto.
12. Per *modificare lo Statuto* occorre la presenza di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.
13. Per deliberare lo *scioglimento dell'associazione* e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati.

ART. 8 (Consiglio direttivo)

1. Il Consiglio direttivo *opera* in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere, per gravi motivi, *revocato* con motivazione.



2. Rientra nella sfera di competenza del Consiglio direttivo tutto quanto non sia per Legge o per Statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea o di altri organi associativi.
3. In particolare, e tra gli altri, sono *compiti* di questo organo:
 - elegge il Presidente dell'associazione tra i suoi membri
 - elegge a maggioranza eventuali ruoli/nomine diverse dagli organi sociali;
 - eseguire le deliberazioni dell'Assemblea;
 - formulare i programmi di attività associativa sulla base delle linee approvate dall'Assemblea;
 - predisporre il Bilancio di esercizio e l'eventuale Bilancio sociale;
 - predisporre tutti gli elementi utili all'Assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;
 - deliberare l'ammissione e l'esclusione degli associati;
 - deliberare le azioni disciplinari nei confronti degli associati;
 - stipulare tutti gli atti e contratti inerenti alle attività associative;
 - curare la gestione di tutti i beni mobili e immobili di proprietà dell'associazione o ad essa affidati;
 - individua le attività diverse previste ex art. 6 del D. Lgs. 117/2017.
4. Il Consiglio direttivo è *formato* da un numero di componenti, compreso tra 3 e 11 (incluso il Presidente), nominati dall'Assemblea per la *durata* di 5 anni e sono *rieleggibili*.
5. La *maggioranza* degli amministratori sono *scelti* tra le persone fisiche associate ovvero indicate dagli enti associati. Si applica l'art. 2382 Codice civile riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.
6. Il Consiglio direttivo è validamente *costituito* quando è presente la maggioranza dei componenti.
7. Il Consiglio direttivo può essere convocato anche in modalità telematica mediante strumenti che garantiscano l'individuazione certa dei partecipanti. In tal caso lo strumento deve garantire la partecipazione in sincrono di tutti gli associati e la possibilità per l'associato di richiedere (e quindi prendere) la parola in qualsiasi momento.
8. Le *deliberazioni* del Consiglio direttivo sono assunte a maggioranza dei presenti.
9. Gli amministratori, entro 30 giorni dalla notizia della loro nomina, devono chiederne l'*iscrizione* nel Registro unico nazionale del terzo settore indicando, oltre alle informazioni previste nel co. 6, art. 26 del Codice del terzo settore, a quali di essi è attribuita la *rappresentanza* dell'associazione e precisando se disgiuntamente o congiuntamente.
10. Il *potere di rappresentanza* attribuito agli amministratori è *generale*, pertanto le limitazioni di tale potere non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel suddetto Registro o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.
11. Il **Vice Presidente** è eletto dal Consiglio Direttivo tra i propri membri. Tale nomina termina alla scadenza (o rinnovo) del Consiglio Direttivo. Sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogni qualvolta questi sia impedito all'esercizio delle proprie funzioni. Il solo intervento del Vice Presidente per i terzi è prova dell'impedimento del Presidente.
12. Il **Segretario** può essere eletto dal Consiglio Direttivo tra i propri membri. Tale nomina termina alla scadenza (o rinnovo) del Consiglio Direttivo. Svolge la funzione di verbalizzazione delle adunanze dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo e coadiuva il Presidente e il Consiglio Direttivo nell'applicazione delle attività esecutive che si rendano necessarie o opportune per il funzionamento dell'amministrazione dell'Associazione. Cura la tenuta del libro verbali delle Assemblee e del Consiglio Direttivo nonché del libro degli aderenti all'Associazione.
13. Il Segretario può assumere anche funzioni di tesoreria curando la documentazione contabile associativa e assumendo tutti gli impegni di natura contabile e fiscale.
14. Le funzioni di **Tesoriere** possono essere demandate, dal Consiglio Direttivo, anche ad altro consigliere all'uopo nominato. In tal caso, la nomina termina alla scadenza (o rinnovo) del Consiglio Direttivo.



ART. 9 (Presidente)

1. Il Presidente *rappresenta legalmente* l'associazione - nei rapporti interni ed in quelli esterni, nei confronti di terzi ed in giudizio - e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.
2. Il **Presidente** è *eletto* dal Consiglio Direttivo tra i propri componenti a maggioranza dei presenti.
3. Il Presidente *dura in carica* quanto il Consiglio direttivo e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca, per gravi motivi, decisa dall'Assemblea, con la maggioranza dei presenti.
4. Almeno un mese prima della scadenza del mandato del Consiglio direttivo, il Presidente convoca l'Assemblea per la nomina del nuovo Presidente.
5. Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio direttivo, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo a quest'ultimo in merito all'attività compiuta.

ART. 10 (Organo di controllo)

1. L'assemblea può deliberare la nomina dell'Organo di Controllo.
2. L'Organo di controllo (anche *monocratico*) è obbligatoriamente nominato, inoltre, al ricorrere dei requisiti previsti dalla Legge.
3. I *componenti* dell'Organo di controllo, ai quali si applica l'art. 2399 del Codice civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui al co. 2, art. 2397 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.
4. L'Organo di controllo *vigila* sull'osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei *principi* di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla *adeguatezza* dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. Esso 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. L'organo di controllo esercita inoltre *compiti di monitoraggio* dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed *attesta* che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci.
5. I componenti dell'organo di controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad *atti di ispezione e di controllo*, e a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

ART. 11 (Revisione legale dei conti)

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



ART. 12 (Patrimonio)

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

ART. 13 (Divieto di distribuzione degli utili)

1. L'associazione ha il *divieto di distribuire*, anche in modo *indiretto*, utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate, ai propri associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi associativi, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.
2. L'associazione ha l'obbligo di impiegare il patrimonio, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, utili, avanzi di gestione, entrate comunque denominate per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse, ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

ART. 14 (Risorse economiche)

1. L'associazione può trarre le *risorse economiche*, necessarie al suo funzionamento e allo svolgimento della propria attività, da *fonti diverse*, quali: quote associative, contributi pubblici e privati, donazioni e lasciti testamentari, rendite patrimoniali, proventi da attività di raccolta fondi nonché dalle attività diverse da quelle di interesse generale, di cui all'art. 6 del Codice del Terzo settore.

ART. 15 (Bilancio di esercizio)

1. L'associazione deve redigere il *bilancio di esercizio* annuale e con decorrenza dal primo gennaio di ogni anno.
2. Esso è *predisposto* dal Consiglio direttivo, viene *approvato* dalla Assemblea entro 6 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il bilancio e *depositato* presso il Registro unico nazionale del terzo settore.
3. L'assemblea per l'approvazione del bilancio, va convocata entro il 30 aprile di ogni anno.

ART. 16 (Bilancio sociale e informativa sociale)

1. Se ne ricorrono i presupposti imposti dalla legge, l'associazione deve pubblicare annualmente e tenere aggiornati nel proprio sito internet gli *eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi* a



qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi di amministrazione e controllo, ai dirigenti e agli associati.

2. Se ne ricorrono i presupposti imposti dalla legge l'associazione deve redigere, depositare presso il Registro unico nazionale del terzo settore e pubblicare nel proprio sito internet il *bilancio sociale*.

ART. 17 (Libri)

1. L'associazione deve tenere i seguenti libri:
 - ✓ libro degli *associati*, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
 - ✓ registro dei *volontari*, che svolgono la loro attività in modo *non occasionale* (tenuto secondo le modalità previste dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali);
 - ✓ libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'*Assemblea*, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura del Consiglio direttivo;
 - ✓ libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio direttivo, tenuto a cura dello stesso organo;
 - ✓ libro delle adunanze e delle deliberazioni degli eventuali *altri organi associativi*, tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono.
2. Gli associati hanno *diritto di esaminare* i suddetti libri associativi.

ART. 18 (Volontari)

1. 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.
2. **La loro attività deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.**
3. L'attività dei volontari *non può essere retribuita* in alcun modo, neppure dai beneficiari.
4. 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*.
5. Le spese sostenute dai volontari possono essere rimborsate nei limiti di quanto previsto dall'art. 17 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117.
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'associazione.
7. 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. 19 (Lavoratori)

1. L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, *anche dei propri associati*, solo quando ciò sia *necessario* ai fini dello svolgimento delle attività di interesse generale e al perseguimento delle finalità statutarie nei limiti di quanto previsto dal Codice del Terzo settore.



2. In ogni caso, il *numero* dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al 50% del numero dei volontari o al 20% del numero degli associati.
3. Relativamente ai soci che prestano attività lavorativa per l'associazione, il loro *numero* non può essere superiore al 50% del numero dei volontari o al 20% del numero degli associati.

ART. 20 (Scioglimento e devoluzione del patrimonio residuo)

1. In caso di *estinzione o scioglimento* dell'associazione, il *patrimonio residuo* è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio regionale del Registro unico nazionale del Terzo settore e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo settore, o a fini di utilità sociale.
2. L'Assemblea provvede alla nomina di uno o più *liquidatori* preferibilmente scelti tra i propri associati.

ART. 21 (Rinvio)

1. Per quanto non è espressamente previsto dal presente Statuto, dagli eventuali Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli organi associativi, si applica quanto previsto dal *Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117* (Codice del terzo settore) e, in quanto compatibile, dal Codice civile.

Letto e approvato in assemblea.





VERBALE DI ASSEMBLEA STRAORDINARIA

Il 2 marzo 2026 alle ore 21.00 presso la sede legale in Napoli via Giovanni Porzio ,11 convocate con regolari convocazioni, si è riunita l'assemblea straordinaria dei soci dell' "Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica APS" per discutere e deliberare sul seguente:

ORDINE DEL GIORNO

- 1) *Deliberazione in merito alla "trasformazione" in APS secondo quanto disciplinato nel Codice del Terzo settore;*
- 2) *Cambio denominazione sociale;*
- 3) *Modifiche statutarie per adeguare lo Statuto associativo al nuovo "Codice del Terzo settore";*
- 4) *Cambio sede legale;*
- 5) *Vari ed eventuali*

Il Presidente Massimo Chiaramonte chiama a fungere da Segretario verbalizzante il socio Giuseppe Tricarico. Sono presenti n. 48 soci su un totale di 73 soci regolarmente iscritti di cui n.22 in proprio e 26 per delega.

Nello specifico sono presenti gli associati:

1. Alessandra Pinna
2. Annamaria Cirillo
3. Carla Caruso
4. Carlo Picari
5. Daniela Zogno
6. Federica Pasella
7. Francesco Barone
8. Gabriele Vecchio
9. Gabriella Carli
10. Giuseppe Tricarico
11. Laura Minutolo
12. Mariella D'Azzeo
13. Martina Scibilia
14. Massimo Chiaramonte
15. Massimo Zoggia
16. Riccardo Zanin

Atto esente dal pagamento dell'imposta di bollo ai sensi dell'art. 82 D. Lgs. n. 117/2017





Associazione Nazionale
Porpora Trombotica Trombocitopenica

Insieme quattro per tornare mano nella mano per risolvere insieme l'incognita.

ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE

17. Rita Marsili
18. Salvatore Sofia
19. Savino Guglielmi
20. Valentina Ghisini
21. Valentina Ethel-Menis
22. Zaira Sala

Il Presidente, accertata la regolare convocazione dell'assemblea e la presenza del numero legale dei soci dichiara aperta la riunione.

Sul primo punto all'ordine del giorno,

il Presidente, illustra ai soci che il Ministero del Lavoro, con nota direttoriale n. 4995 del 28.05.2019 apre alla possibilità per ODV e APS costituite dopo l'entrata in vigore del Codice del Terzo settore con meno di sette associati di iscriversi al registro sanando, di fatto, la mancata applicazione della disposizione in fase di costituzione.

Il Ministero, nello specifico, indica la procedura tesa avvalorare la volontà dei soci di iscriversi quali APS oppure ODV: *"occorre una delibera assembleare di modifica dello statuto, espressa da un numero di associati favorevoli di almeno 7 soci, ove si affermi o si ribadisca la volontà di essere ODV o APS, dando mandato al rappresentante legale di richiedere la relativa qualificazione, integrando la volontà espressa nell'atto costitutivo, venendo così a sussistere, in maniera contestuale, entrambi i presupposti necessari ai fini della qualificabilità dell'associazione quale APS o ODV"*

Ciò premesso, il Presidente illustra ai soci i motivi che spingono l'ente a chiedere la qualifica di APS e invita la base sociale ad esprimersi in merito alla questione.

Dopo ampio ed approfondito dibattito, ad unanimità di voti, i soci deliberano e votano in maniera favorevole alla richiesta di essere APS, dando mandato al rappresentante legale di richiedere la relativa qualificazione, intendendola come integrazione della volontà espressa nell'atto costitutivo.

Sul secondo punto all'ordine del giorno,

il Presidente, fa presente ai soci la necessità di modificare la denominazione sociale per adeguarla al disposto del Codice del Terzo settore (D. Lgs. n. 117/2017) nonché alle disposizioni integrative previste dal D. Lgs. n. 105/2018).

Atto esente dal pagamento dell'imposta di bollo ai sensi dell'art. 82 D. Lgs. n. 117/2017



Associazione Nazionale
Porpora Trombotica Trombocitopenica

Insieme per una cura meno dolorosa e più efficace

ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE

L'Assemblea dei soci esamina il nuovo testo e, dopo ampia ed approfondita discussione approva all'unanimità la seguente nuova denominazione per l'associazione:

Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica APS

Sul terzo punto all'ODG,

il Presidente, fa presente ai soci la necessità di modificare lo statuto per adeguarlo al disposto del Codice del Terzo settore (D. Lgs. n. 117/2017) nonché alle disposizioni integrative previste dal D. Lgs. n. 105/2018).

L'Assemblea dei soci esamina il nuovo testo e, dopo ampia ed approfondita discussione approva all'unanimità il nuovo statuto (allegato al presente documento).

Tali modifiche fanno parte del nuovo statuto e regoleranno la vita associativa.

Sul quarto punto all'ODG,

Il Presidente espone l'opportunità di trasferire la sede legale dell'Associazione dal vecchio indirizzo in Viale Europa, 25 in Ripa Teatina (CH) 66010 al nuovo indirizzo in Via Giovanni Porzio, 11 Napoli 80143.

L'Assemblea delibera approvando all'unanimità la proposta del Presidente e gli dà mandato a provvedere all'espletamento di tutti gli adempimenti burocratici.

Si dà dunque mandato al Presidente di provvedere alla registrazione della presente delibera con l'allegato Statuto e in esenzione dal pagamento dell'imposta di bollo ai sensi dell'art. 82 D. Lgs. n. 117/2017.

Esaurita la trattazione dell'argomento all'ordine del giorno e non avendo altri chiesto la parola, il Presidente previa lettura ed approvazione all'unanimità del presente verbale, dichiara chiusa la riunione.

Il Segretario

Il Presidente