

ALLEGATO " " AL REP. N. /

STATUTO

dell'Associazione di Promozione Sociale

"A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare - APS"

TITOLO I

COSTITUZIONE - DENOMINAZIONE - SEDE SOCIALE - UTILIZZO

DELL'ACRONIMO APS - STATUTO - ALTRE SEDI E PRESIDII - DURATA

Art. 1 - Costituzione, denominazione, sede sociale e durata

1. È costituito - nel rispetto del D. Lgs. 117/2017 (in seguito denominato "Codice del Terzo Settore") e successive modifiche e integrazioni, nonché ai sensi delle norme dettate negli artt. 14-42 del Codice Civile e della normativa in materia - l'Ente del Terzo Settore (ETS), Associazione riconosciuta, con la seguente denominazione: "**A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare - APS**", in breve **A.I.L.U. APS**, qui di seguito detta "Associazione".

2. L'Associazione si configura ed è organizzata quale Associazione di Promozione Sociale (APS) ai sensi degli articoli 35 e 36 del D. Lgs. 117/2017, nonché dei principi generali dell'ordinamento giuridico per il perseguimento senza scopo di lucro neppure indiretto di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

3. L'eventuale utilizzo della locuzione "Ente del terzo settore" (ETS) nella corrispondenza o l'integrazione della denominazione sociale con l'ulteriore acronimo ETS costituisce una ulteriore facoltà che discende dal possesso primario della qualificazione speciale derivante dall'iscrizione nella relativa sezione del RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore), ossia discende dalla sezione in cui si configura questa Associazione che è quella delle Associazioni di Promozione Sociale (APS).

4. L'Associazione, costituita il 26 luglio 1988, a seguito della Sentenza del Tribunale di Latina su azione promossa dal Presidente di essa Associazione, Sig. Salvatore Di Nucci, è persona giuridica privata - Ente Morale della Regione Lazio - con D.G.R. n. 5513 del 20 luglio 1993 e successiva determinazione dirigenziale n. G13658 del 26.09.2014 a valere nell'ambito del Decreto del Presidente della Repubblica 10 febbraio 2000 n. 361 - assumendo, pertanto, la forma giuridica di associazione riconosciuta con personalità giuridica, in virtù della quale è un unico soggetto di diritto cui sono imputati diritti ed obblighi. Secondo il Codice del Terzo Settore, una volta che l'ente è iscritto al RUNTS, la personalità giuridica acquisita sulla base del dpr n. 361 del 2000 è sospesa: tale sospensione non determina la perdita della stessa, bensì l'inapplicabilità delle relative disposizioni, comprese quelle inerenti alle autorità vigilanti sull'istituto della personalità giuridica.

5. L'Associazione attualmente ha sede legale nel Comune di

Formia (LT), all'indirizzo risultante dall'Amministrazione competente.

6. L'individuazione ed il trasferimento della sede legale

nell'ambito dello stesso Comune (Formia) non dovrà intendersi

quale modifica del presente Statuto e può aver luogo su delibe-

razione del Consiglio di Amministrazione dell'Associazione, ma

comporta l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti, os-

sia agli enti e organi istituzionali interessati al controllo

ed alla vigilanza, ivi compreso il RUNTS.

7. Invece, il trasferimento della sede legale in altre città

o province o regioni - cioè non nell'ambito territoriale

dell'attuale sede di cui ai precedenti artt. 5 e 6 - comporterà

modifica statutaria e, quindi, delibera dell'assemblea straor-

dinaria.

8. L'Associazione opera nella Regione Lazio e su tutto il

territorio nazionale, ma intende operare anche a livello inter-

nazionale aderendo altresì a coordinamenti/federazioni nazio-

nali, europei/e ed internazionali.

9. La durata dell'Associazione è fissata a tempo indeterminato.

La stessa associazione, comunque, non può sciogliersi

prima che le delibere da essa assunte non siano state attuate,

salvo diversa decisione assunta dall'Assemblea che delibera lo

scioglimento (Art. 46) che, in tal caso, dovrà anche provvedere

sugli effetti delle delibere in corso di esecuzione.

Art. 2 - Utilizzo nella denominazione dell'acronimo "APS" o

dell'indicazione di "Associazione di Promozione Sociale"

1. L'acronimo APS o la locuzione "Associazione di Promozione Sociale" dovranno obbligatoriamente essere inseriti/e in via automatica nella propria denominazione, che ne costituisce peculiare segno distintivo, ed a tale scopo saranno spendibili nei rapporti con i terzi, negli atti, nella corrispondenza, nelle comunicazioni con il pubblico e in ogni manifestazione esterna della medesima, solo dopo aver ottenuto l'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS).

2. Pertanto, ad avvenuta iscrizione nel RUNTS, la denominazione diventerà: **"A.I.L.U. - ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE RARE - APS"**. In breve: **"A.I.L.U. APS"** oppure **"A.I.L.U. associazione di promozione sociale"** oppure anche **"A.I.L.U. APS ente del terzo settore" o "A.I.L.U. APS ETS"**.

3. La cancellazione dell'Associazione dall'apposita sezione del RUNTS comporta l'illegittimità dell'utilizzo nella denominazione sociale e nei rapporti con i terzi degli acronimi e delle locuzioni previste dal Codice del Terzo Settore per le singole tipologie di ETS, oltre che di parole o locuzioni equivalenti o ingannevoli. La cancellazione non preclude una nuova successiva iscrizione da parte dell'Associazione stessa.

4. Gli eventuali provvedimenti di cancellazione e/o di futura iscrizione, emanati dall'autorità competente, che determinano

una variazione della denominazione sociale - ai sensi dell'art. 32 comma 3 (ODV) oppure dell'art. 35 comma 5 (APS) e/o dell'art. 12 (ETS) del Codice del Terzo settore - non comporta modifica statutaria, salvo comunicazione agli uffici competenti.

Art 3 - Statuto: efficacia ed interpretazione

1. L'Associazione è disciplinata dal presente Statuto ed agisce nei limiti del Codice del Terzo Settore (Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117 e s.m.i.), delle relative norme di attuazione e dei principi generali dell'ordinamento giuridico.

2. Altresì, è disciplinata ed agisce secondo eventuali Regolamenti interni che, approvati secondo le norme statutarie, si rendessero necessari per meglio regolamentare aspetti organizzativi più particolari, come specifici rapporti associativi o attività.

3. Lo statuto vincola alla sua osservanza gli aderenti all'associazione; esso costituisce la regola fondamentale di comportamento dell'attività dell'associazione stessa.

4. Lo statuto è valutato secondo le regole di interpretazione dei contratti e secondo i criteri dell'articolo 12 delle preleggi al Codice Civile.

Art. 4 - Altre sedi e Presidi

1. Per il conseguimento degli scopi istituzionali, l'Associazione potrà operare in Italia e all'estero senza preclusioni:

quindi, potrà istituire recapiti e temporanee domiciliazioni in ogni luogo anche presso altre associazioni, enti ed istituzioni.

2. Rispetto al punto precedente, in particolare essa potrà istituire, sul territorio nazionale e/o all'estero, uffici e sedi operative, tramite sezioni distaccate e/o sedi secondarie territoriali, previa apposita delibera dell'Organo di amministrazione (cioè il Consiglio di Amministrazione) che, nel caso di sezione distaccata, nomina il referente responsabile e, se non predisposto ed esistente il regolamento interno che disciplini i limiti della delega concessa, ne determina le attività, i compiti e le responsabilità.

3. Come sezione distaccata si intende una parte totalmente integrante e dipendente dell'associazione, cioè senza autonomia giuridica e amministrativa.

4. La sede secondaria territoriale (o, semplicemente, sede territoriale) sarà invece una struttura dotata di autonomia organizzativa e patrimoniale, in grado di dotarsi di un'assemblea e di eleggere autonomamente i propri organi esecutivi, con la conseguente responsabilità del proprio rappresentante designato. Anche per la sua costituzione occorre la delibera del Consiglio di Amministrazione; la stessa "organizzazione sede territoriale" aderirà all'A.I.L.U. e la sua denominazione e statuto devono essere conformi allo Statuto-tipo fornito dall'A.I.L.U. stessa. La sede territoriale opera in ambito regionale o provinciale.

5. L'Associazione si avvarrà in sede locale particolarmente

dell'appoggio medico-sanitario della A.S.L. Distretto Formia-Gaeta, ossia ASL LT/5 (ex USL LT6), della ricerca medico-sanitaria dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, dei Centri per le leucodistrofie e all'occorrenza degli Enti che l'A.I.L.U. ritiene necessari. Il Consiglio di Amministrazione potrà costituire presidi temporanei e/o permanenti presso le Autorità Sanitarie Internazionali, Nazionali, Regionali e Locali, le Università, i Centri Ospedalieri e, comunque, presso tutti quegli Enti e/o quelle Istituzioni Pubbliche e Private, il cui contatto favorisca il perseguimento degli scopi dell'Associazione.

TITOLO II

OGGETTO SOCIALE E ATTIVITÀ

Art.5 - Caratteri dell'associazione e Obiettivi

1. Lo spirito e la prassi dell'Associazione - oltre a conformarsi alle norme del proprio ordinamento interno, ai principi della Costituzione Italiana - si fondano sul pieno rispetto della dimensione umana, spirituale e culturale della persona.

2. L'Associazione è apartitica, aconfessionale e si atterrà ai seguenti principi: assenza di fine di lucro, solidarietà, trasparenza, sussidiarietà, democraticità della struttura, pluralismo ed elettività delle cariche sociali che consentono l'effettiva partecipazione degli associati alla vita dell'Associazione stessa.

	3.	L'Associazione persegue finalità civiche, solidaristiche
		e di utilità sociale, mediante lo svolgimento in via esclusiva
		o principale delle attività di interesse generale contrassegnate
		dalle lettere a) b) c) d) g) h) i) m) u) w) di cui all'art. 5
		comma 1 del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 - esplicitate e
		dettagliate, in termini di finalità e attività, nel successivo
		art. 6 del presente statuto - in favore dei propri associati (in
		forma esclusiva o meno), dei loro familiari o di terzi, avva-
		lendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei
		propri associati e delle persone aderenti agli enti associati.
	4.	Le attività sono finalizzate all'obiettivo di assistenza
		sociale e socio sanitaria, ricerca e promozione scientifica per
		le persone affette da malattie rare e patologie croniche-inva-
		lidanti (in particolare dalle leucodistrofie), a favore dei pro-
		pri associati, dei loro familiari e di quanti convivono con tali
		malattie e ne sono coinvolti, o di terzi, nel pieno rispetto
		della loro libertà e dignità. In particolare, in relazione a
		tale obiettivo, l'Associazione opera nei seguenti ambiti:
		- diffusione della conoscenza delle leucodistrofie in par-
		ticolare e malattie rare in generale;
		- sensibilizzazione dell'opinione pubblica e le istituzioni
		sulle problematiche relative a tali patologie;
		- miglioramento dell'assistenza alle persone affette da ma-
		lattie rare e patologie croniche-invalidanti, come le leucodi-
		strofie;

- indirizzamento del percorso diagnostico-terapeutico dei

soggetti affetti da leucodistrofie in particolare e/o malattie

rare più in generale;

- incentivazione del dialogo tra medici e/o centri specia-

lizzati che si occupano di leucodistrofie in particolare e ma-

lattie rare in generale per una migliore diffusione delle cono-

scenze mediche e per promuovere la ricerca medico-scientifica;

- indirizzamento dei soggetti affetti da malattia rara

presso gli enti preposti ad offrire un supporto per lo svolgi-

mento di tutte le pratiche burocratiche;

- comunicazione e scambio di informazioni tra gli operatori

del settore, i soggetti affetti da malattie rare in generale e

le loro famiglie;

con lo scopo di aiutare coloro i quali, viene evidenziato nuo-

vamente, sono affetti dalle leucodistrofie ed altre malattie

rare, altresì per prevenire o eliminare i problemi di carattere

sanitario, sociale e, più in generale, di disagio che tali pa-

tologie comportano, sensibilizzando l'opinione pubblica e con-

tribuendo alla ricerca anche attraverso la raccolta di fondi.

Art. 6 - Finalità, attività e relative azioni

1. Per la realizzazione degli scopi di cui al precedente art.

5) del presente statuto, sulla base delle proprie disponibilità,

l'Associazione nello specifico opera nei propri ambiti perse-

guendo le seguenti **attività di interesse generale di cui all'art.**

5 comma 1 del Decreto Legislativo n. 117 del 2017, per le quali

sono indicate a titolo esemplificativo ma non esaustivo, le relative azioni per concretizzarle:

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 (lett. a), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione: organizza o partecipa a conferenze, convegni, dibattiti pubblici, eventi in genere specifici (ivi compresi eventi culturali e/o conviviali e pubblicazioni) sui diritti esigibili e le agevolazioni in ambito lavorativo per le persone con disabilità, e per aumentare la conoscenza e la sensibilità pubblica sulle Leucodistrofie in particolare, le malattie rare e le malattie genetiche; struttura o partecipa a canali di informazione per l'indirizzo dei pazienti alla migliore presa in carico; può collaborare con enti pro bono per l'assistenza legale ed indirizza i soggetti affetti da malattia rara presso gli enti preposti ad offrire un supporto per lo svolgimento di tutte le pratiche burocratiche; nel proprio sito internet, può strutturare una o più sezioni inerenti alcuni servizi (come consulenze informative per pratiche di invalidità, domande di pensione, ecc.), eventuali consulenze legali e di sostegno psicologico per pazienti affetti da malattie rare come

le leucodistrofie, affinché possa essere migliorata la loro condizione di vita; favorisce il progresso nella conoscenza delle malattie leucodistrofiche e nell'impiego di mezzi atti a lenire gli effetti individuali, sociali, psicologici sia degli ammalati che delle famiglie, che si fanno carico della sofferenza dei loro congiunti. In particolare: prima accoglienza e informazione alle famiglie alla diagnosi delle problematiche di cui si occupa l'associazione, eventualmente con relativo supporto psicologico, invio ai principali centri di cura specializzati ed eventuale consulenza per il riconoscimento dell'invalidità.

b) Interventi e prestazioni sanitarie (lett. b), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione può partecipare, insieme ad altre organizzazioni del settore, alla costruzione di modelli di presa in carico sanitaria e supportare le istituzioni nella costruzione di PDTA. Inoltre, colloqui di diversa natura alle famiglie con diagnosi di problematiche di cui si occupa l'associazione.

c) 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 (lett. c), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione supporta la presa in carico a

distanza per l'indirizzo e il sostegno delle persone con leucodistrofie in particolare e malattie rare in generale. Altresì, organizzazione di giornate rivolte a coloro di tutte le età affetti da patologie di cui si occupa l'associazione, che prevedano competenze per la vita e attività di gruppo, rivolti non solo ai pazienti ma anche ai genitori.

d) 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 (lett. d), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione si prefigge di: riunire le persone affette di ALD (Adrenoleucodistrofia), AMN (Adrenomieloneuropatia) e tutte le altre leucodistrofie, i loro parenti, genitori, coniugi e coloro che si occupano dei loro problemi al fine di fornire ai malati di Leucodistrofie e forme patologiche similari e alle loro famiglie informazioni sulla malattia ed assisterli; attuare momenti di incontro per condividere le esperienze e le informazioni relative alle patologie rare, in particolare alle leucodistrofie; stabilire una rete di comunicazione tra le famiglie e coordinarle anche per stabilire una statistica e frequenza delle malattie leucodistrofiche, oltre a facilitare la comunicazione e lo scambio di informazioni scientifiche, facendo interagire gli operatori del settore, i pazienti di malattie rare, di patologie croniche e invalidanti, e

	le loro famiglie; organizzare interventi di sensibilizzazione	
	nelle scuole, all'interno delle istituzioni, nei territori sulle	
	malattie rare; partecipare a tavoli di lavoro tematici; rappre-	
	sentare presso le istituzioni sanitarie e gli enti pubblici, le	
	esigenze comuni ed i bisogni delle persone affette da patologie	
	rare, particolarmente colpite dalle leucodistrofie; agire come	
	fonte d'informazione per il personale specializzato nella cura	
	delle Leucodistrofie e sostenere il volontariato; favorire, al-	
	trisi, lo scambio ed il confronto fra medici e/o centri specia-	
	lizzati che si occupano delle malattie rare per una maggior	
	diffusione delle conoscenze mediche. In particolare: organizza-	
	zione di workshop, congressi, convegni rivolti a medici e per-	
	sonale socio-sanitario; organizzazione di incontri divulgativi	
	di sensibilizzazione, di informazione rivolti a famiglie rela-	
	tivamente a tematiche specifiche sulle condizioni di cui si	
	occupa l'associazione e a tematiche di interesse sociale; rea-	
	lizzazione di campagne di sensibilizzazione.	
	g) Formazione universitaria e post-universitaria (lett. g),	
	comma 1, art. 5 del Codice del Terzo Settore.	
	<u>Per questo ambito</u> , l'Associazione: può promuovere azioni anche	
	in ambito universitario per quanto riguarda la formazione di	
	persone specializzate nell'ambito delle patologie rare; sostiene,	
	insieme ad altre organizzazioni del settore, l'inserimento di	
	corsi specifici sulle malattie rare in tutti i corsi di laurea	
	in qualche modo attinenti alla tematica (Medicina, professioni	

sanitarie, ecc.).

h) Ricerca scientifica di particolare interesse sociale (lett. h), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione: sensibilizza la ricerca medico-scientifica sulle malattie rare, oltre che delle patologie croniche e invalidanti; potrà promuovere e sostenere le ricerche sulle cause, le cure e la prevenzione delle Leucodistrofie e, più in generale delle malattie genetiche-rare; sostenere ricercatori; supportare le Associazioni ed organizzazioni in genere che, anche in forma associata, raccolgono fondi per ricerche sulle malattie rare; attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla ricerca medica o alla creazione di borse di studio per le indagini diagnostiche e/o terapie farmacologiche, anche destinando i fondi raccolti a specifiche organizzazioni che finanziano progetti di ricerca biomedica per le malattie genetiche. In particolare: attivazione e/o realizzazione di progetti di ricerca scientifica sulle problematiche di cui si occupa l'associazione; partecipazione a progetti di ricerca di terzi, di interesse dell'associazione.

i) Organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di particolare interesse sociale, incluse attività, anche editoriali (con esclusione dei quotidiani e della stampa periodica di cui all'articolo 18 della legge numero 416 del 5 agosto 1981), di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse

generale di cui al presente articolo (lett. i), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione: potrà promuovere concorsi scolastici, mostre fotografiche o con altra tecnica artistica sui malati rari e sulla disabilità in genere; promuovere attività culturali legate alla tematica delle malattie rare quali rappresentazioni teatrali, filmati, racconti, fumetti, cartoon, libri e quant'altro; sensibilizza anche la stampa e le istituzioni affinché emergano le problematiche e le esigenze comuni delle persone che sono affette dalle patologie rare in genere, ma con un particolare riferimento alle leucodistrofie. In particolare: produzione di materiale scientifico sulle diagnosi di cui si occupa l'associazione (manuali per famiglie), di riviste periodiche (newsletter, notiziario); divulgazione di informazioni medico scientifiche e iniziative promosse dall'associazione attraverso utilizzi mediatici (sito internet, piattaforme sociali); organizzazione di concorsi rivolti alle scuole di ogni ordine e grado per sensibilizzare sulle tematiche di cui si occupa l'associazione che prevedono l'esecuzione di materiale artistico oggetto di premiazione finale.

u) Beneficenza o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo (lett. u), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, l'Associazione potrà sostenere attività di

supporto a singoli pazienti per l'indirizzo verso una presa in carico corretta nel luogo di residenza o a livello europeo nel caso in cui non esistano nella sua Regione e in Italia competenze specifiche, ed in casi eccezionali potrà contribuire anche finanziariamente a particolari casi meritevoli di tutela, sostenendo anche raccolte fondi specifiche.

w) Promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici (lett. w), comma 1, art. 5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, anche in sinergia con altre organizzazioni, l'Associazione: si impegna, direttamente e/o indirettamente, nella tutela dei diritti delle persone affette da malattie rare e patologie croniche-invalidanti; potrà supportare azioni legali per tutelare i diritti delle persone con malattia rara, in particolare colpite dalle leucodistrofie; sostenere insieme ad altre organizzazioni azioni di governo tese a emanare leggi specifiche sulle Malattie Rare; incentivare e sostenere l'inserimento dei suoi eventuali Referenti territoriali negli organi consultivi o decisori sulle Malattie Rare e/o quelli sulla Disabilità (a titolo esemplificativo: Commissioni Nazionali e/o Regionali e/o Provinciali e/o Comunali, Coordinamenti Nazionali e/o Regionali e/o Provinciali e/o Comunali, Consulte sulla Disabilità territoriali, ecc.). In particolare: iniziative di tutela e salvaguardia dei diritti alla salute, alla cura e alle terapie appropriate dei pazienti, relativamente alle patologie di cui si occupa l'associazione.

	2. L'Associazione, per perseguire le proprie finalità solida-	
	riche e di utilità sociale e per svolgere adeguatamente le	
	proprie attività di interesse generale elencate e dettagliate	
	precedentemente:	
	- Svolgerà azioni di stimolo per l'istituzione di centri di	
	assistenza sanitaria, psicologica, sociale, formata da medici,	
	operatori sanitari, sociali e volontari come atto per conseguire	
	una migliore assistenza medica generale e favorire con ogni	
	mezzo la formazione e l'aggiornamento di operatori sanitari,	
	medici e sociali, anche nell'ambito di attività assistenziali	
	già organizzate e, in genere, per ogni iniziativa atta a favorire	
	il benessere fisico e morale degli ammalati e loro famiglie, il	
	recupero degli ammalati stessi e reinserimento nella vita so-	
	ciale.	
	- Cura i contatti con le Amministrazioni Pubbliche, le Au-	
	torità Sanitarie Nazionali e locali, le Università, i Centri	
	Ospedalieri, gli Enti e le Istituzioni Pubbliche e private che	
	perseguono fini di interessi per le attività dell'Associazione.	
	- Cura il collegamento con le Associazioni Straniere ed In-	
	ternazionali che hanno le stesse finalità.	
	- Cura i contatti con tutte le Associazioni che si occupano	
	dei disabili, i diversamente abili o altre malattie che hanno	
	sintomi o danni similari per scambiare con esse informazioni	
	utili relative alle attività svolte sia mediche che sociali, ed	
	adoperarsi per l'applicazione delle leggi esistenti e per	

crearne di nuove più rispondenti alle Leucodistrofie e, più in generale, alle malattie rare e patologie croniche-invalidanti.

- Attua, anche collaborando con altre organizzazioni, un servizio informativo al fine di indirizzare i malati e le loro famiglie sui centri di riferimento ed aiuta gli ammalati ad ottenere i servizi sociali di previdenza e di assistenza cui hanno diritto per legge, su richiesta personale o dei congiunti.

- Gestisce un sito internet che rappresenti l'associazione ed attraverso il quale promuove le proprie iniziative ed eventualmente le associazioni che si occupano di diverse patologie (soprattutto rare), anche tramite inserimento di collegamenti.

- Collabora e aderisce ad altre istituzioni, enti od organizzazioni internazionali, europee o nazionali, coerenti col perseguimento degli scopi statutari, degli interessi delle persone affette da leucodistrofie e malattie rare, e compatibili col presente Statuto.

3. L'Associazione si propone di svolgere ogni altra attività connessa o affine a quelle elencate 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. Quindi, potrà svolgere ogni altra attività non specificatamente menzionata precedentemente ma comunque collegata con quelle indicate, purché coerente con le finalità istituzionali e idonea a perseguirne il raggiungimento.

4. L'Associazione può inoltre svolgere, a norma dell'art. 6 del Codice del Terzo Settore, attività diverse da quelle di interesse generale precedentemente indicate purché secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti previsti dalla normativa vigente, anche mediante l'utilizzo di risorse volontarie e gratuite. La loro individuazione sarà successivamente operata da parte del Consiglio di Amministrazione con apposita Delibera.

5. L'Associazione può esercitare, a norma dell'art. 7 del Codice del Terzo Settore, anche attività di raccolta fondi sotto qualsiasi forma (come quella attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva), anche in forma organizzata e continuativa e mediante sollecitazione al pubblico attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi i volontari e dipendenti, 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, ed in conformità al disposto legislativo.

6. L'Associazione svolge altresì attività di sensibilizzazione ed informazione del pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità, si avvale di ogni strumento utile al raggiungimento degli scopi sociali ed in particolare della collaborazione con gli Enti Locali, anche attraverso la stipula di apposite

convenzioni, ovvero con altri enti aventi scopi analoghi o connessi con i propri.

7. L'Associazione, nello svolgimento delle sue attività, potrà instaurare ogni forma di partecipazione e collaborazione con altre Associazioni, Federazioni e con enti pubblici e/o privati, nazionali e/o internazionali, che non siano in contrasto con la natura e gli scopi previsti dal presente Statuto.

8. L'Associazione ha il divieto di svolgere attività diverse da quelle menzionate ad eccezione, quindi, di quelle ad esse direttamente connesse o di quelle accessorie per natura o statutarie, in quanto integrative ad esse, e comunque nei limiti della legislazione vigente in materia.

9. Per lo svolgimento delle attività l'Associazione si avvale prevalentemente delle attività prestate in forma volontaria, libera e gratuita dai propri associati o dalle persone aderenti agli enti associati. Per l'attività di volontariato (artt. 42 e 43 del presente statuto), oltre alla prevalenza dei volontari associati, l'Associazione potrà contare anche su volontari non associati.

TITOLO III

SOCI

Art. 7 - Composizione dell'Associazione

1. Sono associati dell'Associazione, definendosi così soci

effettivi, coloro che, senza limitazioni con riferimento alle condizioni economiche e senza discriminazione di alcuna natura, avendone fatta domanda scritta: sono stati ammessi con deliberazione del Consiglio di Amministrazione; versano ogni anno la quota associativa; approvano e rispettano lo statuto, gli eventuali regolamenti e le deliberazioni degli organi dell'associazione.

2. Gli associati (detti anche "soci effettivi" o semplicemente "soci") hanno gli stessi diritti e doveri. Eventuali ed eccezionali preclusioni, limitazioni, esclusioni devono essere motivate e strettamente connesse alla necessità di perseguire i fini di promozione sociale che l'Associazione si propone.

3. Il numero degli associati è illimitato e non può essere inferiore al minimo stabilito dal Codice del Terzo Settore; in caso contrario la compagine associativa deve essere integrata entro un anno.

4. Possono aderire all'Associazione le *persone fisiche* (cittadini di ambo i sessi) e i *soci collettivi* (gli enti del Terzo Settore o senza scopo di lucro) che condividano in modo espresso gli scopi, le finalità e le attività di cui ai precedenti artt. 5) e 6), e che intendano partecipare alle attività dell'associazione con la loro opera, le loro competenze e conoscenze.

5. All'Associazione possono aderire altri enti del terzo settore o senza scopo di lucro a condizione che il loro numero non superi il cinquanta per cento del numero delle associazioni di

promozione sociale.

6. I soci persone fisiche sono coloro che si associano direttamente, mentre sono soci collettivi, a mero titolo esemplificativo, le associazioni, le fondazioni, i comitati, gli enti e ogni altro tipo di organizzazione e che non abbiano finalità contrastanti con il presente Statuto. I soci collettivi conservano piena autonomia statutaria, giuridica, amministrativa e patrimoniale.

Art. 8 - Qualità del Socio Effettivo e criteri di ammissione

1. I soci effettivi si dividono nelle seguenti categorie:

a) **Fondatori:** coloro che sono intervenuti all'atto di costituzione della Associazione o che per particolari meriti o ragioni eccezionali si intenda qualificare tali. Questi ultimi verranno nominati tali mediante votazione a maggioranza di voti dei soci fondatori. Lo status di "socio fondatore" non dà diritto ad alcun beneficio o agevolazione diversa dal riconoscimento "morale" dell'essere stato parte dell'associazione fin dall'inizio o dall'essere stato considerato tale. Devono aver compiuto il 18° anno d'età e pagato la quota associativa.

b) **Ordinari:** coloro che sono affetti da malattie leucodistrofiche in particolare o da forme patologiche similari o da malattie rare più in generale, i parenti fino al 4° grado e gli affini sino al 2° grado ai sensi degli artt. 74 e 75 del Codice Civile e sue modificazioni, e chiunque ne abbia la potestà,

tutela e cura. Sono ammessi con tale qualifica in relazione alla loro condizione di paziente o familiare di paziente (genitori, fratello/sorella, nonno/a, tutore o chi altro ne abbia la potestà, tutela e cura, etc.) coloro che, riconoscendosi negli obiettivi e le finalità dell'associazione, ne richiedono l'adesione, devono aver compiuto il 18° anno di età e pagato la quota associativa.

c) **Sostenitori** (detti anche "promotori"): le persone fisiche (devono aver compiuto il 18° anno di età) e i Soci collettivi, che ne fanno richiesta di adesione, pagato la quota associativa annuale e che, aderendo agli scopi sociali, si interessano direttamente alla vita e all'attività dell'Associazione, pur non rientrando nelle categorie precedenti. Altresì, contribuiscono agli scopi dell'Associazione in modo gratuito o mediante conferimento in denaro e/o in natura.

2. Coloro di cui alle precedenti lettere a) b) c) che, condividendo per le finalità dell'Associazione operano per il loro raggiungimento secondo le proprie capacità personali, sono volontari dell'associazione. I volontari, se sono già associati dell'associazione (fondatori, ordinari, sostenitori), sono tenuti a concorrere alle spese generali dell'ente nelle modalità contemplate nel presente statuto e che prevedono sia il versamento di una quota all'atto dell'ammissione che un contributo associativo annuale. Si rimanda agli artt. 42 e 43 del presente Statuto in merito alla figura del Volontario e all'Attività di

Volontariato.

2. I soci fondatori, ordinari, sostenitori, in base al successivo art. 9 del presente statuto che ne definisce le motivazioni, nel corso della loro vita associativa possono essere denominati anche Benemeriti o Onorari: le categorie di socio, infatti, non sono incompatibili con le qualifiche di Benemerito o Onorario, le quali possono riguardare anche terzi.

3. La divisione dei soci nelle suddette categorie non implica alcuna differenza tra i soci stessi in merito ai loro diritti nei confronti dell'Associazione. In particolare, ciascun socio ha diritto a partecipare alla vita della Associazione.

4. I soci Ordinari e Sostenitori, per essere ammessi, è necessario che presentano domanda di ammissione a Socio al Consiglio di Amministrazione o alla persona da esso incaricata, anche verbalmente, dichiarando di attenersi al presente Statuto ed alle deliberazioni degli Organi Sociali.

L'ammissione a socio, deliberata dal Consiglio di Amministrazione, è subordinata alla presentazione di apposita domanda scritta da parte degli interessati, che:

- Dovrà contenere almeno l'indicazione del nome, cognome, residenza, data e luogo di nascita, codice fiscale nonché recapiti telefonici e indirizzo di posta elettronica se disponibile;

- 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.

L'ammissione o la non ammissione verranno decise dal Consiglio di Amministrazione, secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte.

5. Per i Soci collettivi, la domanda di ammissione deve essere sottoscritta dal rappresentante legale e deve contenere la dichiarazione esplicita di accettare tutte le norme del presente Statuto; altresì, devono nominare all'atto dell'iscrizione un rappresentante (legale rappresentante e/o suo delegato) che non risulti socio dell'associazione a titolo individuale, il quale eserciterà nell'Associazione i diritti attribuiti al socio. Anche per i soci collettivi, il Consiglio di Amministrazione delibera sulle domande d'iscrizione secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte.

6. Altresì, con il consenso dei genitori, potranno aderire all'Associazione anche coloro che hanno una fascia di età dai 16 anni non compiuti ai 18 anni ancora non compiuti, i quali potranno partecipare alla vita dell'associazione (per esempio anche con piccole attività di volontariato) ma non hanno direttamente il diritto di voto (in merito si rimanda al successivo comma 7), in quanto minorenni. L'attività di volontariato è un'attività materiale che di per sé non comporta il compimento di atti giuridici e quindi la capacità di agire; in ragione dei principi in tema di capacità di agire, e a scopo precauzionale,

è necessario ottenere il consenso dei genitori all'ammissione del socio minorenni.

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

8. In merito all'ammissione degli associati a qualsiasi titolo, viene ribadito che l'Associazione non dispone limitazioni con riferimento alle loro condizioni economiche e discriminazioni di qualsiasi natura in relazione e non prevede il diritto di trasferimento, a qualsiasi titolo, della quota associativa.

9. La domanda di ammissione, a validità della qualità di Socio, efficacemente conseguita, all'atto di presentazione della domanda di ammissione, subordinata all'accoglimento della stessa da parte del Consiglio di Amministrazione o di un suo incaricato, si considera tacitamente ratificata, senza bisogno di apposita Assemblea, a meno che non si verifichi la mancata accettazione.

10. La deliberazione di ammissione a socio non è obbligatorio comunicarla all'interessato, mentre deve essere annotata, a cura del Consiglio di Amministrazione, nel libro degli associati. L'annotazione dei nuovi aderenti avviene dopo che gli stessi

avranno versato la quota associativa annuale (con contestuale rilascio della tessera associativa).

11. In caso di mancato accoglimento della domanda di ammissione, il Consiglio di Amministrazione deve, entro 60 giorni, motivare la deliberazione di rigetto e comunicarla all'interessato il quale, entro 60 giorni dal ricevimento della comunicazione, può chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea, la quale, se non appositamente convocata, delibererà in occasione della prima riunione successiva.

12. Lo status di associato (detto anche "socio") ha carattere permanente e può venire meno solo nei casi previsti dall'art. 11 del presente statuto. Non sono pertanto ammesse adesioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strutturalmente limitativi di diritti o a termine: dunque, non è ammessa la categoria dei soci temporanei.

13. I soci non assumono alcuna responsabilità oltre l'importo della quota associativa annuale.

14. Lo status di associato non crea altri diritti di partecipazione rispetto a quelli indicati nell'art. 10 del presente statuto e, segnatamente, non crea quote indivise di partecipazione trasmissibili a terzi, né per successione a titolo particolare né per successione a titolo universale, né per atto tra vivi, né a causa di morte (come previsto dal comma 8 lettera f- art.148 del TUIR). Pertanto, la quota associativa non è trasmissibile, né ripetibile in caso di recesso o perdita della qualifica di

socio, ed è escluso anche qualsiasi rimborso ai soci in caso di recesso.

15. Ogni associato, purché iscritto nel libro soci da almeno 20 (venti) giorni ed in regola con il pagamento della quota associativa, ha diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e degli eventuali regolamenti, per l'elezione degli organi amministrativi dell'associazione stessa nonché, se maggiore di età, ha diritto di proporsi quale candidato per gli organi dell'associazione.

Art. 9 - Persone che non hanno la prerogativa di socio effettivo, ma che in contemporanea con le tipologie di associati o successivamente potrebbero averla.

1. Si tratta di figure (c.d. "non soci pleno iure") con la qualifica di:

- **Benemeriti:** le persone fisiche che devono aver compiuto il 18° anno di età, le persone giuridiche e gli enti che, per le proprie personalità, frequenza all'associazione (se anche già soci) o soprattutto per aver contribuito finanziariamente o svolto l'attività a favore dell'Associazione stessa, ne hanno sostenuto l'attività stessa e la sua valorizzazione. Cioè, che abbiano contribuito, a giudizio del Consiglio di Amministrazione che ne effettua la denominazione, al progresso dell'Associazione e dell'assistenza degli ammalati o reso particolari meriti e

servizi alla vita e all'attività dell'Associazione, anche e soprattutto tramite supporti economici. A titolo esemplificativo, persone o enti - soci o terzi - che, attraverso loro iniziative hanno dato e continuano a dare preziosi contributi sotto diverse forme allo svolgimento delle attività associative.

Per i Benemeriti non è previsto il pagamento della quota sociale, solamente su invito potranno partecipare alle riunioni assembleari senza il diritto di voto e non possono ricoprire cariche: tale qualifica è valida a vita e l'interessato deve accettare per iscritto la proposta di benemerenzza dell'Associazione.

Il ruolo di Benemerito non è incompatibile con quella di Socio Ordinario o Socio Sostenitore o anche di Fondatore - soci effettivi - ed in tali casi, con il pagamento della quota associativa, potrà usufruire dei diritti esplicitati nel presente Statuto.

- **Onorari:** coloro (soci o terzi), maggiorenni, che vengono denominati tali dall'Assemblea su proposta motivata del Consiglio d'Amministrazione per aver prestato servizi di particolare importanza all'Associazione, per essersi particolarmente distinti per fedeltà o impegno, oppure per particolari meriti acquisiti nella vita dell'Associazione. Possono partecipare all'Assemblea generale su invito del Presidente e, pur avendo diritto di intervento, non possono votare.

Per gli Onorari non è previsto il pagamento della quota sociale

per cui, da Statuto, non hanno diritto di voto e non sono eleggibili.

Il ruolo di Onorario non è incompatibile con quella di Socio Ordinario o Socio Sostenitore o anche di Fondatore - soci effettivi - ed in tali casi, con il pagamento della quota sociale, potrà usufruire dei diritti esplicitati nel presente Statuto.

Per i terzi che verranno definiti Onorari, con il pagamento della quota sociale possono assumere, in tal modo, anche una qualifica di socio effettivo con tutti i diritti che ne derivano. Possono essere soci onorari anche le persone giuridiche.

- Nell'ambito della categoria degli "Onorari", il Consiglio di Amministrazione ha la facoltà di proporre all'Assemblea l'attribuzione della carica di **Presidente Onorario** (detto anche "Presidente Emerito") ad un socio (es. in riferimento ad un ex Presidente dell'Associazione) oppure ad un terzo quale eminente personalità del mondo sociale, medico, scientifico, etc., che si sia particolarmente distinto per aver contribuito in modo determinante alla crescita ed allo sviluppo dell'associazione.

Il Presidente Onorario può essere invitato a partecipare, senza diritto di voto, alle riunioni del Consiglio di Amministrazione e contribuisce alla promozione dell'Associazione e delle sue iniziative e allo sviluppo dei rapporti istituzionali. La carica di Presidente Onorario può essere a tempo indeterminato, salvo dimissioni o revoca per giusta causa e non è gravata da alcun onere istituzionale inerente alla funzione presidenziale, che

spetta invece in forma sostanziale al Presidente dell'Associazione.

2. Altresì, il Consiglio di Amministrazione ha facoltà di attribuire la qualifica di **Simpatizzante** alle persone maggiori che, anche se si riconoscono nelle finalità dell'Associazione, non partecipano attivamente alle attività associative e non vogliono essere iscritti come soci ma versano una tantum un contributo in denaro volontario, sostenendo in tal senso l'associazione.

Non essendo, in realtà, soci dell'associazione, non pagano la quota sociale, non partecipano alle Assemblee e non hanno diritto al voto, non accedono ai diritti di conduzione della associazione, ma sono comunque informate delle iniziative che vengono di volta in volta intraprese dall'associazione e possono presentare delle proposte scritte alla stessa.

Art. 10 - Diritti e doveri degli associati

1. Tutti i soci (fondatori, ordinari, sostenitori) hanno uguali diritti e uguali obblighi nei confronti dell'Associazione.

2. L'ammissione all'Associazione non può essere effettuata per un periodo temporaneo, fatta salva la facoltà di ciascun associato di recedere dall'Associazione in qualsiasi momento mediante comunicazione scritta inviata all'Associazione.

3. I soci devono risultare in possesso dei seguenti requisiti (obblighi):

	- Essere iscritti nel libro soci da almeno venti giorni.	
	- Pagare la quota sociale per l'Esercizio Finanziario in corso (1 gennaio - 31 dicembre), nell'ammontare fissato annualmente dal Consiglio di Amministrazione.	
	- Condividere gli scopi e le finalità dell'Associazione.	
	- Accettare e rispettare le norme del presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni, nonché sono tenuti all'osservanza delle deliberazioni degli organi dell'Associazione.	
	- Prestare la propria opera per sostenere l'attività associativa.	
	- Astenersi da qualsiasi comportamento che si ponga in contrasto con gli scopi e le regole dell'Associazione.	
	- Contribuire, nei limiti delle proprie possibilità, al raggiungimento degli scopi statutari.	
	- Svolgere la propria attività nell'associazione e verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà, salvo eventuali rimborsi delle spese effettivamente sostenute e autorizzate preventivamente dall'organo amministrativo. In caso di particolare necessità, l'Associazione può intrattenere rapporti di lavoro retribuiti, anche ricorrendo ai propri soci che non prestano attività di volontariato nell'associazione.	
	4. I soci hanno diritto di (doveri):	

	- Essere informati sulle attività dell'associazione e controllare l'andamento. Nel caso di persone giuridiche o Enti il diritto ad accedere alle cariche associative è riconosciuto in capo ai loro legali rappresentanti o mandatari.	
	- 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 per le attività prestate, documentate e autorizzate dal Consiglio di Amministrazione, ai sensi dell'articolo 17 del D. Lgs. N. 117/2017.	
	- Votare in Assemblea.	
	- Prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci, consultare i verbali e i libri associativi facendone espressa richiesta scritta al Presidente, come meglio esplicitato al seguente comma 5.	
	5. Ciascun socio ha diritto alla consultazione dei libri sociali dell'Associazione (art. 80 comma 3).	
	6. I soci che prestano attività di volontariato all'Associazione svolgono tale attività in modo personale, spontaneo e gratuito per la realizzazione degli scopi dell'associazione stessa, quale deliberata dagli organi sociali e ad essi consensualmente assegnata.	

7. Non è ammesso per gli associati volontari stipulare con l'Associazione alcun tipo di contratto avente come oggetto rapporti di lavoro dipendente o autonomo.

Art. 11 - Perdita della qualifica di Associato

1. La qualità di associato si perde per:

- **Decesso:** morte dell'associato.

- **Dimissioni** (recesso volontario): ogni associato può recedere dall'Associazione in qualsiasi momento dandone comunicazione scritta al Consiglio di Amministrazione; tale recesso avrà decorrenza immediata; resta fermo l'obbligo per il pagamento della quota associativa per l'anno in corso, salvo diversa deliberazione del Consiglio. Se l'associazione è dotata di personalità giuridica vale l'art. 24, comma 2 del Codice Civile, che prevede che la dichiarazione di recesso, per avere efficacia allo scadere dell'anno in corso, deve essere comunicata agli amministratori almeno 3 mesi prima della chiusura dell'esercizio sociale.

- **Esclusione:** la qualità di associato si perde inoltre nel caso in cui la persona compia atti in violazione delle previsioni dello Statuto, degli eventuali regolamenti nonché delle delibere approvate dagli organi associativi, tenga un comportamento lesivo dell'immagine dell'Associazione, o qualora intervengano gravi motivi che rendano incompatibile la prosecuzione del rapporto associativo. Il Consiglio di Amministrazione delibera il

	provvedimento di esclusione, previa contestazione degli addebiti	
	e sentito l'associato interessato, se richiesto dallo stesso.	
	Il provvedimento di esclusione dovrà essere comunicato all'in-	
	teressato, che potrà ricorrere entro trenta giorni all'Assemblea	
	mediante lettera raccomandata. In tal caso il Presidente deve	
	provvedere alla convocazione dell'Assemblea entro quindici	
	giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere	
	tenuta entro trenta giorni dalla convocazione.	
	- Decadenza: la morosità della quota associativa annuale o	
	d'ingresso entro un anno dalla data per la quale è previsto	
	l'obbligo del versamento ovvero il mancato pagamento della quota	
	entro il 31 dicembre dell'anno successivo alla prima o prece-	
	dente iscrizione, può comportare l'automatica decadenza del so-	
	cio senza necessità di alcuna formalità, ma semplicemente tra-	
	mite delibera del Consiglio di Amministrazione.	
	In particolare, la decadenza automatica per morosità verrà sta-	
	bilita dal Consiglio di Amministrazione sicuramente nei con-	
	fronti di quei Soci che - non rinnovando le quote annuali e/o	
	non rispondendo alle comunicazioni relative alle campagne asso-	
	ciative e di convocazione alle assemblee e/o mancando anche un	
	contatto verbale in tal senso - risultano inadempienti da oltre	
	cinque anni.	
	2. Il recesso, l'esclusione, la decadenza e anche la	
	cessazione del rapporto associativo per la morte del socio,	

vengono annotati da parte del Consiglio direttivo sul libro degli associati.

3. L'associato che cessa di appartenere all'Associazione non può rivendicare alcun diritto sul patrimonio e sulle quote già pagate, e la qualità di socio non è trasmissibile. Cioè i diritti di partecipazione all'associazione non sono trasferibili e le somme versate a titolo di quota associativa non sono rimborsabili, rivalutabili e trasmissibili.

Art. 12 - Quota Associativa

1. I soci sono chiamati a contribuire alle spese annuali dell'associazione con la quota associativa (detta anche "quota sociale") ed eventuali contributi finalizzati allo svolgimento delle attività associative.

2. All'atto dell'ammissione il socio si impegna al versamento della quota associativa e di ammissione, nella misura fissata annualmente dal Consiglio di Amministrazione, l'organo competente a deliberare sulle domande di ammissione, per le quali il diniego va motivato.

3. Attualmente la quota minima di iscrizione è di euro undici/00 (11,00 euro); per i soci collettivi il Consiglio di Amministrazione può stabilire una quota maggiore. Altresì, il Consiglio potrà anche stabilire quote associative annuali differenziate per le tipologie di soci.

4. Ognuno è libero di versare quote maggiori senza acquisire

particolari diritti.

5. La quota sociale non è trasferibile a nessun titolo e non è collegata alla titolarità di azioni o quote di natura patrimoniale.

4. Ove in regola con il versamento della quota, i soci partecipano con pieno diritto e con voto deliberativo dell'Assemblea secondo quanto previsto altresì dagli artt. 25 e 26.

TITOLO IV

ENTRATE - PATRIMONIO SOCIALE - FINANZA DELL'ASSOCIAZIONE

Art. 13 - Risorse economiche, Patrimonio sociale e Fondo comune

1. Le entrate dell'Associazione sono costituite, nel rispetto dei limiti previsti del Decreto Legislativo n. 117 del 2017, da:

- quote associative;
- erogazioni liberali di associati, quali contributi annuali e straordinari degli stessi associati;
- erogazioni liberali di terzi;
- contributi, rette, borse di studio, rimborsi e concorsi spese, assegni, premi, sussidi;
- contributi dello Stato, delle regioni, di enti locali, di enti sia pubblici che privati, italiani ed esteri, o di istituzioni pubbliche, anche finalizzati al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari;
- entrate derivanti da iniziative promozionali e da attività

	di raccolta fondi, finalizzate al proprio finanziamento, come	
	ad esempio: proventi di sottoscrizioni anche a premi, manife-	
	stazioni, feste ed altre iniziative ed attività patrocinate,	
	promosse e curate dall'Associazione e da altri in suo favore;	
	ed entrate derivanti da raccolte pubbliche effettuate occasio-	
	nalmente in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne	
	di sensibilizzazione, anche mediante offerte di beni di modico	
	valore;	
	- liberalità di aziende e proventi di attività di fund rai-	
	sing;	
	- contributi e apporti erogati da parte di amministrazioni	
	pubbliche, compresi rimborsi o entrate derivanti da prestazioni	
	di servizi svolti in convenzione o in regime di accreditamento	
	di attività aventi finalità sociali esercitate in conformità ai	
	fini istituzionali;	
	- contributi dell'Unione Europea e di organismi pubblici di	
	diritto internazionale;	
	- contributi derivanti dal finanziamento di progetti rea-	
	lizzati in conformità alle proprie finalità istituzionali;	
	- rendite patrimoniali di beni mobili e immobili pervenuti	
	all'associazione a qualunque titolo;	
	- proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati	
	e a terzi, anche attraverso lo svolgimento di attività economi-	
	che di natura commerciale, secondarie e strumentali;	

	- proventi, entrate e rimborsi da attività di interesse generale, indicate nel presente statuto, di cui all'art. 5 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;	
	- proventi dalle attività diverse da quelle di interesse generale, svolte in modalità secondaria e strumentale ai sensi dell'art. 6 del Codice del Terzo Settore;	
	- proventi da attività di raccolta fondi ai sensi dell'art. 7 del Codice del Terzo Settore;	
	- rimborsi da convenzioni ai sensi dell'art. 56 comma 1 del D. Lgs 117/2017;	
	- ogni altra entrata destinata all'Associazione, ammessa ai sensi del D. Lgs 117/2017.	
	2. Il patrimonio dell'Associazione è costituito:	
	- dalle entrate suddette e da ogni altra entrata destinata all'Associazione;	
	- dal complesso dei suoi beni mobili ed immobili di cui acquisti la proprietà;	
	- da eventuali fondi di riserva costituiti con l'eccedenza di bilancio;	
	- da eventuali erogazioni, donazioni, eredità e lasciti testamentari disposti in suo favore.	
	3. Il fondo comune è costituito, a titolo esemplificativo e non esaustivo, da avanzi di gestione, fondi, riserve e tutti i beni	

acquisiti a qualsiasi titolo dall'Associazione. Gli avanzi di gestione debbono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali.

Art. 14 - Beni

1. I beni dell'associazione sono beni immobili, beni registrati mobili e beni mobili. I beni immobili ed i beni registrati mobili possono essere acquisiti dall'associazione e sono ad essa intestati.

2. I beni immobili, i beni registrati mobili, nonché i beni mobili che sono collocati nella sede dell'associazione sono elencati nell'inventario, che è depositato presso la sede dell'associazione e può essere consultato dagli associati.

Art. 15 - Patrimonio Sociale

1. Il patrimonio dell'Associazione è costituito inizialmente dalle quote della sottoscrizione costitutiva e dalle altre disponibilità attive in valuta, in beni mobili ed immobili che perverranno all'Associazione stessa in attuazione dell'oggetto e dello scopo societario prefissato.

Art. 16 - Patrimonio minimo strumentale

1. Il patrimonio dell'Associazione si compone, oltre al patrimonio di gestione, del patrimonio minimo strumentale al man-

tenimento, secondo le normative vigenti, della personalità giuridica (di valore non inferiore ad Euro 15.000,00), il quale è rappresentato da denaro ovvero da beni diversi, purché suscettibili di valutazione economica, il cui valore deve risultare dalla perizia giurata redatta da un revisore legale o società di revisione regolarmente iscritti nel registro dei revisori contabili.

2. Tale patrimonio minimo strumentale costituisce il fondo patrimoniale di garanzia indisponibile e vincolato a garanzia di terzi che instaurino rapporti con l'Associazione, secondo quanto previsto dall'art. 22 del Codice del Terzo Settore.

3. Alle Autorità competenti spetta la verifica per il mantenimento della sussistenza del patrimonio minimo.

Art. 17 - Divieto di distribuzione degli utili e obbligo di utilizzo del patrimonio

1. L'Associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la propria vita né all'atto del suo scioglimento, a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali ai sensi dell'art. 8 comma 2 del D. Lgs. 117/2017, anche in caso di recesso e di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.

2. Il patrimonio dell'Associazione, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate, è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento degli scopi previsti di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ad eccezione di quei beni immobili che per volontà espressa del donatore non debbono essere alienati.

TITOLO V

ESERCIZIO FINANZIARIO E BILANCIO

Art. 18) Esercizio Finanziario

1. L'esercizio finanziario dell'Associazione è annuale e decorre dal 1° gennaio al 31 dicembre.

Art. 19 - Bilancio d'Esercizio e Preventivo

1. Al termine di ogni esercizio finanziario, il Consiglio di Amministrazione redige e approva la bozza di bilancio di esercizio e l'eventuale preventivo che avrà cura di depositare presso la sede sociale, a disposizione degli associati, almeno cinque giorni prima della data stabilita per l'Assemblea ordinaria annuale, unitamente alle relazioni degli Organi di controllo e di revisione, qualora attivati. I documenti di bilancio sono redatti ai sensi degli artt. 13 e 87 del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 e delle relative norme di attuazione, e deve

rappresentare in maniera veritiera e corretta l'andamento economico e finanziario dell'associazione. Vengono predisposti dall'organo di amministrazione e approvati dall'Assemblea ordinaria entro il 27 giugno dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il consuntivo.

2. Dal bilancio di esercizio - formato dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale e dalla relazione di missione, ovvero dal rendiconto di cassa nei casi previsti dalla legislazione vigente - devono risultare i beni, i contributi ed i lasciti ricevuti. Gli eventuali utili o avanzi di gestione, così come le componenti patrimoniali con essi conseguiti dovranno essere devolute in attività, impianti ed incrementi patrimoniali finalizzati al raggiungimento degli scopi dell'Associazione.

3. Il documento di bilancio annuale viene depositato presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, entro sei mesi dalla chiusura dell'esercizio (30 giugno).

4. Il Consiglio di Amministrazione, quale organo di amministrazione, documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse di cui all'art. 5 comma 4, a seconda dei casi, nella relazione di missione o in una annotazione in calce al rendiconto per cassa o nella nota integrativa al bilancio.

Art. 20 - Bilancio sociale, informativa sociale e convenzioni

1. Nei casi e modi previsti dall'art. 14 del Codice del Terzo

Settore, l'associazione deve redigere, depositare presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore e pubblicare nel proprio sito internet il bilancio sociale. In caso di raggiungimento delle soglie previste dal Codice, deve anche 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. Oltre che se ne ricorrano i presupposti di legge, ma anche laddove ciò sia ritenuto opportuno dal consiglio direttivo, entro i medesimi termini previsti per il bilancio di esercizio il consiglio direttivo predispone il bilancio sociale, da sottoporre all'assemblea degli associati entro il 27 giugno per la definitiva approvazione.

3. Le convenzioni tra associazione di promozione sociale e le Amministrazioni pubbliche di cui all'art. 56 comma 1 del D. Lgs. 117/2017 sono deliberate dall'organo di amministrazione che ne determina anche le modalità di attuazione, e sono stipulate dal Presidente dell'associazione quale suo legale rappresentante. Copia di ogni convenzione è custodita, a cura del presidente, presso la sede dell'associazione.

TITOLO VI

ORGANI E CARICHE ASSOCIATIVE

Art. 21 - Organi di gestione e Cariche associative

1. Gli organi sociali dell'Associazione sono:

a. l'Assemblea dei Soci;

b. l'Organo di amministrazione denominato Consiglio di Amministrazione (o Consiglio Direttivo);

c. il Presidente;

d. l'Organo di controllo (eventuale attivato solo nei casi previsti dalla legge);

e. l'Organo di revisione (eventuale attivato solo nei casi previsti dalla legge);

f. il Collegio dei Probiviri (eventuale).

2. Le cariche associative sono: Vice presidente, Segretario, Tesoriere, Consigliere, ossia gli altri membri del Consiglio Direttivo, oltre al presidente.

3. Tutti i membri degli organi sociali e le cariche sociali sono elettive e hanno durata triennale.

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

5. Ai componenti degli organi sociali, ad eccezione di quelli di cui all'articolo 30 comma 5 del d.lgs. 117/2017 che siano in possesso dei requisiti di cui all'art. 2397 del Codice civile comma 2, non può essere attribuito alcun compenso, per cui tutte le cariche sociali sono gratuite, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata

ai fini dello svolgimento della funzione.

TITOLO VII

ASSEMBLEA DEI SOCI

Art. 22 - Composizione dell'Assemblea

1. L'Assemblea è l'organo sovrano dell'associazione, rappresentativo delle volontà dei soci e le sue deliberazioni, prese in conformità alle leggi e al presente Statuto, sono vincolanti per tutti gli associati (fondatori, ordinari, sostenitori), ancorché non intervenuti o dissenzienti. È, quindi, costituita da tutti i soci effettivi (iscritti), di cui agli artt. 7 e 8 del presente Statuto, che possono parteciparvi.

Ma per partecipare all'Assemblea con diritto di voto e di elettorato attivo e passivo, gli associati, a far data dalla deliberazione di ammissione, devono essere in regola con il pagamento della quota associativa annuale.

2. L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione, in sua assenza dal Vice-Presidente, ed in mancanza di entrambi dal Tesoriere o dal Segretario. Il Presidente è assistito dal Segretario, o in sua assenza, da un segretario nominato dall'Assemblea; al presidente dell'assemblea spetta la verifica per l'ammissione al voto degli associati e il computo delle deleghe, la verifica della regolarità della costituzione delle adunanze e la direzione dei lavori. I verbali delle riunioni sono redatti

dal segretario.

3. Nelle assemblee hanno diritto al voto gli associati maggiorenni: ciascun associato ha un voto, purché sia iscritto nel libro soci da almeno venti giorni dopo l'approvazione del Consiglio di Amministrazione e purché sia in regola con il contributo sociale minimo. Gli associati che non sono iscritti da almeno venti giorni nel libro soci possono partecipare all'Assemblea senza diritto di voto né di elettorato attivo e passivo, e non sono computati ai fini del raggiungimento dei quorum.

4. Per i soci minori di età, il diritto di votare in assemblea è esercitato sino al compimento del 18° anno di età, dagli esercenti la responsabilità genitoriale sui medesimi.

5. Agli associati che siano soci collettivi, possono essere attribuiti più voti, sino ad un massimo di cinque, in proporzione al numero dei loro aderenti, secondo il criterio di 1 (uno) ogni 20 (venti) suoi associati.

6. È ammesso l'intervento per delega: ciascun socio può farsi rappresentare in Assemblea da un altro socio mediante delega scritta, anche in calce all'avviso di convocazione, qualunque sia la sua carica di socio. Ogni associato può ricevere al massimo tre deleghe conferitegli da altri associati. Nel caso in cui il numero degli associati sia pari o superiore a 500, ogni associato non potrà ricevere più di cinque deleghe.

7. I soci collettivi partecipano all'Associazione tramite il loro rappresentante nominato o suo sostituto (con delega interna)

che non risulti socio dell'associazione a titolo individuale, oppure il rappresentante del socio collettivo può essere delegato da un altro socio collettivo iscritto all'Associazione a votare all'Assemblea (delega esterna). Per ogni socio collettivo, è vietato il cumulo delle deleghe esterne in numero superiore a tre.

8. In quanto associazione dotata di personalità giuridica, i consiglieri non hanno diritto di voto nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità.

Art. 23 - Convocazione delle assemblee e modalità di svolgimento

1. L'Assemblea è convocata dal Presidente o da persona dallo stesso a ciò delegata, mediante avviso scritto comunicato con qualsiasi mezzo, anche telematico, come: per raccomandata o posta prioritaria tracciabile inviata agli associati almeno 10 (dieci) giorni prima della convocazione; oppure lettera non raccomandata inviata almeno 15 (quindici) giorni prima di quello fissato per l'adunanza; oppure a mezzo fax o posta elettronica (messaggio e-mail) almeno 7 (sette) giorni prima della convocazione; oppure consegnata a mano tramite firma per ricevuta almeno 6 (sei) giorni prima della data della riunione oppure mediante affissione dell'avviso di convocazione all'albo dell'associazione presso la sede almeno 15 (quindici) giorni prima della data della riunione; ovvero con qualsiasi altro mezzo

idoneo ad assicurare il recapito non oltre il termine di 7 (sette) giorni prima dello svolgimento dell'adunanza, o altro mezzo che il Consiglio di Amministrazione riterrà opportuno. Altresì, la convocazione potrà avvenire anche attraverso i siti web (social network, piattaforme) e messaggi (es. sms, whatsapp, messenger, ecc.).

Nel caso di convocazione a mezzo fax, posta elettronica o altri mezzi similari, l'avviso deve essere spedito al numero di fax, all'indirizzo di posta elettronica o allo specifico recapito che siano stati espressamente comunicati dal socio e che risultino nella domanda d'iscrizione.

2. Nella convocazione dovranno essere specificati l'ordine del giorno, la data, il luogo e l'ora dell'adunanza, sia di prima che di eventuale seconda convocazione.

3. L'adunanza si tiene nel luogo di convocazione in cui devono trovarsi il Presidente ed il Segretario della seduta.

4. L'Assemblea vota normalmente in forma palese per alzata di mano, ad eccezione dei casi che comportano valutazioni inerenti decisioni sul Presidente, argomenti di eccezionale importanza (come le valutazioni su comportamenti personali dei Soci), in caso di elezioni e delle cariche sociali o quando l'Assemblea lo ritenga opportuno, per i quali la votazione può essere effettuata a scrutinio segreto. In caso di votazione a scrutinio segreto, il Presidente dell'Assemblea nomina tre associati, scelti tra quelli presenti, in funzione di scrutatori.

5. Gli associati che abbiano un interesse in conflitto con quello della associazione, devono astenersi dalle relative deliberazioni.

6. È ammessa l'espressione del voto per corrispondenza o in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota.

7. Il Presidente ha facoltà di indire le Assemblee anche mediante referendum per corrispondenza. In questi casi le delibere si riterranno approvate quando c'è il consenso della maggioranza assoluta dei soci che abbiano risposto nel termine stabilito dall'invito (20 giorni dalla data d'invio del referendum da parte dell'Associazione), qualunque sia il numero dei soci che abbiano risposto.

8. L'Assemblea può essere svolta integralmente, oppure in forma mista (presenza e a distanza), anche in collegamento audio/video attraverso strumenti di comunicazione a distanza (Skype, Google Meet, teleconferenza, videoconferenza o simili), salvo espressa diversa disposizione indicata nell'avviso di convocazione, a condizione che: sia consentito al presidente di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione; sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione; sia consentita una corretta percezione da parte di tutti gli intervenuti dello svolgimento dei lavori

assembleari, partecipando in tempo reale alla discussione e alla votazione sugli argomenti all'ordine del giorno.

Verificandosi tali presupposti l'assemblea si ritiene svolta nel luogo ove sono compresenti il Presidente ed il verbalizzante.

9. Le deliberazioni dell'Assemblea devono constare da verbale sottoscritto dal Presidente dell'Assemblea e dal Segretario.

Ogni associato ha diritto di consultare i verbali delle riunioni redatti.

Art. 24 - Compiti dell'Assemblea

L'Assemblea è convocata in sessioni ordinarie e straordinarie.

Ed ha le seguenti competenze inderogabili:

- Nomina e revoca i membri del Consiglio di Amministrazione e degli eventuali altri organi sociali (Organo di Controllo, Organo di Revisione, Collegio dei Probiviri). Altresì, delibera sulle proposte di espulsione dei soci presentate dal Consiglio di Amministrazione: in presenza di gravi motivi e/o giusta causa, chiunque partecipi all'Associazione può essere escluso, su proposta del Consiglio, con deliberazione dell'Assemblea Ordinaria.
- Nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti.
- Delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali, ai sensi dell'art. 28 del Codice del Terzo Settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti.
- Approva il bilancio consuntivo e, quando ciò sia ritenuto

	obbligatorio per legge o ritenuto opportuno, il bilancio sociale.	
-	Delibera sugli indirizzi e direttive generali dell'attività dell'Associazione e su quanto altro demandato per legge o per Statuto nonché sottoposto dal Consiglio di Amministrazione.	
-	Delibera sulle modificazioni dell'atto costitutivo o dello statuto.	
-	Delibera: i regolamenti e le loro modifiche; su tutte le questioni attinenti la gestione dell'Associazione che il Consiglio di Amministrazione riterrà di sottoporle; in ordine all'esclusione dei soci; la partecipazione ad Enti e organizzazioni con finalità statutarie analoghe o strumentali per il raggiungimento degli scopi sociali; su ogni altra questione ad essa riservata dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.	
-	Approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari.	
-	Decide sui ricorsi contro i provvedimenti di diniego di adesione e di esclusione dall'associazione. In particolare, delibera sulle proposte di espulsione dei soci presentate dal Consiglio di Amministrazione: in presenza di gravi motivi e/o giusta causa, chiunque partecipi all'Associazione può esserne escluso, su proposta del Consiglio, con deliberazione dell'Assemblea Ordinaria.	
-	Delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione: per queste deliberazioni, occorre l'Assemblea Straordinaria.	

- Delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

Art. 25 - Assemblea Ordinaria e Quorum costitutivi-deliberativi

1. L'Assemblea Ordinaria generale dei soci, quale massimo organo deliberante dell'Associazione, è convocata dal Presidente o di chi ne fa le veci almeno una volta l'anno entro 180 giorni dalla chiusura dell'esercizio sociale, quindi entro il termine del 27 giugno, per l'approvazione del bilancio d'esercizio o rendiconto consuntivo da depositare, poi, entro il 30 giugno di ogni anno nel Registro Unico del Terzo Settore e, ove la redazione sia obbligatoria o ritenuta opportuna, del bilancio sociale e per il rinnovo delle cariche venute a scadere. Altresì, ogni qualvolta il presidente lo ritenga opportuno o necessario.

2. L'Assemblea Ordinaria deve inoltre essere convocata ogni qualvolta sia fatta richiesta dal consiglio direttivo ovvero, con motivazione scritta, da almeno il 10% degli associati in regola con il pagamento della quota associativa. In tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione entro 30 giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro 60 giorni dalla convocazione.

3. *Quorum costitutivo* - L'Assemblea ordinaria è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata con delega almeno la metà più uno dei soci in regola. In seconda convocazione (da tenersi a distanza di almeno un

giorno dalla prima convocazione e non oltre 30 giorni dalla

prima), l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il

numero dei soci in regola, intervenuti o rappresentati con de-

lega, trascorsi almeno 10 minuti dall'orario di convocazione.

4. *Quorum deliberativo* - Le deliberazioni dell'Assemblea sono

prese con il voto favorevole della maggioranza (metà più uno)

dei soci intervenuti con diritto di voto, in proprio o per delega.

5. In quanto associazione con personalità giuridica, nelle

deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che ri-

guardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno

voto.

6. Nel conteggio dei voti non si tiene conto degli astenuti,

ossia sono esclusi gli astenuti dal calcolo del quorum delibe-

rativo.

Art. 26 - Assemblea Straordinaria e Quorum costitutivi-deliberativi

1. L'Assemblea Straordinaria è convocata:

- tutte le volte il Consiglio lo reputi necessario;

- ogni qualvolta ne faccia richiesta motivata almeno metà

dei Soci.

2. L'Assemblea straordinaria delibera sulle modificazioni

dell'atto costitutivo o dello statuto e lo scioglimento o per

l'assunzione della delibera di trasformazione, fusione o scis-

sione dell'associazione e la devoluzione del suo patrimonio.

Delibera anche sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o allo statuto alla sua competenza.

3. La convocazione dell'Assemblea straordinaria si effettua con le modalità previste dall'art. 23 del presente statuto.

4. *Quorum costitutivo* - L'Assemblea straordinaria è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata con delega almeno il 60% (sessanta per cento), ossia i 3/5 degli associati in regola; in seconda convocazione (da tenersi a distanza di almeno un giorno dalla prima convocazione e non oltre 30 giorni dalla prima) occorre la presenza, in proprio o per delega, di almeno il 20% (venti per cento per cento), ossia 1/5 degli associati in regola.

5. *Quorum deliberativo* - L'Assemblea Straordinaria delibera, sia in prima che in seconda convocazione, con il voto favorevole della metà più uno degli associati presenti nell'adunanza validamente costituita.

6. Qualora nella seconda convocazione non venisse raggiunto il quorum costitutivo, è possibile indire una terza convocazione, a distanza di almeno 15 gg. dalla seconda convocazione, nella quale le deliberazioni saranno valide con la presenza dei soci intervenuti o rappresentati di almeno il 10% (dieci per cento per cento), ossia 1/10 dei soci in regola, purché adottate all'unanimità.

7. Per le modificazioni dell'atto costitutivo e dello Statuto, i quorum previsti sono quelli indicati nei commi 4, 5 e 6.

8. Per le Assemblee Straordinarie che deliberano sulla trasformazione, la fusione, la scissione, lo scioglimento o l'estinzione dell'Associazione e la liquidazione e devoluzione del patrimonio, si rinvia a quanto previsto dagli artt. 46 e 47.

TITOLO VIII

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Art. 27 - Nomina e composizione dell'Organo Amministrativo

1. L'Associazione è amministrata da un Consiglio di Amministrazione (detto anche "Consiglio Direttivo"), l'organo di amministrazione ed esecutivo composto da un numero variabile di membri - scelti tra gli associati ovvero indicata dagli enti giuridici associativi - con un minimo di 3 (tre) ad un massimo di 9 (nove) membri associati incluso il Presidente dell'Associazione, in cui almeno un minimo di 3 membri, se possibile, siano scelti tra i soci fondatori o tra candidati da loro proposti.

2. I consiglieri sono eletti dall'Assemblea, che è libera di scegliere anche più di 3 fondatori. Si esclude il primo triennio a partire dalla data di costituzione dell'Associazione, quando il consiglio direttivo è nominato nell'atto costitutivo e, successivamente, dall'assemblea degli associati.

3. In caso anche di soci collettivi tra gli iscritti, la maggioranza dei Consiglieri deve essere eletta dall'Assemblea

fra le persone fisiche associate.

4. Nel caso in cui il Consiglio è composto da soli tre membri, l'organo di amministrazione è validamente costituito quando sono presenti tutti.

5. Per i consiglieri, si applica l'articolo 2382 del Codice Civile in relazione alle cause di ineleggibilità e di decadenza.

Al conflitto di interessi degli amministratori si applica l'articolo 2475-ter del Codice Civile.

6. I Consiglieri durano in carica 3 (tre) anni e sono rieleggibili. Il potere di rappresentanza attribuito ai consiglieri è generale, pertanto le limitazioni di tale potere non sono opponibili ai terzi se non iscritte nel Registro unico nazionale del terzo settore o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza. Il presidente dell'associazione è il presidente dell'organo di amministrazione.

7. Non possono ricoprire cariche i soci che abbiano un rapporto d'impiego con l'Associazione.

8. I soci che ricoprono cariche nell'Associazione non sono retribuiti. I consiglieri, quindi, prestano la loro attività gratuitamente, salvo il rimborso delle spese avvenute per conto dell'Associazione nell'espletamento del loro mandato.

Art. 28 - Svolgimento delle riunioni e deliberazioni del Consiglio di Amministrazione

1. Il Consiglio si riunisce presso la sede legale o presso

il diverso luogo indicato nell'avviso di convocazione e può svolgersi in collegamento audio/video attraverso strumenti di comunicazione a distanza (videoconferenza, teleconferenza), a condizione che:

- il presidente possa accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e comunicare i risultati della votazione;
- sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione;
- sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

2. Le riunioni del Consiglio sono valide quando siano presenti, anche per teleconferenza e/o videoconferenza, almeno la metà dei membri e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei voti dei presenti ed in caso di parità è determinante il voto del presidente, ossia viene riconosciuto il voto doppio al Presidente nel caso in cui si raggiunga la parità all'interno dell'organo amministrativo. Non sono ammesse deleghe. Nel computo delle presenze e dei voti si tiene conto anche di coloro i quali partecipano attraverso strumenti di comunicazione a distanza.

3. Nel caso in cui il Consiglio direttivo sia composto da solo tre membri, esso è validamente costituito e delibera quando sono presenti tutti.

4. Le deliberazioni dovranno risultare dal verbale della riunione, sottoscritte dal Presidente e dal Segretario. Ogni associato ha diritto di consultare i verbali delle riunioni redatti.

5. L'adunanza del consiglio direttivo è presieduta dal presidente o, in sua assenza, dal vice presidente; in assenza di entrambi, dal consigliere più anziano.

6. In apertura di ogni riunione viene nominato tra i presenti un segretario, il quale redige il verbale.

7. Il presidente e il segretario, che ha il compito di redigere il verbale, devono essere fisicamente presenti alla riunione.

8. I verbali di ogni adunanza, redatti a cura del segretario e sottoscritti dallo stesso e da chi ha presieduto l'adunanza, vengono conservati agli atti.

Art. 29 - Convocazione del Consiglio di Amministrazione

1. Il Consiglio di Amministrazione è convocato dal Presidente dell'Associazione ogni qualvolta lo ritenga necessario o su richiesta di almeno i due terzi dei suoi membri o, se esistente, su richiesta del Comitato Scientifico e degli Esperti.

La convocazione è fatta almeno 5 giorni prima della riunione nelle forme che il Consiglio riterrà opportuno, compresi gli stessi mezzi di convocazione dell'Assemblea riportati nel precedente art. 23 - come lettera o email contenente l'ordine del giorno - e può essere fatta anche telefonicamente in tempo utile

per raggiungere il luogo fissato per la riunione che può essere anche fatta in un luogo diverso dalla sede dell'Associazione.

2. La convocazione viene inviata a ciascun membro del Consiglio e, se nominati, a ciascun membro degli Organi di controllo e di revisione legale effettivi.

3. Il Consiglio si raduna sia presso la sede dell'Associazione sia altrove: nel luogo di convocazione devono trovarsi il Presidente ed il Segretario della seduta.

Art. 30 - Competenze del Consiglio di Amministrazione

1. Al Consiglio di Amministrazione, che provvede a quanto necessario per il raggiungimento dei fini statutari, spetta l'attuazione delle direttive generali stabilite dall'Assemblea e la promozione, nell'ambito di tali direttive, di ogni iniziativa diretta al conseguimento degli scopi dell'Associazione. In particolare:

- Elegge nel proprio seno il Presidente a maggioranza assoluta al quale spettano la firma sociale e la rappresentanza legale di fronte ai terzi ed in giudizio, ed il Vice Presidente che fa le veci del Presidente in sua assenza; all'occorrenza, su deliberazione del Consiglio di Amministrazione, il Presidente può attribuire la rappresentanza dell'Associazione anche ad un altro Consigliere.

- Provvede alla nomina tra i suoi componenti del Segretario e del Tesoriere dell'Associazione che restano in carica per tre

	anni e sono rieleggibili; se del caso, con esclusione della	
	rappresentanza legale, potranno essere attribuiti fino a due	
	incarichi ad una sola persona.	
	- È investito di tutti i più ampi poteri per l'amministra-	
	zione ordinaria e straordinaria dell'Associazione e per lo svol-	
	gimento dell'attività della stessa, nonché individua le even-	
	tuali attività diverse, secondarie e strumentali da realizzare.	
	- Fissa le direttive per l'attuazione dei compiti statutari,	
	ne stabilisce le modalità, le responsabilità di esecuzione e	
	controlla l'esecuzione stessa.	
	- Istituisce sedi operative, nominando il/i relativo/i re-	
	sponsabile/i, con potere di revoca.	
	- Eventualmente nomina, per l'attuazione dei fini statutari,	
	Commissioni, a carattere temporaneo o permanente, formate anche	
	da non soci, cui affidare periodicamente compiti specifici per	
	il perseguimento delle finalità istituzionali.	
	- Si avvale, eventualmente, di persone particolarmente qua-	
	lificate (nel campo medico-sociale-sanitario e della ricerca) e	
	di consulenti cui affidare compiti in tema di ricerca, informa-	
	zione scientifica e assistenza sanitaria e sociale.	
	- Decide sugli investimenti patrimoniali e amministra le	
	risorse economiche dell'Associazione ed il suo patrimonio, con	
	ogni più ampio potere al riguardo.	
	- Decide come erogare eventuali avanzi di gestione alla fine	
	di ogni esercizio destinandoli entro l'anno successivo ai fini	

dell'Associazione.

- Stabilisce l'importo della/e quota/e annuale/i di associazione.

- Decide sull'ammissione, la decadenza e l'esclusione degli associati.

- Si pronuncia sulla decadenza dei Consiglieri.

- Decide sulle attività e sulle iniziative dell'associazione.

- Delibera ed indice in merito all'organizzazione di adunanze, convegni, congressi e qualsiasi altra manifestazione e/o evento, ecc.

- Predispone e approva, alla fine di ogni esercizio finanziario, il progetto di bilancio d'esercizio, l'eventuale progetto di bilancio preventivo del successivo esercizio ed eventualmente del bilancio sociale di cui all'articolo 14 del presente statuto, documentando il carattere secondario e strumentale di eventuali attività diverse svolte. Le bozze di tale documentazione sono da sottoporre all'Assemblea dei soci per l'approvazione, corredandoli di eventuali idonee relazioni.

- Individua le eventuali attività diverse, secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale.

- Stabilisce i criteri per i rimborsi ai volontari e agli associati per le spese effettivamente sostenute per le attività svolte a favore dell'associazione.

- Stabilisce, eventualmente, le prestazioni di servizi ai soci ed ai terzi e le relative norme e modalità.

	- Se occorre, nomina e revoca dirigenti, collaboratori, consulenti, dipendenti, personale educatore e medico ed emana ogni provvedimento riguardante il personale in genere.	
	- Instaura eventuali rapporti di lavoro, fissandone mansioni, qualifiche e retribuzioni. Delibera, quindi, in caso di particolari necessità, di assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazione di lavoro autonomo, anche ricorrendo ai propri associati secondo quanto disposto dall'art. 36 del Codice del Terzo Settore.	
	- Conferisce e revoca deleghe.	
	- Qualora lo ritenga opportuno, compila il regolamento interno, che, conformandosi alle norme del presente Statuto, dovrà regolare per il mero funzionamento (aspetti specifici e organizzativi) della vita dell'Associazione: detto regolamento dovrà essere sottoposto all'approvazione all'Assemblea che delibererà con maggioranze ordinarie e la cui sua osservanza è obbligatoria per tutti gli associati.	
	- Delibera l'adesione dell'Associazione ad altre istituzioni analoghe.	
	- Delibera sulle proposte di modifica al presente Statuto da sottoporre alla decisione dell'Assemblea Straordinaria.	
	- Delibera su ogni altro argomento sottoposto alla sua approvazione dal Consiglio di Amministrazione.	
	- Promuove la realizzazione e la divulgazione di un eventuale Notiziario dell'Associazione.	

	- Ratifica e respinge i provvedimenti d'urgenza adottati dal	
	Presidente.	
	- Nomina eventualmente il Comitato Scientifico e di Esperti,	
	determinandone il numero, la qualificazione e le modalità di	
	funzionamento.	
	- Può costituire presidi temporanei e/o permanenti presso	
	le Autorità Sanitarie Internazionali, Nazionali, Regionali e	
	Locali, le Università, i centri Ospedalieri e, comunque, presso	
	tutti quegli Enti e/o quelle Istituzioni Pubbliche e Private,	
	il cui contatto favorisca il perseguimento degli scopi dell'As-	
	sociazione.	
	- Propone all'Assemblea il conferimento di onorificenze (Be-	
	nemerito oppure Onorario) e/o di cariche onorifiche ad associati	
	o a terzi che abbiano acquisito particolari benemerienze nelle	
	attività proprie dell'Associazione: a favore dei quali è deli-	
	berato tale conferimento non spettano i diritti dei soci ripor-	
	tati nell'art. 10.	
	- Delibera sulle convenzioni tra associazione e Amministra-	
	zioni pubbliche.	
	- Al Consiglio spettano tutti i poteri per la corretta am-	
	ministrazione dell'associazione che non sono espressamente di	
	competenza dell'Assemblea.	
	- Provvede alla nomina del Segretario e del Tesoriere (detto	
	anche "Cassiere").	
	2. Il Consiglio di Amministrazione può delegare al Presidente	

o a un Comitato Esecutivo l'ordinaria amministrazione. Le riunioni dell'eventuale Comitato Esecutivo devono essere verbalizzate nell'apposito registro.

Art. 31 - Decadenza dei Consiglieri

1. La decadenza da Consigliere e dalle eventuali cariche connesse può avvenire per: dimissioni volontarie, perdita della qualità di socio, revoca. Essa viene deliberata dal Consiglio di Amministrazione, salvo i casi di revoca che sono decisi dall'Assemblea ordinaria. 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.

I componenti il Consiglio di Amministrazione sono tenuti a partecipare all'attività in modo attivo e personale. Il consigliere che, senza giustificazione, non partecipi a sei riunioni consecutive è considerato dimissionario.

2. Nel caso in cui, per dimissioni o altra causa, uno o più membri del Consiglio vengano a mancare, l'Assemblea degli associati provvede alla sostituzione nella seduta immediatamente successiva; oppure, il Consiglio stesso può provvedere alla sostituzione nominando al loro posto l'associato o gli associati che nell'ultima elezione assembleare seguivano nella graduatoria delle votazioni, salvo ratifica da parte dell'Assemblea degli

associati immediatamente successiva. In ogni caso i nuovi consiglieri scadono insieme a quelli che sono in carica all'atto della loro nomina.

3. Se vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, l'Assemblea deve provvedere alla nomina di un nuovo Consiglio.

4. Se a seguito della cessazione di alcuni membri del Consiglio prima della scadenza ordinaria il Consiglio stesso risulterà composto soltanto da due membri, l'intero Consiglio di Amministrazione si intenderà decaduto e il Presidente o chi ne fa le veci deve convocare l'assemblea ordinaria per nuove elezioni. Fino all'elezione dei nuovi consiglieri, tutti i consiglieri cessati rimangono in carica per l'attività di ordinaria amministrazione.

TITOLO IX

PRESIDENZA: PRESIDENTE, VICE PRESIDENTE, SEGRETARIO, TESORIERE. DELEGHE DEI POTERI.

Art. 32 - 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 lo impegnano verso l'esterno. Quindi, al Presidente compete, sulla base delle di-

rettive emanate dall'Assemblea e dal Consiglio di Amministrazione, al quale comunque il Presidente riferisce circa l'attività compiuta, l'ordinaria amministrazione dell'Associazione; in casi eccezionali di necessità e urgenza il Presidente può anche compiere atti di straordinaria amministrazione ma in tal caso deve contestualmente convocare il Consiglio di Amministrazione per la ratifica del suo operato.

2. Il Presidente è eletto dai consiglieri che, una volta eletti dall'Assemblea, lo nominano all'interno del Consiglio di Amministrazione. Dura in carica quanto il Consiglio di Amministrazione, è rieleggibile e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie rassegnate mediante comunicazione scritta al Consiglio di Amministrazione, o per eventuale revoca da parte dell'Assemblea ordinaria a seguito di comportamento contrastante con gli scopi dell'Associazione, persistenti violazioni degli obblighi statutari oppure per ogni altro comportamento lesivo degli interessi dell'Associazione, o per sopraggiunte cause di incompatibilità, perdita della qualità di associato a seguito del verificarsi di una o più delle cause previste dall'art. 8 del presente Statuto.

Qualora il Presidente cessi dall'incarico per i motivi su specificati, il Vicepresidente o, in subordine, il Segretario oppure il Tesoriere o, comunque, il Consigliere più anziano di età, dovrà convocare l'Assemblea ordinaria entro 6 (sei) mesi dalla data in cui è stata formalizzata la cessazione al fine di

procedere all'elezione del nuovo Presidente. Fino all'elezione del nuovo Presidente, il Presidente cessato rimane in carica per l'attività di ordinaria amministrazione.

3. Il Presidente convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio di Amministrazione.

In particolare:

- Ha la firma sociale, stipula contratti, firma la corrispondenza che impegni comunque l'Associazione, rappresenta in giudizio l'Associazione, ha la firma sociale sugli atti che impegnano l'Associazione sia nei riguardi dei soci che dei terzi.

- Provvede all'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio di Amministrazione.

- Sorveglia il buon andamento amministrativo dell'Associazione, verifica l'osservanza dello statuto e dei regolamenti, ne promuove la riforma ove se ne presenti la necessità.

- E' delegato a compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione dell'Associazione sulla base delle direttive dell'Assemblea e del Consiglio di Amministrazione, riferendo a quest'ultimo in merito all'attività compiuta, e in particolare aprire conti correnti bancari e postali e operare sugli stessi; compiere ordinarie operazioni finanziarie e bancarie; eseguire incassi di qualsiasi natura da qualsiasi ufficio, ente, persona fisica e giuridica, rilasciando quietanze; effettuare pagamenti di qualsiasi natura, ivi inclusi i pagamenti di salari e stipendi

ai dipendenti. Per le operazioni bancarie e finanziarie il Consiglio di Amministrazione può richiedere la firma abbinata di altro componente il Consiglio.

- Gli compete la tenuta dei rapporti con gli enti e le istituzioni presenti nel territorio.

- In caso di urgenza può adottare, altresì, provvedimenti di competenza del Consiglio di Amministrazione, con l'obbligo di riferirne allo stesso nella prima riunione successiva.

- Se necessario, può di volta in volta delegare i suoi poteri ad altro membro del Consiglio di Amministrazione, previa delibera del Consiglio da cui devono risultare le attribuzioni e i limiti della delega.

4. Nell'esercizio delle sue funzioni, il Presidente è affiancato dal Segretario ed il Tesoriere.

Art. 33 - Vice Presidente

1. Il Vice Presidente 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.

Art. 34 - Tesoriere

1. Il Tesoriere riferisce annualmente all'Assemblea sulla gestione economica e coadiuva il Presidente nel compilare il rendiconto (Bilancio Consuntivo) al 31 dicembre di ogni anno e il

Preventivo; può supportare l'organizzazione in conformità alle decisioni del Consiglio di Amministrazione. Si può provvedere alla tenuta delle scritture contabili ed alla conservazione della relativa documentazione, con l'ausilio di consulenti esterni.

2. Al Tesoriere, quindi, spetta il compito di supportare il Presidente nel tenere ed aggiornare i libri contabili, al fine della predisposizione del bilancio dell'Associazione.

Art. 35 - Segretario

1. Il Segretario cura la redazione dei verbali delle sedute dell'Assemblea e del Consiglio di Amministrazione ed esercita le funzioni delegategli dal Consiglio o dal Presidente. Coadiuvando il Presidente ed il Consiglio nell'applicazione delle attività esecutive che si rendano necessarie o opportune per il funzionamento dell'amministrazione dell'Associazione. Cura la tempestività delle convocazioni dell'Assemblea e del Consiglio di Amministrazione ed ha competenza nella tenuta del libro verbali di tali organi, nonché del libro degli aderenti all'Associazione e del registro dei volontari.

Art. 36 - Deleghe dei poteri

1. Il Consiglio di Amministrazione può delegare il potere di compiere determinati atti o categorie di atti in nome e per

conto dell'Associazione ad uno o più dei suoi membri, eventualmente anche a soci, determinandone i poteri; al Consiglio spetta comunque il potere di controllo e il potere di avocare a sé le operazioni rientranti nella delega, oltre che il potere di revocare le deleghe. Gli organi delegati sono tenuti a riferire periodicamente al Consiglio.

2. Dalla nomina a organo delegato non consegue alcun compenso, salvo il rimborso delle spese documentate sostenute per ragioni dell'ufficio ricoperto.

TITOLO X

ORGANO DI CONTROLLO, REVISIONE LEGALE DEI CONTI E I PROBIVIRI

Art. 37 - Organo di Controllo (eventuale attivato nei casi previsti dalla legge)

1. L'Organo di controllo, anche monocratico, è nominato qualora l'Assemblea lo ritenga opportuno o per obbligo normativo, ai sensi dell'art. 30, comma 2 del Decreto Legislativo n. 117 del 2017. Ai suoi componenti si applica l'articolo 2399 del Codice civile.

2. Se collegiale, l'Organo di controllo si compone di tre membri effettivi e, se possibile, di due supplenti, di cui almeno uno effettivo ed uno supplente scelti tra le categorie di soggetti di cui all'articolo 2397, comma secondo, del Codice civile

	ossia scelti tra i revisori legali iscritti nell'apposito regi-	
	stro. I membri possono essere scelti in tutto o in parte fra	
	persone estranee all'Associazione avuto riguardo alla loro com-	
	petenza, durano in carica per tre anni e sono rieleggibili.	
	L'Organo di controllo elegge al proprio interno un Presidente.	
	3. Diversamente, può essere nominato un organo di controllo	
	monocratico tra le categorie di soggetti di cui all'articolo	
	2397, comma secondo, del Codice civile.	
	4. Ai membri dell'organo di controllo che non siano in pos-	
	sesso dei requisiti di cui all'articolo 2397, secondo comma, del	
	codice civile, non può essere attribuito alcun compenso salvo	
	il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate	
	per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della loro	
	funzione.	
	5. L'Organo di controllo:	
	- vigila sull'osservanza della legge, dello statuto e sul	
	rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con	
	richiamo alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231,	
	qualora applicabili;	
	- vigila sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, ammi-	
	nistrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento;	
	- 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 di cui all'art. 14 del	

d.Lgs. del 3 luglio 2017 n. 117. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci.

6. 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.

5. Esso può esercitare inoltre, al superamento dei limiti di cui all'art. 31, comma 1 del Decreto Legislativo n. 117 del 2017, la revisione legale dei conti. In tal caso l'Organo di controllo è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro.

Art. 38 - Organo di Revisione Legale dei Conti (eventuale attivato nei casi previsti dalla legge)

1. Se l'Organo di controllo (art. 37) non esercita il controllo contabile e se ricorrono i requisiti previsti dalla Legge, o anche per libera determinazione, l'associazione nomina un Revisore legale dei conti o una Società di revisione legale iscritti nell'apposito registro.

Qualora i membri dell'organo di controllo siano iscritti al registro dei revisori, questi possono altresì svolgere la funzione di revisori legali dei conti, nel caso in cui non sia a tal fine nominato un soggetto incaricato.

2. L'Organo di Revisione Legale dei Conti:

- rappresenta un Organo a garanzia del patrimonio, dei terzi,

nonché dei soci stessi;

- riferisce annualmente all'assemblea con le relazioni scritte nell'apposito registro dell'Organo di revisione;

- controlla la correttezza della gestione in relazione alle norme di legge e di Statuto, predisponendo una relazione annuale in occasione della approvazione del Bilancio consuntivo;

- può partecipare alle riunioni delle assemblee e del Consiglio di Amministrazione, senza diritto di voto.

Art. 39 - Collegio dei Probiviri (facoltativo)

1. L'assemblea può eleggere un Collegio dei Probiviri. Si compone di tre membri, eletti anche fra i non Soci e si rinnova in occasione dell'elezione del Consiglio di Amministrazione.

2. I membri possono essere rieletti. In caso di morte, decadenza o dimissioni di uno dei Probiviri, i probiviri supplenti subentrano in ordine di anzianità di iscrizione.

3. Spetta al Collegio dei Probiviri giudicare su eventuali divergenze o questioni nate all'interno dell'Associazione, sulle violazioni dello statuto (e degli eventuali regolamenti), sull'inosservanza delle delibere e sull'esclusione dei soci, dirimere le controversie che insorgono fra gli appartenenti all'Associazione. I Probiviri giudicheranno secondo equità e senza formalità di procedura ed il loro giudizio sarà inappellabile.

TITOLO XI

ALTRI ORGANI

Art. 41 - Comitato Scientifico e degli Esperti

1. Il Consiglio può nominare tra persone particolarmente qualificate nell'ambito dello studio e terapia delle Malattie Leucodistrofiche o similari (malattie rare, genetiche e croniche-invalidanti) e, più in generale, nel campo medico-sociale-sanitario e della ricerca, un Comitato Scientifico e di Esperti, determinandone il numero, la qualificazione e le modalità di funzionamento.

2. Il Comitato propone al Consiglio d'Amministrazione le attività di ricerca legate ai fini dell'Associazione e ne verifica la realizzazione dopo che il Consiglio le ha approvate. Altresì, si interessa delle problematiche socio-sanitarie delle malattie rare, genetiche e croniche-invalidanti.

3. In particolare, l'attività del Comitato Scientifico e di Esperti è a titolo gratuito ed i suoi compiti sono:

- fungere da organo consultivo dell'associazione;
- proporre argomenti di interesse strategico dell'associazione;
- valutare eventuali progetti di ricerca dal punto di vista scientifico e stilare graduatoria da consegnare al Presidente;
- fornire articoli da inserire nel sito dell'associazione e sull'eventuale giornale dell'associazione;

- contribuire allo sviluppo dell'associazione con: proposte di incontri di aggiornamento medico; di congressi a livello nazionale e internazionale; di attività scientifiche con agenzie ministeriali; di miglioramento dell'attività assistenziale a favore del paziente;
- interessarsi delle problematiche socio-sanitarie delle malattie rare.

TITOLO XII

LIBRI SOCIALI

Art. 40 - Libri Sociali

1. L'Associazione deve tenere i seguenti libri:

- libro degli associati per soci persone fisiche e soci collettivi, tenuto a cura del Consiglio 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 del Consiglio di Amministrazione;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio di Amministrazione, tenuto dallo stesso organo.
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di controllo (se nominato), tenuto a cura dello stesso organo;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di

revisione (se nominato), tenuto a cura dello stesso organo;

- libro delle adunanze e delle deliberazioni del Collegio dei Probiviri (se nominato), tenuto a cura dello stesso organo;

- libri delle adunanze e delle deliberazioni di eventuali altri organi obbligatori o facoltativi, tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono.

2. Tali libri devono essere presenti, conservati e costantemente aggiornati presso la sede legale dell'Associazione, con la sola eccezione del libro dell'Organo di controllo e/o dell'Organo di Revisione, ove collegiale, che può essere gestito e conservato a cura del Presidente del relativo Organo previa apposita dichiarazione da depositare agli atti dell'Associazione stessa.

3. Gli associati, in regola con il versamento della quota associativa, hanno diritto di esaminare i suddetti libri associativi, previa richiesta scritta al Presidente e presso la sede legale con preavviso di almeno dieci giorni.

L'accesso ai predetti libri potrà avvenire con la seguente modalità: il Presidente, informato anche il Consiglio Direttivo, entro quindici giorni consentirà l'esame personale presso la sede dell'Associazione ed il socio non potrà trarre copia dei libri sociali, salvo l'eventuale facoltà concessa di farne copie ed estratti a spese dell'Associazione.

L'esame avverrà alla presenza costante di almeno un componente

dell'organo amministrativo e, se esistente, dell'organo di controllo. L'associato può farsi assistere da professionista di sua fiducia al quale potrà essere richiesto di sottoscrivere un impegno di riservatezza. Successivamente all'esame dei libri sociali, l'associato che diffonda dati tratti da tali libri potrà essere escluso.

TITOLO XIII

VOLONTARIATO E PERSONALE RETRIBUITO

Art. 42 - Volontari e Attività di Volontariato

1. Tutte le attività dell'Associazione sono svolte avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati che, tramite l'associazione e per loro libera scelta, desiderano svolgere attività di volontariato in favore della comunità e del bene comune, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità.

2. Seppur la maggior parte dei volontari debba essere associata all'Associazione, questa potrà avvalersi anche di persone esclusivamente volontarie, che ne dovranno fare comunque liberamente richiesta e per le quali - salva diversa previsione da parte di decisione del Consiglio Direttivo - non sono chiamate a versare contributi associativi.

3. L'attività degli associati volontari ed anche dei volontari non associati deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

4. A titolo esemplificativo ma non esaustivo, i volontari sono persone che possono aiutare l'Associazione per esempio nelle manifestazioni, essere presenti ad eventuali sportelli d'informazione come quelli presso gli ospedali, essere anche di aiuto ai malati con difficoltà ed utili in tutte quelle attività che si presenteranno di volta in volta.

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

6. Ai volontari possono essere rimborsate dall'associazione soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, nei limiti di quanto previsto dall'art. 17 del Decreto Legislativo n. 117, ossia entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dal Consiglio di Amministrazione: sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfetario.

7. Le spese sostenute dal volontario possono essere rimborsate anche a fronte di una autocertificazione resa ai sensi dell'art. 46 del decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445, purché non superino l'importo stabilito dall'organo sociale competente il quale delibera sulle tipologie di spese e sulle attività di volontariato per le quali è ammessa

questa modalità di rimborso (ai sensi dell'art. 17 D.lgs 117/2017 e ss.mm.ii).

8. 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.

8. I volontari che svolgono attività di volontariato in modo non occasionale sono iscritti in un apposito registro.

10. Non si considera volontario l'associato che occasionalmente coadiuvi gli organi sociali nello svolgimento delle loro funzioni.

11. I componenti del Consiglio Direttivo (Organo di amministrazione dell'Associazione) possono essere considerati volontari che svolgono la loro attività (amministrativa) in modo non occasionale; ed in tal caso, e ai sensi del co. 1, art. 17 del Codice del Terzo Settore (D.Lgs. n. 117/2017), devono essere iscritti nel Registro dei volontari e assicurati ai sensi dell'art. 18 del medesimo Codice.

Art. 43 - Assicurazione ai volontari

1. I volontari che prestano attività di volontariato devono essere assicurati contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività stessa, nonché per la responsabilità civile verso terzi in conformità a quanto previsto dagli artt. 17 e 18 del Decreto Legislativo n. 117 e dalla legislazione vigente.

Art. 44 - Lavoratori

1. L'associazione può avvalersi di personale retribuito nei limiti previsti dall'art. 36 del Decreto Legislativo n. 117, solo quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento delle attività di interesse generale e al perseguimento delle finalità statutarie. In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati non può essere superiore al 50% del numero dei volontari o al 5% del numero degli associati.

2. I rapporti tra l'associazione ed il personale retribuito sono disciplinati dalla legge e da eventuale apposito regolamento adottato dall'organizzazione.

TITOLO XIV

MODIFICHE STATUTARIE, TRASFORMAZIONE, FUSIONE, SCISSIONE, SCIoglimento O ESTINZIONE. DEVOLUZIONE DEL PATRIMONIO

Art. 45 - Modifiche dello Statuto

1. Il presente Statuto regola e vincola alla sua osservanza tutti coloro che aderiscono alla Associazione. Esso può essere modificato solo dall'Assemblea con i quorum previsti nell'art. 26.

Art. 46 - Trasformazione, Fusione, Scissione, Scioglimento o Estinzione

1. La trasformazione, la fusione, la scissione, lo scioglimento o l'estinzione dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea Straordinaria.

2. L'Assemblea dovrà provvedere, se del caso, alla nomina di uno o più liquidatori, scegliendoli preferibilmente tra gli associati.

3. La trasformazione, la fusione o la scissione deve essere deliberato con la presenza di almeno i $\frac{3}{4}$ (tre quarti) degli associati aventi diritto e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Art. 47 - Scioglimento dell'Associazione, Liquidazione e devoluzione del patrimonio residuo

1. Lo scioglimento dell'Associazione per qualunque causa determinato è deliberato dall'Assemblea Straordinaria; l'avviso di convocazione dell'Assemblea Straordinaria riunita per lo scioglimento dell'associazione deve essere inviato con almeno 45 giorni di anticipo dalla data dell'unica convocazione.

2. Per deliberare lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio è richiesto un quorum costitutivo e deliberativo di almeno i $\frac{3}{4}$ (tre quarti) dei soci iscritti.

3. Nella delibera di scioglimento si provvede alla contestuale nomina di uno o più liquidatori, anche non soci e/o scelti altresì tra i propri consiglieri e ne determina i poteri.

L'Organo di liquidazione procederà alla liquidazione dei debiti

ed all'adempimento di obbligazioni eventualmente presenti, nonché al pagamento delle spese di chiusura ed estinzione della Associazione. Tolte tutte le necessarie spese per la chiusura dell'Associazione, determinerà le modalità di devoluzione dei beni residui a favore di altre organizzazioni non aventi per oggetto l'esercizio di attività commerciale né fini di lucro o speculativi, di utilità sociale o ai fini di pubblica utilità, che abbiano finalità similari, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Tutte le risorse economiche che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione (patrimonio residuo), quindi, non potranno essere divise tra gli associati, ma saranno devolute ad altro ente del terzo settore, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'art. 45 comma 1 del Decreto Legislativo n. 117 - Ufficio Regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore - secondo quanto previsto dall'art. 9 dello stesso Decreto.

TITOLO XV

DISPOSIZIONI FINALI E NORME TRANSITORIE

ART. 48 - Rinvio

1. Per quanto non previsto dal presente Statuto, dagli eventuali Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli organi associativi, si fa riferimento alle norme Costituzionali e dell'Ordinamento giuridico, nonché alle leggi in materia, in

particolare al Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo Settore) e successive modifiche e, in quanto compatibile, al Codice Civile.

Art. 49 - Norme transitorie

1. Tutti gli adempimenti legati all'iscrizione al Registro unico nazionale del terzo settore, che risultano essere incompatibili con l'attuale disciplina, trovano applicazione all'iscrizione dell'Associazione nel Runts medesimo.

2. L'acronimo APS/ETS o "Associazione di Promozione Sociale" e "Ente del Terzo Settore" potrà essere inserito nella denominazione, in via automatica e sarà spendibile nei rapporti con i terzi, negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni con il pubblico soltanto dopo aver ottenuto l'iscrizione al Registro unico nazionale del terzo settore.

3. L'iscrizione al Runts dell'Associazione comporterà la sospensione dell'efficacia e degli obblighi del vecchio regime (D.P.R. n. 361/2000) di acquisizione della personalità giuridica.

4. Il presente Statuto entrerà in vigore a far data dall'iscrizione dell'Associazione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore. Fino a tale data l'Associazione rimane disciplinata dal previgente statuto.