

Dot. LUIGI BARTOLOMEO
NOTAIO
Via Vitruvio, 89 - 04023 FORMIA (LT)
Tel. 0771.26301

Repertorio n.12706

Raccolta n.8254

VERBALE DI ASSEMBLEA DI ASSOCIAZIONE

REPUBBLICA ITALIANA

L'anno duemilaventitre, il mese di dicembre, il giorno ventotto-

28.12.2023

In Formia, nel mio studio in via Vitruvio n.89, alle ore sedici e minuti trenta.

Avanti a me dottor Luigi Bartolomeo, Notaio in Formia, con studio ivi Via Vitruvio n.89, iscritto al Ruolo del Distretto Notarile di Latina -

È PRESENTE

= il signor:

DI NUCCI Erasmo, nato a Formia il giorno 3 aprile 1975 ed ivi residente in via San Pietro n.4, codice fiscale DNC RSM 75D03 D708L,

il quale dichiara di costituirsi ed agire nella sua qualità di Presidente del Consiglio di Amministrazione dell'Associazione legalmente riconosciuta denominata "A.I.L.U. - ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE RARE", con sede in Formia, via San Pietro n.4, codice fiscale 90006330592, costituita il 26 luglio 1988, associazione riconosciuta iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche della Regione Lazio al numero 191/94 (D.G.R. n.5513 del 20/07/1993 e successiva determinazione dirigenziale n.G13658 del 26/09/2014).

Della identità personale del costituito, cittadino italiano, io Notaio sono certo.

Il suddetto comparente agendo nella suddetta sua qualità, mi richiede di assistere, redigendone in forma pubblica relativo verbale assembleare, alla assemblea straordinaria dei soci della detta Associazione, convocata in questo luogo, per questo giorno ed a quest'ora, in seconda convocazione, per discutere e deliberare sul seguente

ORDINE DEL GIORNO

1) Ottenimento qualifica APS: adeguamento dello Statuto alla riforma del Terzo Settore (D.Lgs. 117/2017) con conseguente iscrizione al Runtis (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) quale ente già con personalità giuridica, con:

- Modifica dello Statuto sociale vigente, adottandone uno riformulato, adeguato alle norme del Codice del Terzo Settore (normativa D. Lgs. 117/2017);

- Variazione della denominazione rispetto alla qualifica di associazione di promozione sociale di cui alla riforma del terzo settore;

2) Delibere inerenti e conseguenti.

Aderendo alla fattami richiesta io Notaio dò atto di quanto segue.

Assume la Presidenza dell'Assemblea lo stesso comparente DI NUCCI Erasmo, ai sensi dell'art.12 comma 10 del vigente Sta-

Registrato a:
Ufficio TKT di
Latina
il 11/01/2024
n. 363
Serie 1T



04100 LATINA
VIA A. COSTA, 8
TEL./FAX: 0773 697429

NOTAIO LUIGI BARTOLOMEO

E-MAIL: LBARTOLOMEO@NOTARIATO.IT

04023 FORMIA,
VIA VITRUVIO, 89
TEL. 0771 26301 FAX: 0771 772135

tuto, in qualità di Presidente del Consiglio di Amministrazione in carica.

Il Presidente dà atto e fa constatare:

- è qui riunita, a seguito di formale convocazione, in seconda convocazione, essendo andata deserta la prima, l'assemblea dei soci, in seduta straordinaria;

- che la presente riunione è stata regolarmente convocata dal Presidente nei modi e nei termini di cui all'art.12, commi 12-15, del vigente Statuto, come risulta dalla documentazione che resta conservata agli atti dell'associazione;

- che del Consiglio di Amministrazione è presente se medesimo, Presidente, nonché i Consiglieri, tutti cittadini italiani:

= Di Russo Giuseppe, nato a Formia (LT) il 09 aprile 1965;

= Nizzola Gianna, nata a S. Benedetto Po (MN) il 03 ottobre 1956;

= Centola Pompea, nata a Formia (LT) il 20 novembre 1950;

risultando assenti, sebbene presenti quali soci a mezzo delega, Ciriolo Marta, Surace Laura e Marcelli Sabrina;

- che è trascorso il tempo necessario per la registrazione dei soci presenti sul foglio presenze, che debitamente sottoscritto dal Presidente, viene allegato al presente verbale sotto la lettera "A";

- che sono presenti in proprio o per deleghe le quali, verificate dal Presidente, restano conservate agli atti dell'associazione, numero dodici soci, aventi diritto di voto in quanto in regola con il pagamento delle quote associative, su numero 56 (cinquantasei) soci regolarmente iscritti ed esattamente i soci:

-di persona: Di Nucci Erasmo, Centola Pompea, Di Russo Giuseppe, Nizzola Gianna, Di Magistris Paola, Solis Francesco;

-per delega: Cecchet Gialuca, Ciriolo Marta, Guglielmi Angelo, Ottanà Simona, Savino Luigi, Surace Laura;

il tutto come risulta dal foglio presenze come sopra richiamato ed allegato;

- che i soci assenti risultano debitamente convocati a mezzo posta elettronica ai rispettivi indirizzi di posta elettronica ed a mezzo posta tracciabile, come da documentazione esibita in assemblea e conservata agli atti dell'associazione;

- che l'associazione non è dotata dell'organo di controllo, in quanto non nominato;

- che, a norma dell'articolo 12, comma 18, dello Statuto vigente, l'Assemblea in seconda convocazione delibera con il voto favorevole della metà più uno dei soci intervenuti in proprio o in delega, qualunque sia il numero dei soci;

- che, quindi, con riferimento alle vigenti disposizioni statutarie, lo statuto può essere modificato, in seconda convocazione, a maggioranza, qualunque sia il numero degli intervenuti.

Pertanto, verificata la regolarità della costituzione, accer-

tata l'identità
dente dichiara
convocazione, e
liberare sugli
nessuno dei pre
randosi tutti su
Il Presidente
Giorno preceden
stra i motivi c
tuto dell'As
dell'adeguamento
2017 n.117, cos
mentando all'as
Terzo Settore,
della normativa
sottolineando c
pienamente comp
dall'art.5 del
vità di interes
di lucro, di f
sociale".
Espone, quindi,
- come già più
ciativa sulla t
ti le modifiche
zione di Promoz
statuto alla
3.7.2017 [Codic
2, lettera b),
zione al RUNTS
- contestualmer
un testo statut
coli dello stat
Pertanto, evid
nuovo testo di
in particolare,
Terzo Settore
sciplina del T
materia di ass
carattere priv
persone giuridi
sciplina specia
ti del Terzo S
plicabile a tal
evidenzia il P
zionale del Ter
rio unitario, i
nalità giuridic
Terzo Settore
dal CTS, quali

tata l'identità e la legittimazione dei presenti, il Presidente dichiara validamente costituita l'Assemblea in seconda convocazione, essendo andata deserta la prima, ed atta a deliberare sugli argomenti posti all'Ordine del Giorno citati, nessuno dei presenti opponendosi alla discussione e dichiarandosi tutti sufficientemente informati.

Il Presidente inizia quindi la discussione sull'Ordine del Giorno precedentemente richiamato, prende la parola ed illustra i motivi che rendono necessaria una revisione dello Statuto dell'Associazione, essenzialmente ai fini dell'adeguamento alla normativa di cui al D. Lgs. 3 luglio 2017 n.117, cosiddetto "Codice del Terzo Settore" (CTS), rammentando all'assemblea come sia stato approvato il Codice del Terzo Settore, illustrando, particolarmente, i punti salienti della normativa di diretto interesse della Associazione e sottolineando come la stessa abbia uno scopo istituzionale pienamente compatibile con alcune delle definizioni date dall'art.5 del D.Lgs. n.117/2017 esercitando "una o più attività di interesse generale per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale".

Espone, quindi, quanto segue:

- come già più volte emerso dal confronto con la base associativa sulla tematica, è necessario che l'associazione adotti le modifiche necessarie sia per poter diventare Associazione di Promozione Sociale (APS), sia per poter adeguare lo statuto alla normativa introdotta dal d.lgs. n.117 del 3.7.2017 [Codice del Terzo Settore, a norma dell'art.1, comma 2, lettera b), della legge 106/2016], con conseguente iscrizione al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore);
- contestualmente, le suddette modifiche rendono essenziale un testo statutario riformulato, con un riordino degli articoli dello statuto vigente.

Pertanto, evidenzia la forte necessità dell'adozione di un nuovo testo di statuto sociale per i motivi suddetti e poi, in particolare, espone che l'entrata in vigore del Codice del Terzo Settore (CTS), dal 3 agosto 2017, ha inciso sulla disciplina del Titolo II del libro primo del codice civile in materia di associazioni, fondazioni e altre istituzioni di carattere privato senza scopo di lucro, riconosciute come persone giuridiche e non riconosciute, e ha riordinato la disciplina speciale e le disposizioni vigenti relative agli Enti del Terzo Settore, compresa la disciplina tributaria applicabile a tali enti. Inoltre, il Codice del Terzo Settore, evidenzia il Presidente, ha istituito il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, vale a dire un sistema pubblicitario unitario, idoneo a consentire sia l'acquisto della personalità giuridica sia l'assunzione della qualifica di Ente del Terzo Settore (ETS), ovvero delle altre qualifiche previste dal CTS, quali ad esempio quella di Associazione di Promozio-



ne Sociale, qualifica più adeguata all'Associazione.

Sullo sfondo di tale contesto normativo, il Presidente illustra agli intervenuti che l'adozione di un nuovo testo di statuto sociale permette all'Associazione, quindi, di iscriversi nel RUNTS e di beneficiare delle agevolazioni fiscali e tributarie da esso previste. Ad esempio, sottolinea sempre il presidente, che, a seguito dell'avvio dell'operatività del Runts il 23 novembre 2021, nell'anno 2022 e nell'anno corrente (2023) l'Associazione non è stata nella possibilità di risultare tra i beneficiari del 5 per mille proprio perché non iscritta al Runts e, quindi, diventa fondamentale l'iscrizione a tale registro per poi riaccreditarci tra i beneficiari del 5 per mille.

In relazione alle modifiche prospettate il Presidente espone agli intervenuti come sia stata predisposta una bozza di Statuto ampiamente riformulata, già oggetto di condivisione in via informale prima d'ora e tutti gli associati ne hanno preso visione, anche contribuendo alla sua stesura da parte di qualcuno.

Così, durante la sua relazione, il Presidente legge ed espone il nuovo testo statutario composto di numero quarantotto articoli e segnala in particolare come lo Statuto nel nuovo testo:

- contiene tutti gli adeguamenti obbligatori inerenti al nuovo statuto degli enti del terzo settore, tra cui i principali riguardanti: oggetto sociale, assenza fini di lucro quale elemento caratterizzante, devoluzione del patrimonio in caso di estinzione o scioglimento, denominazione sociale e uso relativo, organi sociali, competenze dell'Assemblea, etc.;
- sia stato redatto anche al fine di consentire, attraverso il nuovo regime, il mantenimento dal punto di vista formale del riconoscimento giuridico già ottenuto con il dpr n.361/2000, il quale, ottenuta l'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), sarà sospeso, non comportando la perdita della personalità giuridica, come si evince dalla circolare ministeriale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n.9 del 21 aprile 2022 che analizza anche la situazione relativa all'iscrizione al Runts degli enti già dotati di personalità giuridica: l'art.22, c.1-bis del CTS prevede la sospensione dell'efficacia dell'iscrizione nei registri delle persone giuridiche di provenienza per tutto il periodo in cui l'ente mantiene l'iscrizione al registro unico, con la conseguente inapplicabilità delle disposizioni del Dpr 361 del 2000 e, come affermato dal Ministero, l'iscrizione al Runts in tale fattispecie non determina in realtà l'acquisto di una nuova o diversa personalità giuridica rispetto a quella già riconosciuta ai sensi del Dpr 361 del 2000, mentre in caso di eventuale cancellazione dell'ente dal registro unico, l'ente non andrà a "riacquistare" la personalità giuridica precedente; così, in sostanza, la persona-

lità giuridica
dell'ente al Ru
o prefetture e
controllo in ca
Come già eviden
già oggetto di
strazione e del
tata a livello
nuali dei soci
tematica.

All'uopo il Pr
sopra, si pone
ziato, l'adozio
zione sociale
il tipo di "Ass
del terzo sett
RUNTS.

Nel merito prec
- contiene in
dell'Associatio
DISTROFIE UNITE
ITALIANA LEUCO
precisazione ch
di promozione s
minazione, in v
porti con i te
comunicazioni
l'iscrizione al
- prevede un i
normativa vigen
con riferimento
artt.5 e 6 al
all'art.5, comm
senza che s
dell'associatio
- prevede al nu
trimonio minim
virgola zero ze
l'importo sudde
diate" dell'ass
ti" su conti
IT73M0529673980
Banca Popolare
intestato all'a
to come da
dell'associatio
presso richiamat
- infine, il nu
un riordino deg
Precisa ancora

lità giuridica è una, quello che cambia è l'iscrizione dell'ente al RuntS oppure nei registri gestiti dalle Regioni o prefetture e, di conseguenza, l'attivazione dei poteri di controllo in capo ai competenti uffici.

Come già evidenziato, il nuovo testo dello statuto ha formato già oggetto di dibattito all'interno del Consiglio di Amministrazione e della base sociale che è stata più volte contattata a livello informale, altresì in precedenti assemblee annuali dei soci per un confronto costruttivo in merito alla tematica.

All'uopo il Presidente segnala ai soci che, ai fini di cui sopra, si pone la necessità di deliberare, come già evidenziato, l'adozione della qualifica di associazione di promozione sociale e propone all'assemblea, quindi, di scegliere il tipo di "Associazione di Promozione Sociale" tra gli enti del terzo settore per i quali è previsto l'iscrizione al RUNTS.

Nel merito precisa che, tra l'altro, il nuovo Statuto:

- contiene in particolare la modifica della denominazione dell'Associazione da "A.I.L.U. - ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE RARE" a "A.I.L.U. - ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE RARE - APS", con precisazione che l'acronimo APS o la locuzione "associazione di promozione sociale" potranno essere inseriti/e nella denominazione, in via automatica, e saranno spendibili nei rapporti con i terzi, negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni con il pubblico solo dopo aver ottenuto l'iscrizione al "Registro Unico Nazionale del Terzo Settore";
- prevede un integrale adeguamento dello scopo sociale alla normativa vigente con numerose integrazioni e modifiche anche con riferimento alle finalità e attività previste ai nuovi artt.5 e 6 allo scopo di ricondurle nell'ambito di cui all'art.5, comma 1 del Codice del terzo settore; il tutto pur senza che sia modificata la concreta operatività dell'associazione;
- prevede al nuovo art.16 in materia di "Patrimonio", il Patrimonio minimo strumentale di Euro 15.000,00 (quindicimila virgola zero zero); con precisazione al riguardo che ad oggi l'importo suddetto risulta nelle "Disponibilità liquide immediate" dell'associazione, come risulta dal "Saldo e Movimenti" su conti correnti identificati con i codici: IBAN IT73M0529673980CC0070040106 intestato all'associazione presso Banca Popolare di Fondi ed IBAN IT55T0760114700000012451043 intestato all'associazione presso Poste Italiane Spa; il tutto come da documentazione che resta agli atti dell'associazione e come da relazione peritale come in appresso richiamata ed allegata;
- infine, il nuovo testo statutario risulta riformulato con un riordino degli articoli.

Precisa ancora il Presidente che, a seguito dell'adozione del



nuovo Statuto l'associazione sarà, quindi, in possesso di tutti i requisiti formali necessari per l'iscrizione al "RUNTS".

Terminata l'esposizione, a questo punto il Presidente propone di adeguare lo statuto associativo mediante l'adozione del nuovo testo; più in particolare, e non a titolo esaustivo, propone di:

- meglio specificare gli ambiti operativi e le finalità dell'attività dell'Associazione, a quanto previsto dalla normativa di settore e dal D.Lgs. n.117/2017;
- meglio descrivere i requisiti di ammissione dei soci all'Associazione, loro diritti e doveri;
- adeguare alla novella sopra richiamata la previsione e la disciplina di funzionamento degli organi dell'Associazione (Assemblea degli associati, Consiglio Direttivo, Presidente, Organo di Controllo e Revisore legale dei conti, ove nominati);
- inserire la descrizione delle finalità di destinazione del Patrimonio.

Viene evidenziato che agli enti già dotati di personalità giuridica e che nutrono interesse ad acquisire la qualifica di ente del terzo settore (o una qualifica particolare come ad esempio APS), per quanto riguarda l'iscrizione al RUNTS si applica l'art.22, comma 1-bis, CTS, e l'art.17 DM 106/2020; l'Ente deve iscriversi al RUNTS attraverso Notaio, il quale, verificate anche le altre condizioni richieste dalla legge per l'iscrizione al RUNTS dell'associazione, procede all'iscrizione nei 20 giorni successivi dal ricevimento della documentazione (cfr. Massima n.4 del Consiglio Notarile di Milano), dichiarando;

- di aver effettuato il controllo preventivo di legalità del nuovo Statuto, deliberato nella presente Assemblea; sotto il profilo di legittimità, sussistendo le condizioni previste dal CTS ai fini dell'iscrizione, riscontrando la conformità delle regole statutarie dell'ente alle norme inderogabili del Codice e la rispondenza delle caratteristiche dell'ente alla sezione nella quale si richiede l'iscrizione, cioè APS già con personalità giuridica.

- nell'esercizio della suddetta attività istruttoria, di aver fatto rinvio alla disamina sviluppata nella circolare n.20/2018 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ai fini dell'individuazione dei contenuti statutari minimi che, nello Statuto approvato dall'Assemblea, risulta conforme o comunque non contrario alle norme imperative del Codice del Terzo Settore;

- di aver verificato la sussistenza delle condizioni per l'iscrizione al Runts dell'Associazione previste dall'art.22 del Cts e dall'art. 16 del decreto Runts, tra cui quella della sussistenza del patrimonio minimo, specificando in quale registro delle persone giuridiche l'ente sia iscritto;

Il notaio deve
rile, al depos
petente del Ru
In base alla p
l'ufficio del
regolarità for
2 del Codice),
tezza e corret
presenza delle
n.06/2020; a s
- entro 60 gio
ne del Runts i
- nel caso in
giorni invita
da, nel termin
- trascorsi 30
al precedente
anche in assen
senso").
Quindi, invita
sto nella sua
mette in discu
L'Assemblea, u
una breve disc
no da ciascuno
con il voto fi
delega e quinc
Statuto vigen
il Presidente

1) di modifica
complesso, lo
lato, secondo
illustrato, co
come proposto
alla normativa
ciale e Riform
to, previa sot
lettera "B" -
tegrante e so
virtù delle d
stata effettua
chiarano di co
- la modifi
"A.I.L.U. - AS
LATTIE RARE -
locuzione "ass
re inseriti/e
no spendibili
rispondenza e

Il notaio deve provvedere, entro 20 giorni dal verbale notarile, al deposito della documentazione presso l'ufficio competente del Runts e richiedere l'iscrizione dell'ente.

In base alla procedura vigente, poi, viene fatto presente che l'ufficio del Runts competente procederà alla verifica della regolarità formale della documentazione (cfr. art. 22, comma 2 del Codice), tra cui rientrano quelli relativi alla completezza e correttezza dell'istanza, riguardanti, ad esempio, la presenza delle informazioni e degli atti previsti dal D.M. n.06/2020; a seguire l'ufficio Runts:

- entro 60 giorni dispone l'iscrizione dell'ente nella sezione del Runts indicata nell'istanza;
- nel caso in cui riscontri irregolarità formali, entro 60 giorni invita a completare, rettificare o integrare la domanda, nel termine di 30 giorni;
- trascorsi 30 giorni dall'adempimento delle richieste di cui al precedente punto l'ente richiedente si ritiene iscritto anche in assenza di un provvedimento espresso ("silenzio assenso").

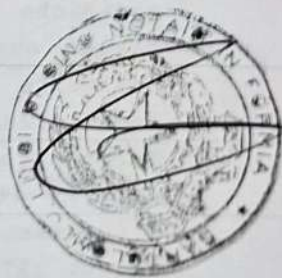
Quindi, invita l'Assemblea a deliberare su quanto sopra esposto nella sua globalità, con il sistema di votazione palese e mette in discussione ed ai voti.

L'Assemblea, udito quanto sopra proposto dal Presidente, dopo una breve discussione, con il voto espresso per alzata di mano da ciascuno degli aventi diritto, in proprio o per delega, con il voto favorevole di tutti i presenti, in proprio e per delega e quindi con la maggioranza richiesta ai sensi dello Statuto vigente, nessuno astenuto e nessuno contrario, come il Presidente constata e mi fa constatare -

DELIBERA

1) di modificare e approvare, articolo per articolo e nel suo complesso, lo statuto adottandone uno completamente riformulato, secondo il testo già distribuito ai soci ed ampiamente illustrato, composto di numero quarantotto articoli e così come proposto dal Presidente all'Assemblea per l'adeguamento alla normativa in materia di Associazione di Promozione Sociale e Riforma del Terzo Settore. Si allega al presente atto, previa sottoscrizione della parte e di me notaio sotto la lettera "B" - onde costituire del presente verbale parte integrante e sostanziale - lo statuto così come modificato in virtù delle deliberazioni testè assunte, la cui lettura è stata effettuata dal Presidente agli intervenuti, i quali dichiarano di conoscerlo bene riconoscendo altresì che:

- la modifica della denominazione dell'Associazione in "A.I.L.U. - ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE RARE - APS", con precisazione che l'acronimo APS o la locuzione "associazione di promozione sociale" potranno essere inseriti/e nella denominazione, in via automatica e saranno spendibili nei rapporti con terzi, negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni con il pubblico solo dopo



aver ottenuto l'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore";

- vi è l'integrale adeguamento dello scopo sociale alla normativa vigente con numerose integrazioni e modifiche anche con riferimento alle finalità e attività previste al agli articoli 5 e 6 del nuovo testo statutario, allo scopo di ricondurle nell'ambito di cui all'art. 5, comma 1 del Codice del terzo settore, il tutto pur senza che sia modificata la concreta operatività dell'associazione;

- vi è l'inserimento meglio specificato all'articolo 16 in materia di "Patrimonio" del "Patrimonio minimo strumentale" (fondo di dotazione) di Euro 15.000,00 (quindicimila virgola zero zero);

- vi sono tutte le altre modifiche di adeguamento alla riforma del terzo settore.

2) Di voler mantenere il riconoscimento della Personalità Giuridica dell'associazione mediante l'iscrizione al "Registro Unico Nazionale del Terzo Settore" (RUNTS).

3) Di dare mandato al Consiglio di Amministrazione e al suo Presidente Di Nucci Erasmo affinché, se necessario, compia tutto quanto necessario al fine di mantenere il riconoscimento e la relativa conferma d'iscrizione nell'apposito registro.

4) Di delegare il Presidente Di Nucci Erasmo ad apportare al presente atto e allo Statuto tutte quelle modificazioni, soppressioni o aggiunte che dovessero essere richieste dalle competenti autorità al fine di ottenere l'iscrizione al "RUNTS".

Inoltre l'Assemblea delega me Notaio ad inviare per via telematica agli Uffici competenti il presente atto per l'espletamento degli adempimenti previsti.

Le spese di questo atto e quelle inerenti e conseguenti si assumono dalla Associazione

Ai fini della voltura in capo alla nuova denominazione, il Presidente mi dichiara che l'associazione NON è titolare di fabbricati e terreni, mentre l'assemblea autorizza la trascrizione a A.I.L.U. APS in merito alla voltura e l'intestazione di tutto ciò che fosse già intestato a A.I.L.U..

Giusta quanto disposto dagli artt. 2 e 7 del dpr 361/2000, le modifiche statutarie introdotte dalla odierna delibera assembleare così come il nuovo statuto dell'associazione, eventualmente dovranno essere comunicate per opportuna conoscenza anche alla Regione Lazio.

Poiché l'associazione ha scelto di acquisire la qualifica di APS, al fine di dare contezza della sussistenza del patrimonio minimo contabile (quale indicata dall'art.22 comma 4° del d.lgs. 117/2017) per poter ottenere l'iscrizione al RUNTS, in considerazione anche della personalità giuridica, si allega al presente atto sotto la lettera "C" la Relazione Contabile

Giurata del d
presente atto
allegare alla
la sussistenza
Giurata del Re
nella sua inte
le sue componen
dente la soglia
Null'altro esse
dendo la parol
alle ore diciar
La parte mi di
rando di averne
Richiesto io M
me letto al co
taio, lo sotto
Scritto in par
elettronici da
fogli cinque p
to fin qui del
Firmato: Er
Lu

Giurata del dott. Palmaccio Maurizio, parte integrante del presente atto o da consistere in un documento aggiuntivo da allegare alla domanda di iscrizione al Runts, da cui emerge la sussistenza del patrimonio minimo detto; tale Relazione Giurata del Revisore si basa sulla consistenza del patrimonio nella sua interezza al 31 ottobre 2023, comprensiva di tutte le sue componenti, inclusa, pertanto, l'eventuale parte eccedente la soglia minima legislativamente fissata.

Null'altro essendovi da deliberare e nessun intervenuto chiedendo la parola, il Presidente dichiara sciolta l'Assemblea alle ore diciannove.

La parte mi dispensa dalla lettura di quanto allegato dichiarando di averne esatta conoscenza.

Richiesto io Notaio ho ricevuto il presente atto che viene da me letto al comparente che lo approva e, unitamente a me Notaio, lo sottoscrive alle ore ventuno.

Scritto in parte di mio pugno ed in parte scritto con mezzi elettronici da persona fida, sotto la mia direzione, occupa fogli cinque per complessive pagine intere diciassette e quanto fin qui della diciottesima.

Firmato: Erasmo DI NUCCI

Luigi BARTOLOMEO Notaio, segue sigillo.



Per Assemblea Straordinaria
del 28/12/2023

ANNO 2023 - LISTA SOCI

	COGNOME	NOME	Codice Fiscale	TIPO SOCIO
1	ACQUISTA	COSTANTINO	COSCTN46D20F534N	Sostenitore
2	AMORESE	GIOVANNI	MRSNGN79E21C983F	Ordinario
3	ANDRETTA	GIOVANNI	NDRGN46H09H501N	Sostenitore
4	BASTIANI	ROBERTA	BSTRRT48R48A576D	Sostenitore
5	BIANCHINI	MARIO	BNCMRA49B24D708C	Sostenitore
6	CAPPA	MARCO	CPMRC52H24D501E	Fondatore
7	CARNEVALE	GIADA	CRNGDI93A51D662S	Sostenitore
8	CECCHET	GIANLUCA	CCCGLC69P11E472Z	Sostenitore
9	CENTOLA	ANTONIO	CNTNTN56D04D708Q	Fondatore
10	CENTOLA	EUGENIO	CNTGNE60C28D708M	Fondatore
11	CENTOLA	POMPEA	CNTPMIP50S60D708V	Fondatore
12	CIRIOLO	MARTA	CRLMRT78P65L319W	Ordinario
13	DE MAGISTRIS	PAOLA	DMGPLA6GM60D708I	Sostenitore
14	DE MARCO	MARIO	DMRMRA04D12D843U	Sostenitore
15	DE MEO	PINUCCIA	DMEPC57C62D708V	Sostenitore
16	D'ELIA	LUIGI	DLELGS48B16D708P	Sostenitore
17	DI BENEDETTO	SILVANA	DBNSVN58L60D843F	Sostenitore
18	DI GIROLAMO	PIERLUIGI	DGRPLG85T28D662E	Sostenitore
19	DI NUCCI	ERASMO	DINCRSM75D03D708L	Fondatore
20	DI RUSSO	GIUSEPPE	DRSGPP65D09D708R	Sostenitore
21	FORCINA	MARIA	FRCMRA64P44D708Z	Sostenitore
22	FORTE	EMANUELA	FRFMNL67S66D708Z	Sostenitore
23	FRONZA	FRANCESCO PAOLO	FRNFNC58P27C129P	Sostenitore
24	GERRI	LAURA	GRRIRA82P45H816M	Ordinario
25	GERRI	FLAVIO BRUNO	GRRFVB57R16H598S	Ordinario
26	GRABIANO	STEFANO	GRZSFN68C23D708T	Sostenitore
27	GRABIANO	MARIA	GRZMRA63P44A512B	Sostenitore
28	GRABIANO	CARMELA	GRZCM169TG7D708E	Sostenitore
29	GUARISIA	ANTONIO	GRGNTN4DE05C125F	Sostenitore

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

ASSENTE

con delega a De Magistris Totale

con delega a De Magistris Totale
con delega a De Magistris Totale
con delega a De Magistris Totale

Erasmus D. Nucci
in Rappresentanza



Erasmus D. Nucci

— con Delegato a De Magistris Paola

30	GUGLIELMI	ANGELO	GGLNGL49B21F152V	Ordinario
31	IACCARINO	GIANNICO	CCRGRC75A23D708Y	Sostenitore
32	LEONI	PIETRO	LNEPTR49T03H501B	Sostenitore
33	MARCELLI	SABRINA*	MRCRNS60S41D708D	Sostenitore
34	MARCIANO	GIUSEPPE	MRCGPP75L15D708N	Sostenitore
35	MATTEI	GIOVANNA	MTTGNN51D45F534C	Sostenitore
36	MESSORE	GRAZIELLA	MSSGL49R44D708K	Sostenitore
37	MIELE	STEFANIA	MLISFN46T66A310V	Sostenitore
38	MARDELLA	ANNARITA	NRDNRT58T41D708G	Fondatore
39	NIZZOLA	GIANNA	NZGGNN56R43H771U	Sostenitore
40	NOCELLA	MARTA	NCLMRT60A65D708J	Sostenitore
41	NOTARANGELO	SAVERIA	NTRSVR58H58A794T	Ordinario
42	PANNOZZO	ORNELLA	PNNRLL70A62J120H	Sostenitore
43	OTTANA'	SIMONA	TTNSMN37L1D286I	Sostenitore
44	PIRAS	MARIANO	PRSMRN39A08G384B	Ordinario
45	RECCO	AMALIA	RCCMLA74S52D708J	Sostenitore
46	RIPOLI	ANNAMARIA	RPLNVR54E59C352Q	Sostenitore
47	ROSSI	AUGUSTO	RSSGST46B25H501V	Fondatore
48	SABINO	VITTORIO	SBNVT44C25F715Y	Sostenitore
49	SABINO	STEFANIA	SBNSFN69A60H294J	Sostenitore
50	SABINO	DANIELA	SBNDNL73S42H294I	Sostenitore
51	SAVASTANO	CARMINE	SVSCMN55C10D708M	Sostenitore
52	SAVINO	LUIGI	SVNLGU68E18F839R	Sostenitore
53	SCIPIONE	MAURO	SCPMRA3B05D708C	Sostenitore
54	SOLIS	FRANCESCO	SLSFNC81H15D708N	Sostenitore
55	SURACE	LAURA	SRCLRA75B63H501E	Sostenitore
56	ZANGRILLO	ANTONIO	ZNGNTN53D02D708C	Sostenitore

— con Delegato a De Magistris Paola

— con Delegato a De Magistris Paola

— con Delegato a De Magistris Paola

— con Delegato a De Magistris Paola

dell'
"A.I.L.U. - Ass

COSTITUZIONE

DELL'ACRONIMO

Art.1 - Costituz

1. È costitui
guito denominato
difiche e integ
dal Codice Civi
Terzo Settore
guente denomina
codistrofie Uni
APS, qui di seg

2.L'Associazione
zione di Promoz
e 36 del D.
dell'ordinament
di lucro neppu
che e di utilit
3.L'eventuale
re" (ETS) nella

nazione social
ulteriore facc
qualificazione
tiva sezione
Settore), ossi
questa Associa

zione Sociale
4.L'Associazione
della Sentenza
sidente di es
persona giurid

con D.G.R. n.
zione dirigenz
bito del Decr
2000 n.361 -
ciazione ricco

della quale è
diritti ed ob
volta che l'e
ca acquisita
le suspension
l'inapplicabi

le inerenti a
sonalità giur
5.L'Associaz
Formia (LT),

NOTA IN F

Espresso Di 2000

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 dal Codice Civile e dalla 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 iniziativa del Presidente di essa Associazione, signor 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.

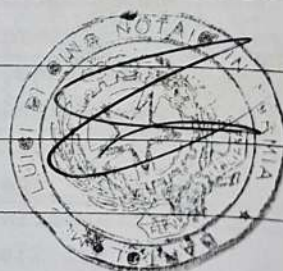
5.L'Associazione attualmente ha sede legale nel Comune di Formia (LT), attualmente alla via San Pietro n.4.



Salvatore Di Nucci

Di Nucci

Di Nucci



Salvatore Di Nucci

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 deliberazione del Consiglio di Amministrazione dell'Associazione, ma comporta l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti, ossia 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 comporterà modifica statutaria e, quindi, delibera dell'assemblea straordinaria.

8.L'Associazione opera nella Regione Lazio e su tutto il territorio nazionale, ma intende operare anche a livello internazionale aderendo altresì a coordinamenti/federazioni nazionali, 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 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 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 Legisla-

tivo 3 luglio 2017)
attuazione e dei p

2.Altresì, è disciplinata
menti interni che
rendessero necess
nizzativi più part
vi o attività.

3.Lo statuto vi
all'associazione;
comportamento del

4.Lo statuto è va
dei contratti e s
leggi al Codice C

Art.4 - Altre sedi

1.Per il con
l'Associazione p
preclusioni: qui
domiciliazioni in
enti ed istituzio

2.Rispetto al p
istituire, sul t
sedi operative,

rie territoriali
ministrazione (c
caso di sezione

e, se non predis
disciplini i li
attività, i comp

3.L'Associazione
dell'appoggio me

Gaeta, ossia AS
sanitaria dell'O
le leucodistrof

ritiene necessa
stituire presid
Sanitarie Inter

Università, i
quegli Enti e/o

cui contatto
dell'Associazione

Art.5 - Caratte

1.Lo spirito e
marsi alle norm
della Costituz

della dimension

2.L'Associazione
seguenti princ
trasparenza, s

tivo 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. 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,



Handwritten signature: Sergio Cardillo

Handwritten text: Bruno di Nucci



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, avvalendosi 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-invalidanti (in particolare dalle leucodistrofie), a favore dei propri 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 particolare 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 malattie rare e patologie croniche-invalidanti, come le leucodistrofie;

- 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 specializzati che si occupano di leucodistrofie in particolare e malattie rare in generale per una migliore diffusione delle conoscenze 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 svolgimento 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 nuovamente, 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 patologie comportano, sensibilizzando l'opinione pubblica e contribuendo alla ricerca anche attraverso la raccolta

di fondi.

Art.6 - Finalità, a

1. Per la realizzazione del presente statuto

l'Associazione nell'attuando le seguenti

all'art.5 comma 1

per le quali sono

esclusivo, le relazioni

a) Interventi e

commi 1 e 2, della

modificazioni, e i

la legge 5 febbraio

1.112, e successivi

del Codice del Ter

per questo ambito

conferenze, conve

specifici (ivi c

pubblicazioni) su

rito lavorativo p

re la conoscenza

die in particolare

struttura o p

l'indirizzo dei

collaborare con

lirizza i soggetti

preposti ad offr

le pratiche bu

strutturare una

consulenze infor

ensione, ecc.)

psicologico per

leucodistrofie,

lizzazione di vita,

le malattie leu

tenire gli effe

gli ammalati ch

sofferenza dei

glienza e infor

problematiche di c

relativo suppor

cura specializz

mento dell'inva

o) Interventi

art.5 del Codic

Per questo amb

altre organiz

di presa in ca

la costruzione

alle famiglie

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 perseguendo 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



Longo Carlo

Enrico Di Nucci



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; rappresentare 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, altresì, lo scambio ed il confronto fra medici e/o centri specializzati che si occupano delle malattie rare per una maggior diffusione delle conoscenze mediche. In particolare: organizzazione di workshop, congressi, convegni rivolti a medici e personale socio-sanitario; organizzazione di incontri divulgativi di sensibilizzazione, di informazione rivolti a famiglie relativamente a tematiche specifiche sulle condizioni di cui si occupa l'associazione e a tematiche di interesse sociale; realizzazione di campagne di sensibilizzazione.

g) Formazione u
comma 1, art.5 del

Per questo ambito
che in ambito uni
di persone speci
sostiene, insieme
serimento di cor
corsi di laurea
dicina, professio

h) Ricerca sc
(lett.h), comma 1
Per questo ambi

medico-scientific
logie croniche e
ricerche sulle c
strosie e, più i
stenere ricercat
zioni in genere
fondi per ricer
per raccogliere
creazione di bor
terapie farmacol
specifiche organ
ciomedica per l
zione e/o real
sulle problemat

pazione a pro
dell'associazione

i) Organizzazi
che o ricreati
attività, anche
della stampa pe
nro 416 del 5
cultura e della

Interesse gener
na 1, art.5 del

Per questo amb
scolastici, mo

sui malati rar
tività cultura

quali rapprese
cartoon, libri

le istituzioni
genze comuni

rare in genere
distrosie. In

co sulle diag
per famiglie)

divulgazione
promosse dall

4

g) Formazione universitaria e post-universitaria (lett.g),
comma 1, art.5 del Codice del Terzo Settore.

Per questo ambito, 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'insediamento 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.

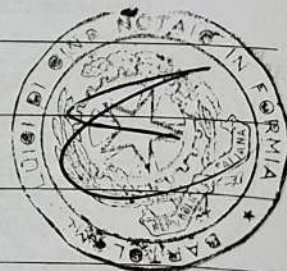
i) Organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di particolare interesse sociale, incluse attività, anche editoriali (con esclusione dei quotidiani e della stampa periodica di cui all'articolo 18 della legge numero 416 del 5 agosto 1981), di promozione e diffusione della cultura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



Luigi Cappelletti

Enrico Di Nede



to 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 solidaristiche 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 reinseri-

mento nella v

-Cura i conta
tà Sanitarie
Ospedalieri,
che perseguon
ciazione.

-Cura il coll
nazionali che

-Cura i cont
dei disabili,
sintomi o dan
utili relativ
ed adoperarsi
crearne di n
in generale,
invalidanti.

-Attua, anch
vizio inform
famiglie sui
ottenere i s
hanno diritt
giunti.

-Gestisce un
attraverso i
tualmente le
gie (soprat
nenti.

-Collabora e
azioni inte
perseguiment
persone affe
bili col pre

3.L'Associaz
connessa o
rispetto del
zione contra
retta o ind

svolgere ogn
precedenteme
purché coere
seguirne il

4.L'Associaz
del Codice
interesse g
e strument
miti previ

l'utilizzo
duazione sa
di Amminist

5.L'Associa

mento nella vita sociale.

-Cura i contatti con le Amministrazioni Pubbliche, le Autorità 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 Internazionali 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 Codi-



Longo Paolo

Esimo D'ucca



ce 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 (in particolare art.6 comma 1 codice enti terzo settore).

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 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.

3.Il numero degli associati è illimitato e non può essere inferiore al minimo stabilito dal Codice del Terzo Settore; in

caso contrario entro un anno.

4.Possono aderire i cittadini di ambo i settori o settori espressamente espressi gli stessi precedenti artt.

5.All'Associazione non superiori il numero di promozioni di promozione. I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

6.All'Associazione non superiori il numero di promozioni di promozione.

7.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

8.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

9.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

10.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

11.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

12.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

13.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

14.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

15.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

16.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

17.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

18.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

19.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

20.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

21.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

22.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

23.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

24.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

25.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

26.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

27.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

28.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

29.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

30.I soci persone fisiche, mentre, per lo scopo, le attività e ogni altro conservano piena attività e patrimonio.

6

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. 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



Giuseppe Calace

Enrico Di Mucci



gratuito o mediante conferimento in denaro e/o in natura.

2. Coloro di cui alle precedenti lettere a) b) c) che, condividendo 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.

3. 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.

4. 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.

5. I soci Ordinari e Sostenitori, per essere ammessi, devono presentare domanda di ammissione a Socio al Consiglio di Amministrazione dichiarando di attenersi al presente Statuto ed alle deliberazioni degli Organi Sociali.

L'ammissione a socio, deliberata dal Consiglio di Amministrazione, quindi 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 deliberazioni 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.

6. 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.

7. Altresì, con il consenso dei genitori, potranno aderire

all'Associazione an
6 anni compiuti a
ranno partecipar
anche con piccole
ettamente il diri
essivo comma 7),
riato è un'attivit
ompimento di atti
n ragione dei pr
scopo precauziona
genitori all'ammis
In caso domande
minorenni di cui
ontrofirmate dal
oi, per i soci m
lea, solo per at
ilità per gli st
itato, sino al c
e dell'esercente
In merito all'a
iene ribadito ch
iferimento alle
i qualsiasi natu
qualsiasi titol
0. La domanda di
io, efficacemente
a domanda di am
tessa da parte
ncariato, si c
no di apposita
ancata accettaz
1. La deliberazi
ata all'interes
iglio di Amm
'annotazione de
vranno versato
ilascio della t
2. In caso di m
e, il Consigl
otivare la
ll'interessato
ella comunicaz
i l'Assemblea,
ibererà in occ
3. Lo status d
ermanente e
all'art. 11 de
desioni che v
ammissione str
unque, non è

all'Associazione anche coloro che hanno una fascia di età dai 16 anni 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 minorenne.

8. 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.

9. 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 e non prevede il diritto di trasferimento, a qualsiasi titolo, della quota associativa.

10. 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.

11. La deliberazione di ammissione a socio deve essere comunicata all'interessato e 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).

12. 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.

13. 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 strumentalmente limitativi di diritti o a termine: dunque, non è ammessa la categoria dei soci temporanei.



Luigi P. P. P.

Cons. d'Assoc.



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

15. 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.

16. 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 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 de-

nominati tal-
glio d'Ammin-
lare importa
distinti per
acquisiti ne
all'Assemble
diritto di i
Per gli Onor
ciale per c
sono eleggib
Il ruolo di
Ordinario o
fettivi - e
ciale, potr
Statuto.
Per i terzi
della quota
qualifica d
vano. Posson
Nell'ambito
Amministrat
tribuzione
"Presidente
ex Presiden
eminente pe
etc., che s
to in mod
dell'associ
Il Presiden
senza dirit
strazione e
delle sue i
nali. La ca
determinato
è gravata d
presidenzia
sidente del
2. Altresì,
tribuire la
renni che
dell'Associ
associative
sano una ta
do in tal s
Non essend
quota socia
ritto al v
associazion
vengono di
sono presen

nominati 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 maggiorenni 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.



Giuseppe Delav...

Claro D. Neri



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 ed adempiere ai seguenti 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:
 - 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 mandatarî.
 - 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 delle 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 esp

5. Ciascun socio

ciali dell'Assoc

6. I soci

all'Associazione

spontaneo e

dell'associazione

ciali e ad ess

7. Non è ammes

L'Associazione

rapporti di la

Art.11 - Perdi

1. La qualità d

- Decesso: mort

- Dimissioni (1

dall'Associazione

scritta al Co

recorrenza im

della quota

deliberazione

personalità g

e, che prev

efficacia all

dicata agli a

dell'esercizio

Esclusione:

o in cui la

ioni dello

delibere app

amento lesi

ervengano g

ione del ra

ione delibe

stazione deg

richiesto da

essere comun

renta giorn

tal caso i

dell'Assembl

richiesta e

ni dalla cor

- Decadenza:

d'ingresso

l'obbligo d

quota entro

precedente

del socio

mente trami

2. Il recess

ne del rap

come meglio esplicitato al seguente comma 5.

5. Ciascun socio ha diritto alla consultazione dei libri sociali dell'Associazione.

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:

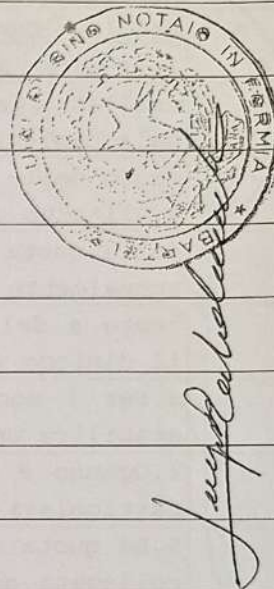
- Decesso: morte dell'associato.

- 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'interessato, 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 precedente iscrizione, può comportare l'automatica decadenza del socio senza necessità di alcuna formalità, ma semplicemente tramite delibera del Consiglio di Amministrazione.

2. Il recesso, l'esclusione, la decadenza e anche la cessazione del rapporto associativo per la morte del socio, vengono



Giuseppe Di Nucci



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. Per i soci collettivi il Consiglio di Amministrazione può stabilire una quota maggiore.

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

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, manifestazioni, feste ed altre iniziative ed attività patrocinata, promosse e curate dall'Associazione e da altri in suo favore;

ed entrate deri
sionalmente in
campagne di sen
di modico valor
-liberalità di
-contributi e
pubbliche, comp
zioni di serviz
litamento di a
conformità ai f
-contributi de
diritto interna
contributi der
si in conformit
rendite patri
all'associazione
proventi delle
erzi, anche a
di natura comm
proventi, ent
ale, indicate
codice del Ter
ale prestate
orso delle sp
proventi dall
ale, svolte
ell'art. 6 de
proventi da
el Codice de
rimborsi da
gs 117/2017;
ogni altra
ensi del D.
rt.14 - Beni
I beni dell
i mobili e b
mobili possor
ssa intestat
I beni imm
mobili dell'a
lepositato pr
ultato dagli
rt.15 - Pat
Il patrimon
dalle entra
all'Associaz
dal compless
sti la propr
da eventual
bilancio;

ed entrate derivanti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente 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 raising;
- 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 realizzati 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 economiche 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.

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 dell'associazione sono elencati nell'inventario, che è depositato presso la sede dell'associazione e può essere consultato dagli associati.

Art.15 - Patrimonio Sociale e Fondo comune

1. 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;



Luigi Di Luca

Enrico Di Luca



-da eventuali erogazioni, donazioni, eredità e lasciti testamentari disposti in suo favore.

2. Il fondo comune è costituito, a titolo esemplificativo e non esaustivo, da avanzzi di gestione, fondi, riserve e tutti i beni acquisiti a qualsiasi titolo dall'Associazione. Gli avanzzi di gestione debbono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali.

Art.16 - Patrimonio minimo strumentale

1. Il patrimonio dell'Associazione si compone, oltre al patrimonio di gestione, del patrimonio minimo, di volta in volta determinato nel suo ammontare, secondo le normative vigenti, strumentale al mantenimento della personalità giuridica (attualmente di valore non inferiore ad Euro 15.000,00), il quale è rappresentato da denaro ovvero da beni diversi, purché suscettibili di valutazione economica.

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 avanzzi 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

'Assemblea ord

gli Organi di

documenti di bi

17 del Decret

forme di attua

a e corret

dell'associazio

strazione e ap

giugno dalla ch

untivo.

.Dal bilancio

e, dal rendic

vero dal ren

lazione vigen

asciti ricev

osi come le

ranno essere

atrimoniali

dell'Associaz

.Il document

registro Unico

alla chiusura

.Il Consigli

trazione, do

elle attività

ei casi, nel

alce al rend

ancio.

rt.20 - Bil

.Nei casi e

ettore, l'as

registro Unico

proprio sito

giungimento d

licare annua

ernet, gli

qualsiasi tit

inistrazione

.Le convenz

mministrazio

gs. 117/201

he ne deter

ulate dal P

resentante.

el presiden

rt.21 - Org

.Gli organi

.l'Assemble

11

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.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.1'Assemblea dei Soci;



Supplente del Registro

Ente D. N. C. C.



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).

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 di tre esercizi finanziari.

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 costituita da tutti i soci effettivi (iscritti), di cui agli artt. 7 e 8 del presente Statuto, che possono parteciparvi.

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 maggiorrenni: 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 iscrit-

ti da almeno vent
all'Assemblea se
passivo, e non
quorum.

.Per i soci min
esercitato si

sercenti la res

.Agli associat

ttribuiti più

ione al numero

uno) ogni 20 (

.È ammesso l'i

appresentare i

critta, anche

ia la sua car

assimo tre del

n cui il numer

gni associato

.I soci colle

oro rappresent

erna) che non

iduale, oppur

essere delegato

ociazione a v

ocio collettiv

n numero super

.In quanto as

onsiglieri no

pprovazione d

esponsabilità

rt. 23 - Conve

ento

.L'Assemblea

tesso a ciò c

ualsiasi mezz

osta priorit

0 (dieci) gi

on raccomanda

uello fissat

lettronica (

ella convoca

er ricevuta

iunzione ovve

e il recapit

ello svolgim

trazione rit

venire anch

orme) e mess

urevoli e ve

el caso di c

ti 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 ovvero con qualsiasi altro mezzo idoneo ad assicurare il recapito non oltre il termine di 7 (sette) giorni prima dello svolgimento dell'adunanza 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.) purché durevoli e verificabili.

Nel caso di convocazione a mezzo fax, posta elettronica o al-



Ennio Di Nucci



tri mezzi similari, l'avviso deve essere spedito al numero di fax, all'indirizzo di posta elettronica o allo specifico refax, 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 su chi riveste cariche sociali o in caso di elezioni o quando l'Assemblea lo ritenga opportuno per argomenti di eccezionale importanza (come le valutazioni su comportamenti personali dei Soci) nei quali casi 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. L'Assemblea può essere svolta in presenza o 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.

8. 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

egli eventuali
gano di Revi
clusione del
lone: in pres
artecipi all'
el Consiglio,
nomina e rev
ella revisione
delibera sull
ociali, ai ser
comuove azion
approva il bi
obligatorio p
iale.
delibera sugl
ell'Associazi
statuto nonché
delibera sull
statuto.
delibera i re
zioni attinen
lio di Ammin
ione ad Enti
e o strumen
ogni alt
all'atto cost
Approva l'ev
Decide sui r
ione all'ass
delibera lo
cissione del
e l'Assemble
delibera su
all'atto cos
rt. 25 -
deliberativi
L'Assemblea
ano delibera
e o di chi
iorni dalla
aggior termi
ilità o gra
rovazione d
a depositare
tro Unico de
oria o rite
innovo dell
olta il pres
L'Assemblea
alvolta si

degli eventuali altri organi sociali (Organo di Controllo, Organo di Revisione). Altresì, delibera sulle proposte di esclusione 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; 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 all'associazione.

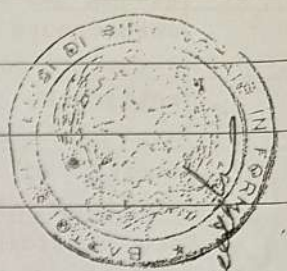
-Delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione: per queste deliberazioni, occorre l'Assemblea Straordinaria.

-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 120 giorni dalla chiusura dell'esercizio sociale (ovvero entro il maggior termine di 180 giorni in caso di comprovata impossibilità o grave difficoltà debitamente dichiarati) 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,



Enrico D. Nuccia



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 aventi diritto di voto. 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 aventi diritto di voto, intervenuti o rappresentati con delega.

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 riguardano 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 deliberativo.

Art. 26 - Assemblea Straordinaria e Quorum costitutivi-deliberativi

1. L'Assemblea Straordinaria è convocata:

- tutte le volte che il Consiglio lo reputi necessario;

- ogni qualvolta ne faccia richiesta motivata almeno un decimo 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 scissione 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.

Qualora nella seconda convocazione, a distanza di almeno un giorno dalla prima, le deliberazioni siano intervenuti o rappresentati per cento per cento dei soci aventi diritto di voto. Per le modificazioni dello statuto, i quorum previsti sono: Per le Assemblee straordinarie, la formazione, la fusione, la scissione dell'associazione, la devoluzione del patrimonio, gli statuti.

Art. 27 - Nomina e

L'Associazione è amministrata dal Consiglio di Amministrazione (detto Consiglio) composto da soci. Gli amministratori sono scelti tra i soci aventi diritto di voto. Il numero dei soci amministratori è fissato in 9 (nove) membri.

I consiglieri sono scelti tra i soci.

In caso di dimissioni o morte di un consigliere, il Consiglio può nominare un sostituto.

Nel caso in cui il Consiglio non sia costituito, il Presidente dell'Associazione ha il potere di convocare il Consiglio.

Il Consiglio si riunisce su convocazione del Presidente.

Il Consiglio delibera a maggioranza semplice.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla trasformazione, fusione, scissione, devoluzione del patrimonio, scioglimento, modifica dello statuto.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni degli amministratori.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni dei consiglieri.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Presidente.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Vice Presidente.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Segretario.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Tesoriere.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Procuratore.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Relatore.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Vice Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Vice Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Vice Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Vice Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Vice Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Vice Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Vice Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Vice Segretario Generale.

Il Consiglio delibera a maggioranza qualificata (due terzi) per le deliberazioni relative alla nomina, revoca, sostituzione, dimissioni del Segretario Generale.

14

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 rappresentanti più del 10% (dieci per cento per cento) che deliberino 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 in successivi articoli

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"), organo di amministrazione ed esecutivo composto da un numero variabile di membri - scelti tra gli associati ovvero indicata dagli enti giuridici associati - con un minimo di 3 (tre) ad un massimo di 9 (nove) membri associati incluso il Presidente dell'Associazione.

2. I consiglieri sono eletti dall'Assemblea.

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 almeno due membri e questi decidano all'unanimità.

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) esercizi 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



Luigi Di Nicola

Enrico Di Nicola



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 maggioranza 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. 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.

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

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

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

7. 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 un terzo 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; il luogo fissato per la riunione può essere anche diverso dalla sede dell'Associazione.

2. La convocazione viene inviata a ciascun membro del Consi-

lio e, se nomi
rollo e di revi

. Il Consiglio s
ia altrove: n

residente ed il

rt. 30 - Compete

. Al Consiglio

essario per i

attuazione

all'Assemblea

i ogni inizi

ell'Associazione

Elegge nel pro

l quale spett

i fronte ai t

a le veci del

eliberazione

uò attribuire

a altro Consi

Provvede alla

el Tesoriere

servizi e s

ella rappres

due incaric

È investito

rdinaria e

ento dell'at

uali attivit

a.

Fissa le di

e stabilisc

ontrolla l'e

Istituisce

abile/i, co

Eventualmen

ommissioni,

ne da non s

i per il pe

si avvale,

icate (nel

i consulenti

azione scie

Decide sug

orse econo

gni più am

Decide com

i ogni ese

i dell'Ass

stabilisce

ione.

glio 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 statutarî, 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 esercizi 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'amministrazione ordinaria e straordinaria dell'Associazione e per lo svolgimento dell'attività della stessa, nonché individua le eventuali attività diverse, secondarie e strumentali da realizzare.

- Fissa le direttive per l'attuazione dei compiti statutarî, ne stabilisce le modalità, le responsabilità di esecuzione e controlla l'esecuzione stessa.

- Istituisce sedi operative, nominando il/i relativo/i responsabile/i, con potere di revoca.

- Eventualmente nomina, per l'attuazione dei fini statutarî, 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 qualificate (nel campo medico-sociale-sanitario e della ricerca) e di consulenti cui affidare compiti in tema di ricerca, informazione 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.



Erasmus Di Nucci



-Decide sull'ammissione e la decadenza degli associati e propone 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 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.

-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

unzionamento.

Può costituire

autorità Sanitarie

ali, le Unive

utti quegli En

l cui contat

ell'Associazione

Propone all'As

erito oppure c

i o a terzi

elle attività

Delibera sull

i pubbliche.

Al Consiglio

trazione del

competenza del

Provvede all

nche "Cassie

.Il Consigli

a un Comi

unioni dell

alizzate nel

rt.31 - Deca

.La decaden

esse può av

ualità di s

i Amministr

all'Assembl

se no

'inabilitat

ena che in

lici uffic

component

artecipare

igliere ch

ioni conse

.Nel caso

embri del

ociati pr

e success

a sostitu

ociati ch

graduatori

ell'Assem

gni caso

ono in ca

.Se veng

età, l'A

onsiglio

.Se a s

16

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'Associazione.

-Propone all'Assemblea il conferimento di onorificenze (Benemerito oppure Onorario) e/o di cariche onorifiche ad associati o a terzi che abbiano acquisito particolari benemeritenze nelle attività proprie dell'Associazione.

-Delibera sulle convenzioni tra associazione e Amministrazioni pubbliche.

-Al Consiglio spettano tutti i poteri per la corretta amministrazione 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 tre 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 Consi-



Luigi P. Eno

Eneo Diucci



glio 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 direttive 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

erzi.

Provvede all'es
el Consiglio di
Sorveglianza il b
erifica l'osse
romuove la rifo
E' delegato a
trazione dell
ell'Assemblea
quest'ultimo

are aprire con
tessi; compier
seguire incass
nte, persona
attuare pagame
enti di salar
ancarie e fin
chiedere la
Gli compete la
ioni presenti

In caso di u
ompetenza del
iferirne allo
Se necessario
d altro membr
ibera del Cor

i limiti del
. Nell'eserciz
ato dal Segre
rt.33 - Vice
l Vice Presi
ribuzione og
elle proprie
e per i terz

rt.34 - Teso
. Il Tesorier
zione econo
endiconto (E
il Preventi
à alle deci
rovvedere al
ervazione d
onsultanti es
. Al Tesorie
residente ne
e della prec

rt.35 - Seg
. Il Segreta
ell'Assemble
e funzioni

M

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

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. Coa-



Luigi Paul...

Enrico D. Neri



diuiva 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

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 registro. I membri devono essere scelti fra persone estranee all'Associazione avuto riguardo alla loro competenza, durano in carica per tre esercizi 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 possesso 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 riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n.

31, qualora app
vigila sull'ad
trattivo e cont
esercita inol
elle finalità
d attesta che
n conformità
4 del d.Lgs.

à atto degli
.I componenti
omento proced
e e di contro
istratori not
u determinati
.Esso può es
ui all'art.

017, la revi
controllo è
ell'apposito

rt.38 - Orga
ivato nei ca
.Se l'Organo

ontabile e
anche per li

isore legal
scritti ne

ualora i me
registro de

unzione di
ia a tal fi

.L'Organo c
rappresenta

onché dei s
riferisce

ell'apposi
controlla

orme di le
uale in oc

può partec
lio di Amm

rt.39 - Co

.Il Consi
ificate r

eucostr

iche-inva

ociale-sa

i Esperti

odalità d

231, qualora applicabili;

-vigila sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo 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.

7.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.

TITOLO XI

ALTRI ORGANI

Art.39 - 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.



Handwritten signature: Sergio Cappelletti

Handwritten signature: Franco Di Nucci



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;
- 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

18

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.41 - 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



Ennio Di Nucci



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.

9. 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.42 - Assicurazione ai volontari

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.43 - 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.44 - 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.45 - Trasformazione, Fusione, Scissione, Scioglimento o Estinzione

1. La trasfo
to o

dall'Assemb

2. L'Assembl

uno o più

associati.

3. La trasfo

deliberato

associati a

canza dei p

Art.46 - S

luzione del

1. Lo sciog

terminato

di convoca

sciogliment

15 giorni

2. Per delib

luzione de

deliberativ

3. Nella de

nomina di

altresì tra

L'Organo d

biti ed al

ti, nonche

della Assc

chiusura d

luzione de

aventi per

ti di luc

ubblica u

sa destina

Tutte le r

della liqu

essere div

nte del

li cui all

fficio Re

ore - se

reto.

ART.47 - R

..Per quan

quali Rego

associativ

dell'Ordin

particolar

lice del

20

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. 46 - 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. 47 - 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



Enrico Di Nucci



compatibile, al Codice Civile.

Art. 48 - 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.

Enrico Di Asca

Luigi Eulderucci



relazione
re (A.I.L.U.)

ottoscritt

tt. Mauriz

nmerciali

stabili al m

isulenti T

visori deg

raindebit

Ministero

ndo rice

idente F

presenta

lattie Ra

igere ap

l'art. 22, D

gistro Un

sonalità

mette q

elazione

e scrittur

izione di

lattie Ra

DICE

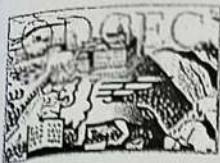
Oggetto

Ente pe

Attività e

Conclus

izione sul



ALLEGATO 4^a ALL'ATTO
REP. 12406 RACC. 8254

Maurizio Palmaccio
Dottore Commercialista
Revisore Legale



Relazione sul Patrimonio dell'Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare (A.I.L.U.) - ai sensi dell'art.22, D.lgs. n.117/2017 - codice del Terzo settore (CTS) -

Il sottoscritto

Dott. Maurizio Palmaccio, nato a Formia (LT) il 28/07/1966, iscritto: - all'Ordine dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili di Cassino al n.474; - nel registro dei Revisori Contabili al n. 106371 di cui alla G.U. n.100 - IV serie speciale - del 17/12/99; - nell'Albo dei Consulenti Tecnici del Tribunale Ordinario di Cassino al n. Isc. CO/252; - nel Registro dei Revisori degli Enti Locali; - Gestore dell'Organismo di Composizione della Crisi da Sovraindebitamento iscritto al n. 130 del Registro Organismi crisi sovraindebitamento tenuto dal Ministero della Giustizia, con studio in Formia - Via A. Rubino,155;

avendo ricevuto mandato dal Dott. Erasmo Di Nucci, nato a Formia (LT) il 03/04/1975, residente Formia (LT) in Via San Pietro,4 - C.F. DNCRSM75D03D708L, quale Legale Rappresentante dell'associazione denominata "Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare (A.I.L.U.)", con sede in Formia - Via San Pietro,4 - c.f. 90006330592 - di redigere apposita relazione di stima del patrimonio dell'Ente che rappresenta, ai sensi dell'art.22, D.lgs. 117/2017- del codice del terzo settore (CTS) - ai fini dell'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), intendendo acquisire anche la personalità giuridica di diritto privato.

premette quanto segue:

In relazione ed in adempimento all'incarico ricevuto e sulla scorta degli accertamenti effettuati, delle scritture contabili e della documentazione esibita, il sottoscritto ha redatto la presente relazione di stima del patrimonio aziendale dell'Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare (A.I.L.U.) con riferimento alla data del **31 OTTOBRE 2023**.

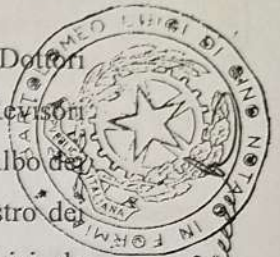
INDICE

1. Oggetto e finalità della perizia
2. Ente periziato
3. Attività e Passività dell'Ente periziato
4. Conclusioni

Relazione sul patrimonio dell'A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare -

Erasmo Di Nucci

Maurizio Palmaccio





Maurizio Palmaccio
Dottore Commercialista
Revisore Legale

1. OGGETTO E FINALITA' DELLA PERIZIA

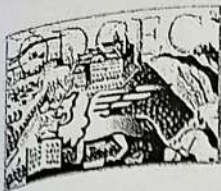
Oggetto della perizia è la valutazione del patrimonio dell'Ente al fine di verificare la sussistenza del patrimonio minimo ai sensi dell'art.22, comma 4, del codice del terzo settore (CTS). Per la valutazione di questi elementi patrimoniali il sottoscritto, per le motivazioni come meglio di seguito indicate, si è riferito alla situazione patrimoniale al 31 Ottobre 2023.

Per quanto concerne i criteri adottati, il sottoscritto ha ritenuto necessario tener conto delle interrelazioni di carattere funzionale esistenti tra i beni costituenti il patrimonio dell'Ente, in modo da considerare un unico organismo complesso, coordinato e funzionante.

Tuttavia, i fini per i quali la presente perizia viene redatta ed il doveroso criterio di prudenza che deve guidare la stima del patrimonio dell'Ente, hanno indotto il sottoscritto, sulla base di una situazione patrimoniale riferita alla data del 31 Ottobre 2023, ad adottare nella individuazione e valutazione delle singole poste patrimoniali criteri di estrema cautela che verranno più avanti specificati. Viene evidenziato che lo scopo dell'operazione qui descritta è la valutazione del patrimonio dell'Ente ai fini dell'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), con acquisizione anche della personalità giuridica di diritto privato. Il valore del patrimonio dell'ente associativo oggetto di perizia, è comunque riportato alla data del 31 Ottobre 2023.

2. ENTE PERIZIATO

L'A.I.L.U., costituita il 26/07/1988, nasce come associazione per le leucodistrofie operando su tutto il territorio nazionale, grazie al contributo volontario di alcuni malati di ALD, dei loro familiari e conoscenti sensibili alla problematica, con la denominazione "A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite". Poi, i soci, chiamati in Assemblea Straordinaria nell'anno 2014, hanno ampliato ufficialmente gli obiettivi istituzionali anche alla tematica più generale delle malattie rare, assumendo la denominazione di "Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare". E' un Ente con personalità giuridica (iscritta il 17/02/2004 nel registro delle persone giuridiche della Regione Lazio con D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993 e successivi aggiornamenti a valere su D.P.R. n. 361/2000) e lo Statuto attualmente in vigore, con determinazione dirigenziale n. G13658 del 26.09.2014 viene approvato dalla Regione Lazio, confermando l'iscrizione al registro regionale delle persone giuridiche. Sono trascorsi trentacinque anni da quando è iniziata la storia dell'associazione con il suo fondatore - Sig. Salvatore Di Nucci - e a seguito della sua scomparsa, negli ultimi undici anni, con il



Maurizio Palmaccio
Dottore Commercialista
Revisore Legale



figlio Dott. Erasmo Di Nucci. L'ente non ha scopo di lucro e si propone il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgendo le attività previste dagli artt. 4 dello Statuto vigente. Nello specifico, in sintesi, la sua missione è quella di:

Informare e sostenere i pazienti e loro familiari

- per superare la paura e rompere l'isolamento;
- per indirizzarli verso opportuni centri medici;
- per informarli sulla malattia.

Rappresentare e dare voce ai pazienti e loro familiari

- per accedere ai trattamenti nella malattia;
- per cercare di superare gli ostacoli di natura burocratica.

Sostenere la ricerca scientifica

- sostenere la ricerca biomedica di altre organizzazioni, come Telethon;
- collaborare più in generale con centri di cura pubblici e privati;

individuare, insieme ad altre associazioni di malattie rare, i problemi non risolti e le necessità dei pazienti. In particolare, tra le sue attività, per portare avanti la sua missione, collabora e aderisce ad altre istituzioni, enti od organizzazioni, coerenti col perseguimento dei suoi scopi statutari e degli interessi delle persone affette da leucodistrofie e malattie rare, diffondendo la voce delle famiglie colpite da queste problematiche; contribuisce alla raccolta fondi per sostenere la ricerca scientifica sulle leucodistrofie e malattie genetiche rare, sostenendo la ricerca di Telethon: tra l'altro, a livello locale è molto attiva nella rete territoriale provinciale Telethon di Latina, particolarmente nel Sud Pontino. L'ente svolge le suddette ed altre attività in modo concreto al fine di perseguire la sua missione. Ha sede legale in Via San Pietro, n. 4 - 04023 Formia (LT).

3. ATTIVITA' E PASSIVITA' DELL'ENTE PERIZIATO

Si riporta, di seguito, l'elenco delle attività e passività dell'Ente alla data del 31/10/2023, data a cui è presente apposito Bilancio di verifica. Considerata la diversa natura degli elementi che costituiscono le attività e le passività della situazione patrimoniale, sono stati usati criteri di valutazione aderenti ai principi contabili nazionali e quindi legati ai principi di prudenza, trasparenza, veridicità e nella prospettiva della continuazione delle attività sociali.

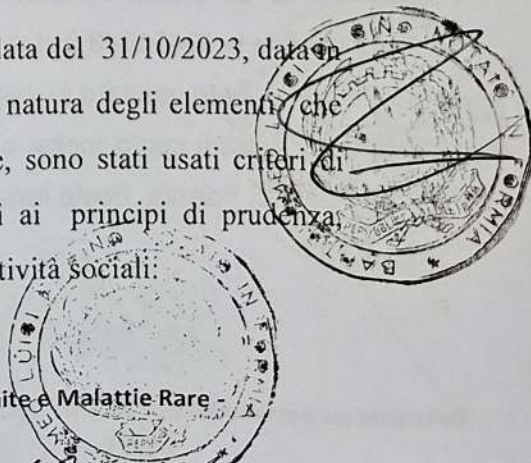
Relazione sul patrimonio dell'A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare

Erasmo Di Nucci

Luigi Palmaccio



Maurizio Palmaccio





Maurizio Palmaccio
Dottore Commercialista
Revisore Legale



A.I.L.U.
Associazione Italiana
Leucodistrofie Unite
e malattie rare
associazioneailu.org

**SITUAZIONE PATRIMONIALE PROVVISORIA
AL 31 OTTOBRE 2023**

ATTIVO			PASSIVO		
00 ATTIVO IMMOBILIZZATO			15 FONDI AMMORTAMENTO		
00.01	Arredo e piccole attrezzature c/patrimoniale	€ 376,09	15.01	Fondo ammortamento arredo e piccole	€ 277,20
00.02	Macchine elettroniche c/patrimoniale	€ 1.699,40	15.02	Fondo ammortamento macchine elettroniche	€ 1.618,20
00.03	Sistemi telefonici c/patrimoniale	€ 97,80	15.03	Fondo ammortamento sistemi telefonici	€ 44,94
Totale Immobilizzazioni		€ 2.173,29	Totale Fondi Ammortamento Immobilizzazioni		€ 1.940,34
05 ATTIVO CIRCOLANTE			18 ALTRI FONDI		
05.01	Crediti verso associati e fondatori	€ 0,00	18.01	Fondo accantonamento progetti di ricerca	€ 0,00
05.02	Crediti verso enti pubblici	€ 0,00	Totale Debiti		€ 0,00
05.03	Crediti verso enti cui aderisce l'A.I.L.U.	€ 0,00	20 DEBITI		
05.04	Crediti da 5 per mille	€ 0,00	20.01	Debiti	€ 0,00
05.05	Crediti verso soggetti privati per contributi	€ 0,00	20.02	Anticipi dal Presidente	€ 0,00
05.06	Crediti verso altri	€ 0,00	Totale Debiti		€ 0,00
Totale Circolante		€ 0,00	25 PATRIMONIO NETTO		
10 DISPONIBILITA' LIQUIDE			25.01	Avanzo patrimoniale netto	€ 39.428,33
10.01	Banca Popolare Fondi (Ag. Formia) C/C n. 40106	€ 36.724,34	25.02	Avanzo/Disavanzo economico (+/-)	-€ 433,78
10.02	C/C Postale n. 12451043	€ 1.488,05	Totale Patrimonio Netto		€ 38.992,55
10.03	Paypal	€ 134,62			
10.04	Denaro in cassa	€ 412,59			
Totale Disponibilità		€ 38.759,60			
TOTALE ATTIVO		€ 40.932,89	TOTALE PASSIVO		€ 40.932,89

Per quanto sopra, alle immobilizzazioni, è stato dato prudenzialmente un valore contabile netto pari a zero (costo storico al netto degli ammortamenti); - le disponibilità liquide, rappresentate dalla giacenza di numerario alla data della verifica (31.10.2023) sono state così valutate: - al numerario in cassa, esposto in bilancio per € 412,59, è stato dato prudenzialmente un valore pari a zero; - il numerario giacente sul conto corrente - Banca Popolare di Fondi - Filiale di Formia - n. 40106 è stato valutato al valore di € 36.724,34; - il numerario giacente sul conto corrente postale n. 12451043 è stato valutato al valore di € 1.488,05; il numerario giacente sul conto Paypal è stato valutato al valore di € 134,62; valutazioni, queste ultime, derivanti dalla verifica degli estratti conto messi a disposizione dall'Istituto di Credito - Banca Popolare di Fondi - Filiale di Formia, Poste italiane e Paypal;



Maurizio Palmaccio
Dottore Commercialista
Revisore Legale

4. CONCLUSIONI

In rispetto al mandato ricevuto e in riferimento a tutto quanto sopra relazionato, si può concludere affermando che il Patrimonio Netto dell'Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare (A.I.L.U.), alla data del 31 Ottobre 2023, risulta essere pari ad € 38.347,01, congruo rispetto a quanto richiesto dall'art.22, c.4, D.L. 117/2017.

La presente relazione si compone di n. 5 pagine.

Formia, lì 05 DIC. 2023

In Fede

Il Perito

Dott. Maurizio Palmaccio



Queste Di Avca

Repertorio n. 12606

VERBALE DI ASSEVERAZIONE DI PERIZIA

(Art. 1, n. 4, del R.D.L. 14 luglio 1937 n. 1666)

REPUBBLICA ITALIANA

L'anno duemilaventitre, il mese di dicembre, il giorno cinque (05.12.2023) in Formia, nel mio studio in via Vitruvio n.89.

Avanti a me dottor Luigi BARTOLOMEO, Notaio residente in Formia ed iscritto nel Ruolo del Distretto Notarile di Latina è presente il dottor commercialista PALMACCIO Maurizio, nato a Formia (Latina) il giorno 28 luglio 1966, domiciliato presso il suo studio in Formia, via Rubino n.155, Codice Fiscale PLM MRZ 66L28 D708G, Iscritto all'Ordine dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili di Cassino al n.474, della cui identità personale sono certo, il quale mi ha presentato la relazione peritale che precede, composta di tre fogli relativa al patrimonio dell'Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare (A.I.L.U) con sede in Formia, via San Pietro n.4, Codice Fiscale 90006330592 chiedendo di asseverarla con giuramento.

Aderendo alla richiesta fattami io notaio ammonisco ai sensi di legge la comparente, il quale presta quindi il giuramento di rito ripetendo la formula: *"Giuro di avere bene e fedelmente adempiuto le funzioni affidatemi al solo scopo di far conoscere la verità"*.

Del che è il presente verbale del quale ho dato lettura al Comparente, il quale lo approva con me lo sottoscrive alle ore *dieci e minuti venti*.

Il presente atto, scritto di pugno da me notaio e con mezzi elettronici da persona di mia fiducia, consta di pagine una fin qui di un foglio.

[Handwritten signature]

Erasmus De Nucci

[Handwritten signature]



la presente copia composta di N. 30 foglie e conforme al suo originale nei miei atti e si rilascia per gli usi **CONSENTITI**
FORMIA 11 Gennaio 2014.

[Handwritten signature]



Formia, nel
tto nel Ruolo
O Maurizio,
Formia, via
dei Dottori
personale sono
di tre fogli,
alattie Rare
chiedendo di
nte, il quale
e fedelmente
o approva e
ona di mia



CONSENTITI

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...

...to the ... of the ...