



STATUTO
Ente del Terzo Settore (ODV)
ASSOCIAZIONE SINDROME DI MARINESCO-SJOGREN:GLI AMICI DI MATTEO

ART. 1
(Denominazione, sede e durata e sede legale)

E' 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") e successive modifiche, una associazione avente la seguente *denominazione*: "Associazione Sindrome di Marinesco-Sjogren:gli amici di Matteo" ODV. La denominazione dell'Associazione sarà integrata con la locuzione "Ente del terzo settore in sigla 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: " Associazione Sindrome di Marinesco - Sjogren:gli amici di Matteo Ente del Terzo Settore", in sigla denominata "Associazione Sindrome di Marinesco-Sjogren ETS ". La nuova denominazione non comporta modifica statutaria e verrà comunicata dal Consiglio Direttivo a tutti gli Uffici interessati.

L'Associazione ha sede legale a Catania in via Cifali 80 ed ha durata a tempo indeterminato.

ART. 2
(Scopo, finalità e attività)

L'associazione non ha scopo di lucro, è apartitica ed aconfessionale e si ispira ai principi di solidarietà, sussidiarietà, democrazia e pluralismo.

Essa persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento prevalentemente in favore di terzi di una o più delle seguenti attività di interesse generale, di cui all'art. 5 del Codice del Terzo settore, avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni dei volontari associati:

A)ricerca scientifica di particolare interesse sociale.

L'associazione può esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del Terzo settore, le seguenti *attività diverse* da quelle di interesse generale, *secondarie e strumentali* rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale:

- coinvolgimento dei volontari con individuazione di settori di attività proprie dell'associazione;
- promozione con ogni mezzo della ricerca scientifica di questa malattia assai rara;
- divulgazione della malattia attraverso anche l'uso di social e piattaforme online che permettano ai pochi pazienti del mondo già riconosciuti, così come ai nuovi , di avere un punto di riferimento oltre a informazioni sulla ricerca che sta proseguendo;
- creazione di una banca dati, nel rispetto della privacy, contenente informazioni cliniche, biologiche dei soggetti affetti;
- promozione della comunicazione, dell'aiuto reciproco, dell'informazione sanitaria e non tra chi vive la possibilità di una diagnosi di tale malattia o comunque un'ataxia genetica;

- sensibilizzazione dell'opinione pubblica, degli Enti pubblici e privati, delle istituzioni e Associazioni del territorio, promozione della collaborazione con gli stessi;
- partecipazione a meeting, ricerche e campagne di informazione con la finalità di scambio e di conoscenze sulla patologia in oggetto;
- individuazione di poli di eccellenza per la diagnosi.

L'associazione può esercitare anche attività di *raccolta fondi 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)**

Il *numero* degli associati è illimitato ma, in ogni caso, non può essere inferiore al minimo stabilito dalla Legge.

Possono aderire all'associazione le *persone fisiche* e gli *enti* del Terzo settore o senza scopo di lucro che condividono le finalità della stessa e che partecipano alle attività dell'associazione con la loro opera, con le loro competenze e conoscenze.

Chi intende essere *ammesso* come associato dovrà presentare all'Organo di amministrazione 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;

L'Organo di amministrazione delibera sulla domanda secondo *criteri non discriminatori*, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte.

La deliberazione di ammissione deve essere *comunicata* all'interessato e *annotata*, a cura dell'Organo di amministrazione, nel libro degli associati.

L'Organo di amministrazione deve, entro 60 giorni, motivare la *deliberazione di rigetto* della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati.

Qualora la domanda di ammissione non sia accolta dall'Organo di amministrazione, 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.

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)

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.

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;
- rispettare il diritto al voto dopo la decorrenza dei tre mesi dall'appartenenza all'associazione.

ART. 5
(Perdita della qualifica di associato)

La qualifica di associato si perde per *morte, recesso o esclusione*.

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.

L'associato può sempre *recedere* dall'associazione.

Chi intende recedere dall'associazione deve comunicare in forma *scritta* la sua decisione all'Organo di amministrazione, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'associato.

La dichiarazione di recesso ha *effetto* con lo scadere dell'anno in corso, purché sia fatta almeno 3 mesi prima.

I *diritti di partecipazione* all'associazione non sono trasferibili.

Le somme versate a titolo di quota associativa *non sono rimborsabili, rivalutabili e trasmissibili*.

Gli associati che comunque abbiano cessato di appartenere all'associazione non hanno alcun diritto sul *patrimonio* della stessa.

ART. 6 (Organi)

Sono *organi* dell'associazione:

- l'Assemblea;
- l'Organo di amministrazione (o consiglio direttivo);
- il Presidente;

I presenti stabiliscono che verrà individuato l'Organo di controllo.

Ai componenti degli organi associativi 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.

L'associazione assicura i propri volontari contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso terzi.

ART. 7 (Assemblea)

Nell'Assemblea hanno *diritto di voto* tutti coloro che sono iscritti, da almeno 3 mesi, nel libro degli associati.

Ciascun associato ha *un voto*.

Ciascun associato può farsi *rappresentare* in Assemblea da un altro associato mediante *delega scritta*, anche in calce all'avviso di convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di 3 associati.

Si applicano i co. 4 e 5, art. 2372 del Codice civile, in quanto compatibili.

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 ____ giorni prima della data fissata per l'Assemblea all'indirizzo risultante dal libro degli associati.

L'Assemblea si *riunisce* almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio di esercizio.

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.

L'Assemblea ha le seguenti competenze *inderogabili*:

- *nomina e revoca i componenti degli organi associativi* e, se previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- approva il *bilancio di esercizio*;
- delibera sulla *responsabilità dei componenti degli organi associativi*, ai sensi dell'art. 28 del Codice del terzo settore, e promuove *azione di responsabilità* nei loro confronti;
- delibera sulla *esclusione degli associati*;
- 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.

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.

L'Assemblea *delibera* a maggioranza di voti. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno voto.

Per *modificare lo Statuto* occorre la presenza di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo *scioglimento dell'associazione* e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati.

ART. 8 **(Organo di amministrazione)**

L'Organo di amministrazione *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.

Rientra nella sfera di competenza dell'Organo di amministrazione tutto quanto non sia per Legge o per Statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea o di altri organi associativi.

In particolare, e tra gli altri, sono *compiti* di questo organo:

- 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 le attività associative;
- curare la gestione di tutti i beni mobili e immobili di proprietà dell'associazione o ad essa affidati

L'Organo di amministrazione è *formato* da un numero di componenti, compreso tra tre e cinque nominati dall'Assemblea per la *durata* di tre anni e sono *rieleggibili* per tre mandati.

Tutti gli 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.

L'Organo di amministrazione è validamente *costituito* quando è presente la maggioranza dei componenti.

Le *deliberazioni* dell'Organo di amministrazione sono assunte a maggioranza dei presenti.

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.

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.

ART. 9 (Presidente)

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.

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

Il Presidente *dura in carica* quanto l'Organo di amministrazione e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca, per gravi motivi, decisa dall'Assemblea, con la maggioranza dei presenti.

Almeno un mese prima della scadenza del mandato dell'Organo di amministrazione, il Presidente convoca l'Assemblea per la nomina del nuovo Presidente.

Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e l'Organo di amministrazione, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo a quest'ultimo in merito all'attività compiuta.

Il *Vice Presidente* sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualvolta questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

ART. 10 (Organo di controllo)

L'Organo di controllo, anche *monocratico* è nominato al ricorrere dei requisiti previsti dalla Legge.

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.

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.

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)**

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)**

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)**

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.

ART. 14 **(Risorse economiche)**

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

ART. 15 **(Bilancio di esercizio)**

L'associazione deve redigere il *bilancio di esercizio* annuale e con decorrenza dal primo gennaio di ogni anno.

Esso è *predisposto* dall'Organo di amministrazione, viene *approvato* dalla Assemblea entro 4 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il bilancio e *depositato* presso il Registro unico nazionale del terzo settore.

ART. 16 **(Libri)**

L'associazione deve tenere i seguenti libri:

- libro degli *associati*, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione;
- registro dei *volontari*, che svolgono la loro attività in modo *non occasionale*;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'*Assemblea*, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura dell'Organo di amministrazione;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'*Organo di amministrazione*, tenuto a cura dello stesso organo;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'*Organo di controllo*, tenuto a cura dello stesso organo;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni degli eventuali *altri organi associativi*, tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono.

ART. 18 **(Volontari)**

I *volontari* sono *persone* che per loro libera scelta svolgono, per il tramite dell'associazione, attività in favore della comunità e del bene comune, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità.

La loro attività deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'attività dei volontari *non può essere retribuita* in alcun modo, neppure dai beneficiari.

Ai volontari possono essere *rimborsate* dall'associazione soltanto le *spese effettivamente sostenute e documentate* per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'Organo di amministrazione: sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo *forfetario*.

Le spese sostenute dai volontari possono essere rimborsate nei limiti di quanto previsto dall'art. 17 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117.

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.

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)

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 oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta.

In ogni caso, il *numero* dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al 50% del numero dei volontari.

ART. 20 (Scioglimento e devoluzione del patrimonio residuo)

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, da quando sarà operativo, e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo settore, o ad altre organizzazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore, nelle more della piena operatività del suddetto Ufficio.

L'Assemblea provvede alla nomina di uno o più *liquidatori* preferibilmente scelti tra i propri associati.

ART. 21 (Rinvio)

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.

Luogo e Data

Segretario

Sig. Rosario Bellina

Presidente

D.ssa Gaetana Maria Ausilia Baglio