Statuto dell'Associazione Italiana Glut1

TITOLO I

Art. 1 Costituzione

1. È costituita l'associazione denominata "**Associazione Italiana GLUT1 Associazione di Promozione Sociale"** per brevità anche "**Associazione Italiana GLUT1 APS**", qui di seguito detta "Associazione".
Di tale denominazione farà uso negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.
2. L'Associazione è formata dalle persone affette da sindrome da deficit di Glut1 (di seguito, "Glut1D"), i loro familiari e da altre persone fisiche e/o giuridiche che condividano gli scopi, lo spirito e gli ideali dell'Associazione.
3. L'Associazione è disciplinata dal presente Statuto e dagli eventuali regolamenti che, approvati secondo le norme statutarie, si rendessero necessari per meglio regolamentare specifici rapporti associativi o attività.

Art. 2 Sede

1. L'Associazione ha sede in Pisa. La variazione di indirizzo all'interno del medesimo Comune è deliberata dal Consiglio Direttivo con le maggioranze di cui all'articolo 13. Nei trenta giorni successivi, il verbale relativo al trasferimento di indirizzo dovrà essere depositato presso l'Autorità competente ai sensi dell'art. 48, del D.Lgs. 117/2017.
2. Con delibera del Consiglio Direttivo possono essere istituite sedi operative dell'Associazione in Italia o all'estero.

Art. 3 Durata

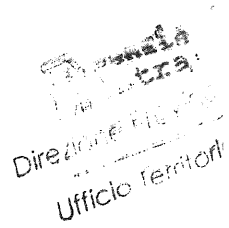
1. La durata dell'Associazione è illimitata.

TITOLO II

Art.4 Oggetto e finalità

1. La Associazione, che non ha scopo di lucro, persegue esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via principale, di attività di interesse generale in favore dei propri associati, dei loro familiari e di terzi.
2. In particolare l'Associazione si propone di sostenere la ricerca scientifica e ogni iniziativa diretta a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della sindrome da deficit di Glut1. Si prefigge, altresì, di tutelare i diritti delle persone affette da tale patologia, favorirne l'integrazione sociale e migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei propri familiari.
3. Per il perseguimento di tale scopo, la Associazione opera nei settori di cui all'art. 5, comma 1, lettere a), h), w) u) , del D.Lgs 117/2017, svolgendo le seguenti attività:

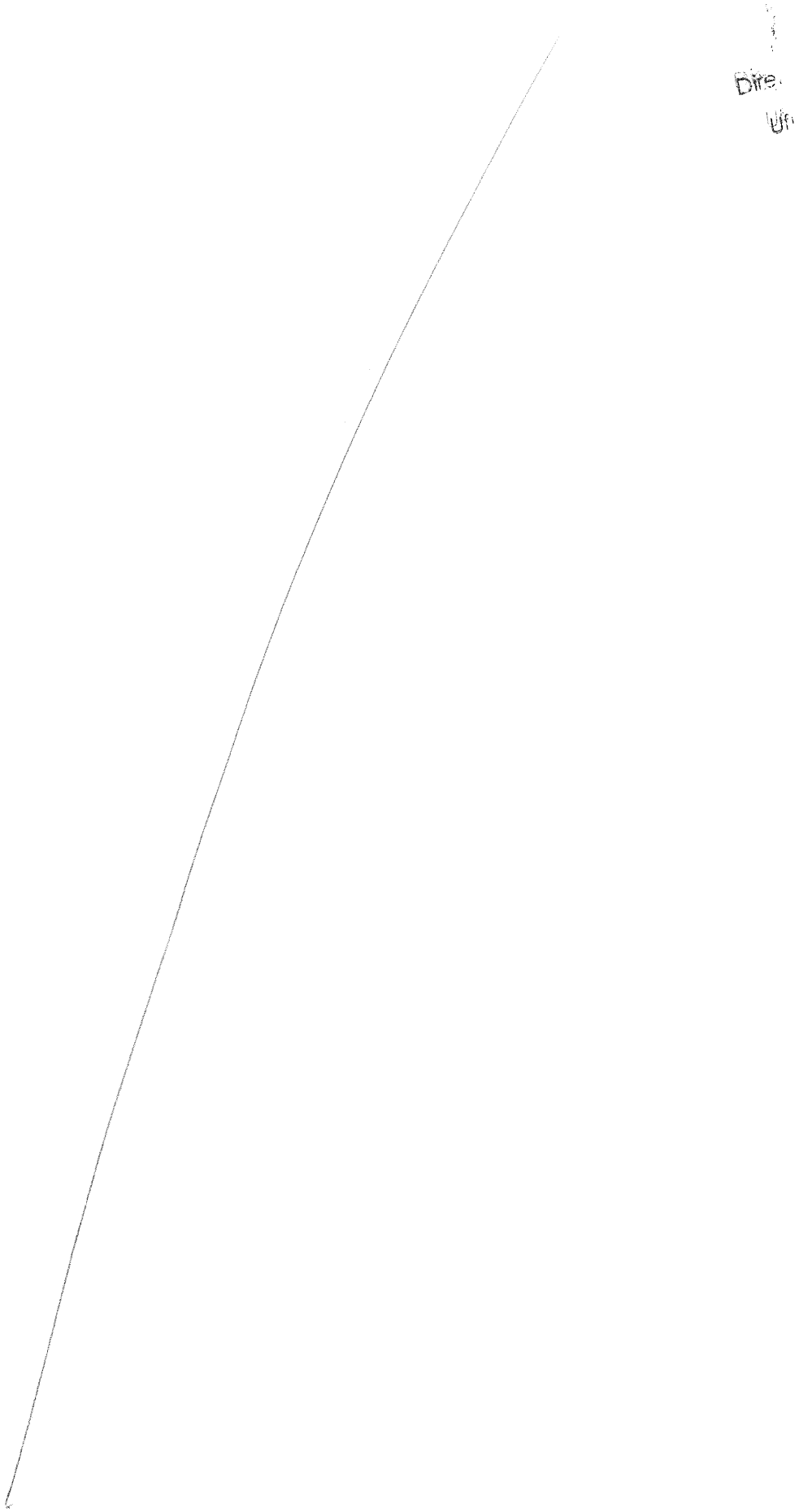
a) promuovere e sostenere attività di ricerca e progetti diretti a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della sindrome da deficit di Glut1;
b) sensibilizzare e informare il pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità e promuovere una maggiore conoscenza della sindrome da deficit di Glut1;
c) sollecitare le autorità politiche ad adottare provvedimenti idonei a migliorare la prevenzione, la diagnosi e la cura della sindrome da deficit di Glut1;


Direzione
Ufficio territori

d) promuovere, a livello nazionale e internazionale, lo scambio di informazioni e di dati;
e) promuovere ed incentivare la formazione di un network tra le famiglie afflitte dalla Sindrome di deficit di Glut1 che permetta il reciproco sostegno e lo scambio di esperienze nella gestione della vita quotidiana per il miglioramento della qualità di vita delle persone affette dalla patologia;
f) promuovere l'autonomia e l'integrazione sociale dei pazienti, rimuovendo eventuali barriere discriminatorie;
g) incentivare le politiche del "dopo di noi";
h) promuovere attività di raccolta fondi, attraverso ogni forma o modalità consentita dalla legge, a sostegno della ricerca sulla sindrome da deficit di Glut1 e delle attività istituzionali della associazione;
i) intraprendere e sviluppare rapporti con i competenti organi Statali, Regionali, Provinciali e locali per la promozione di leggi, regolamenti e provvedimenti a favore dei soggetti affetti da Sindrome di deficit di Glut1 e dei loro familiari;
j) mantenere stretti rapporti con Enti ed Associazioni Nazionali ed Internazionali che perseguono gli stessi scopi;
k) promuovere, coordinare ed indirizzare ogni iniziativa diretta all'assistenza, cura, riabilitazione, informazione, inserimento sociale, prevenzione e tutela giuridica dei soggetti affetti da Sindrome di deficit di Glut1 e dei loro familiari;
l) promuovere, coordinare, indirizzare e incentivare ogni iniziativa posta in essere da Enti e organizzazioni private e pubbliche dirette all'assistenza, alla cura, alla riabilitazione, all'integrazione sociale e alla tutela giuridica dei soggetti con Sindrome di deficit di Glut1 e delle loro famiglie;
m) promuovere le opportune iniziative per l'orientamento e la formazione dei soggetti affetti da Sindrome di deficit di Glut1 ai fini del loro inserimento in attività lavorativa;
n) tutelare le persone con Sindrome di deficit di Glut1 perché possano conseguire pienamente loro diritti civili difendendoli da azioni discriminatorie;
o) promuovere lo sviluppo di una cultura priva di pregiudizi rimuovendo eventuali dispositivi discriminatori nei confronti di persone affette da Sindrome di deficit di Glut1;
p) promuovere iniziative di assistenza sociale e di organizzazione di attività per il tempo libero a favore delle persone affette da Sindrome di deficit di Glut1 e delle loro famiglie;
q) svolgere le attività di volontariato in modo libero e gratuito mediante strutture proprie e/o altrui e/o stipulando convenzioni per poterle svolgere anche nell'ambito di strutture pubbliche o in ambienti esterni;
r) promuovere iniziative di sensibilizzazione e formazione per le famiglie in relazione ai loro compiti sociali ed educativi;
s) promuovere e svolgere attività editoriale inerente lo scopo sociale;
t) promuovere ogni altra attività complementare o necessaria al raggiungimento degli scopi.

4. La Associazione potrà svolgere attività diverse da quelle di interesse generale, purché secondarie e strumentali rispetto alle prime, secondo i criteri e i limiti definiti con decreto ministeriale, ai sensi dell'art. 6 del D.Lgs. 117/2017 e meglio individuate dal Consiglio Direttivo della Associazione.

5. L'Associazione potrà compiere tutti gli atti e concludere tutte le operazioni contrattuali di natura mobiliare, immobiliare e fidejussorie necessarie o utili alla



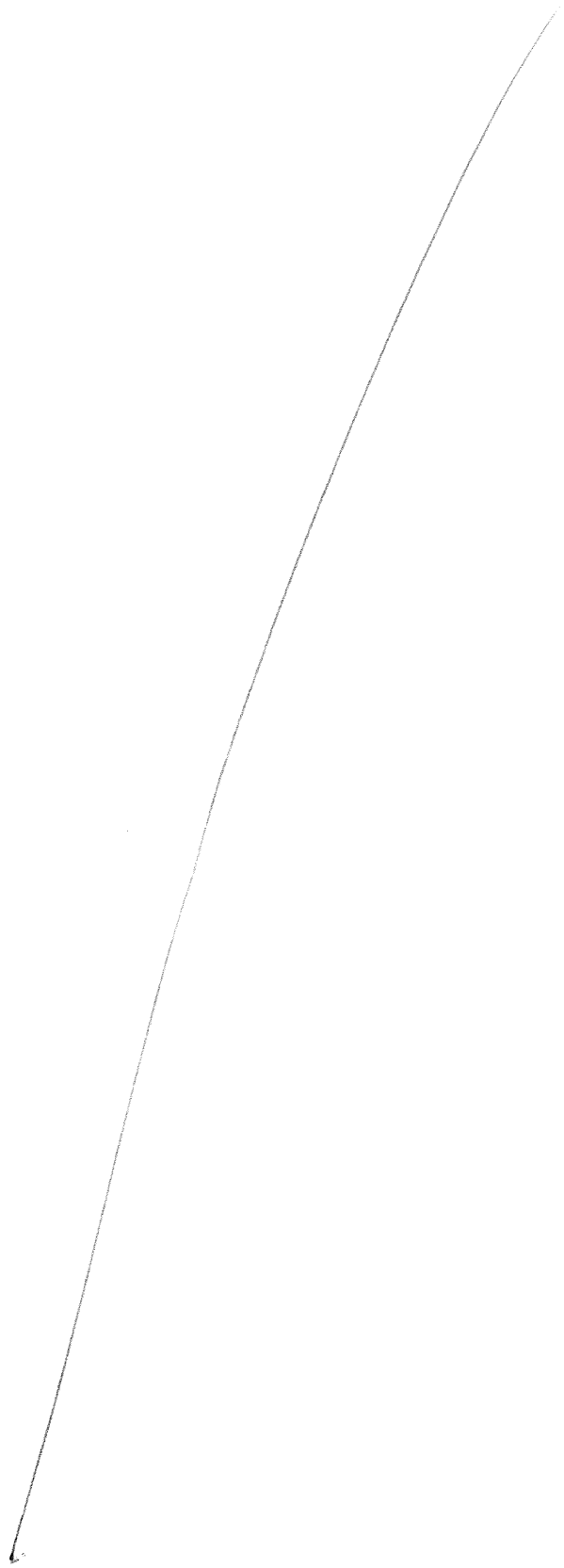
realizzazione degli scopi sociali e con riferimento all'oggetto sociale, nei limiti consentiti dalla legislazione vigente.
L'Associazione si avvale di ogni strumento utile al raggiungimento degli scopi sociali ed in particolare della collaborazione con gli enti locali, anche attraverso la stipula di apposite convenzioni, della partecipazione ad altri enti aventi scopi analoghi o connessi ai propri.
6. La Associazione nello svolgimento delle proprie attività si avvale in via prevalente dell'attività di volontariato dei dei propri associati.
L'attività di volontariato è prestata in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fine di lucro neppure indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà.
Le prestazioni fornite dai volontari sono a titolo gratuito e non possono essere retribuite neppure dal beneficiario. Ai volontari possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per le attività prestate, nei limiti e alle condizioni definite in apposito regolamento predisposto dal Consiglio direttivo e approvato dall'Assemblea. Le attività dei volontari sono incompatibili con qualsiasi forma di lavoro subordinato e autonomo e con ogni altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'Associazione.
L'Associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, anche dei propri Associati, che non svolgono attività di volontariato, solo quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento dell'attività di cui ai commi precedenti e al perseguimento delle finalità dell'Associazione. In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al cinquanta per cento del numero dei volontari o al 5% del numero degli associati.

TITOLO III

Art. 5 Associati

1. Sono soci dell'Associazione coloro che hanno sottoscritto l'atto di costituzione in qualità di Soci Fondatori e coloro che condividendone le finalità, facciano richiesta di ammissione al Consiglio Direttivo in qualità di Soci Ordinari con indicazione del domicilio e/o dell'indirizzo di posta elettronica cui devono essere inviate le comunicazioni, e dichiarazioni di piena conoscenza e accettazione delle norme del presente statuto e degli obblighi da esso derivanti, in particolare per quanto riguarda il pagamento della quota associativa.
2. Il Consiglio Direttivo può anche accogliere l'adesione di soggetti giuridici, pubblici e privati. Il numero degli Associati in forma di Enti di Terzo settore o senza scopo di lucro, non può essere comunque superiore al cinquanta per cento del numero delle associazioni di promozione sociale associate. Inoltre l'ammissione di nuovi enti è vincolata al rispetto della maggioranza di enti Associati direttamente rappresentativi delle persone con disabilità.
3. L'ammissione dei soci è deliberata a maggioranza di voti dal Consiglio Direttivo comunicata all'interessato e annotata nel libro degli associati e ha effetto decorso 90 giorni dalla sua iscrizione. In caso di rigetto il Consiglio Direttivo deve, entro sessanta giorni, comunicare all'interessato il diniego con l'indicazione delle motivazioni. L'interessato nei sessanta giorni successivi dalla ricezione del diniego può chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea dei soci in occasione della prima convocazione utile.
4. Il Consiglio Direttivo può nominare soci Onorari coloro che hanno fornito un particolare contributo alla vita dell'Associazione stessa.

Direzione Pro
Ufficio Territo



3. La qualità di socio non è trasmissibile

Art. 6 Diritti e doveri dei soci

1. Tutti i soci hanno uguali diritti e uguali obblighi nei confronti dell'Associazione.
2. I soci hanno il diritto:
   - di partecipare alle Assemblee (se in regola con il pagamento della quota associativa) e di votare direttamente;
   - di conoscere i programmi con i quali l'organizzazione intende attuare gli scopi sociali;
   - di recedere in qualsiasi momento;
   - di candidarsi per le cariche associative;
   - di esaminare i libri sociali secondo le modalità definite in un apposito regolamento.
3. I soci sono obbligati:
   - a osservare le norme del presente statuto e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;
   - a versare la quota associativa annuale, ad eccezione dei soci onorari; le quote versate non sono in alcun modo ripetibili, né in caso di scioglimento del singolo rapporto associativo né in caso di scioglimento dell'Associazione.
   - a svolgere le attività preventivamente concordate;
   - a mantenere un comportamento conforme alle finalità dell'organizzazione.
4. I soci, in casi eccezionali, possono essere chiamati a contribuire alle spese annuali dell'associazione, oltre al versamento della quota associativa. Il contributo a carico dei soci non ha carattere patrimoniale ed è deliberato dal Consiglio Direttivo e ratificato dall'Assemblea dei soci convocata per l'approvazione del bilancio. Il contributo non è restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di socio.

Art. 7 Perdita della qualità di associato

1. La qualità di associato si perde per:
a) decesso;
b) dimissioni: ogni associato può recedere dall'associazione in qualsiasi momento dandone comunicazione scritta al Consiglio Direttivo; tale recesso avrà decorrenza immediata. Resta fermo l'obbligo per il pagamento della quota associativa per l'anno in corso;
c) decadenza: la decadenza viene dichiarata dal Consiglio Direttivo trascorsi tre mesi dalla data entro la quale è previsto l'obbligo del versamento della quota associativa;
d) esclusione: la qualità di associato si perde inoltre nel caso in cui la persona compia atti in violazione delle previsioni dello Statuto, dell'eventuale regolamento nonché delle delibere approvate dagli organi dell'Associazione, tenga un comportamento lesivo dell'immagine dell'Associazione, o qualora intervengano gravi motivi che rendano incompatibile la prosecuzione del rapporto associativo, quali per esempio lo svolgimento di attività in contrasto o in concorrenza con quella dell'associazione. Il Consiglio Direttivo 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 con lettera raccomandata all'interessato, che potrà ricorrere entro trenta giorni all'Assemblea. 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.

TITOLO IV

Art. 8 Organi dell'Associazione

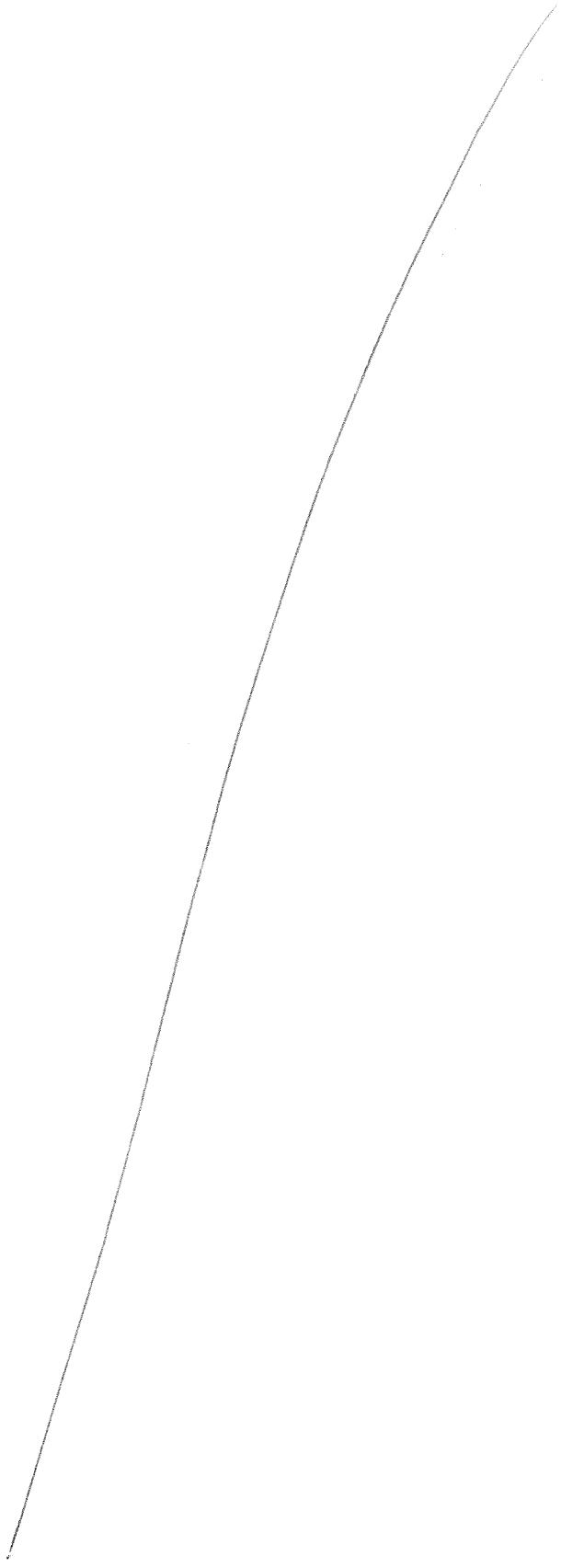
1. Gli organi dell'Associazione sono:
   a) l'Assemblea dei Soci;
   b) il Consiglio Direttivo;
   c) il Presidente;
   d) l'Organo di controllo, se nominato ai sensi dell'art.17;
   e) il Comitato tecnico-scientifico.
2. Tutte le cariche associative, salvo quanto previsto nel successivo comma, sono elettive e sono svolte a titolo gratuito; è ammesso il solo rimborso delle spese effettivamente sostenute per l'adempimento della carica, previa delibera del Consiglio Direttivo.
3. Ai sindaci possono essere riconosciuti compensi individuali proporzionati all'attività, alle responsabilità assunte e alle specifiche competenze o comunque non superiori a quelli previsti in enti che operano nei medesimi o analoghi settori e condizioni.

Art. 9 Convocazione dell'Assemblea dei Soci

1. L'Assemblea è composta da tutti i soci ordinari e deve essere convocata dal Presidente, almeno una volta l'anno, entro il 30 aprile, per l'approvazione dei bilanci e ogni qualvolta il Consiglio Direttivo lo ritenga necessario. Essa deve inoltre essere convocata ogni qualvolta ne faccia richiesta motivata almeno un decimo dei soci ordinari; in tal caso il Presidente deve provvedere alla convocazione entro 15 giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.
2. Le convocazioni dell'Assemblea devono essere effettuate mediante avviso spedito con lettera raccomandata, postale o a mano, email ovvero con altro mezzo idoneo da inviarsi almeno 10 giorni prima della data fissata per la riunione. L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora per la prima e la seconda convocazione, nonché l'elenco delle materie da trattare. L'assemblea è validamente costituita e le sue deliberazioni sono valide, anche senza convocazione formale, quando intervengono tutti gli associati, tutti i consiglieri in carica e l'Organo di Controllo, se nominato.

Art. 10 Composizione e attribuzioni dell'Assemblea dei Soci

1. L'Assemblea è il massimo organo deliberante dell'Associazione.
2. Possono partecipare all'Assemblea, con diritto di voto e di elettorato attivo e passivo, tutti i soci in regola con il pagamento della quota annuale.
3. Ogni socio ordinario ha diritto ad un voto.
4. L'Assemblea ha il compito di:
   a) delineare, esaminare e approvare gli indirizzi, i programmi e le direttive generali dell'Associazione;
   b) deliberare sul bilancio consuntivo e sull'eventuale preventivo;
   c) nominare e revocare i i componenti del Consiglio Direttivo, determinandone il numero;



d) nominare e revocare, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
e) delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti d) deliberare in merito al ricorso sul provvedimento di esclusione dell'associato interessato, ai sensi dell'art. 7 del presente Statuto;
f) deliberare su ogni altro argomento che il Consiglio Direttivo vorrà ad essa sottoporre.
g) deliberare sulle modifiche dello Statuto dell'Associazione;
h) deliberare sullo scioglimento dell'Associazione stessa, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
i) delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

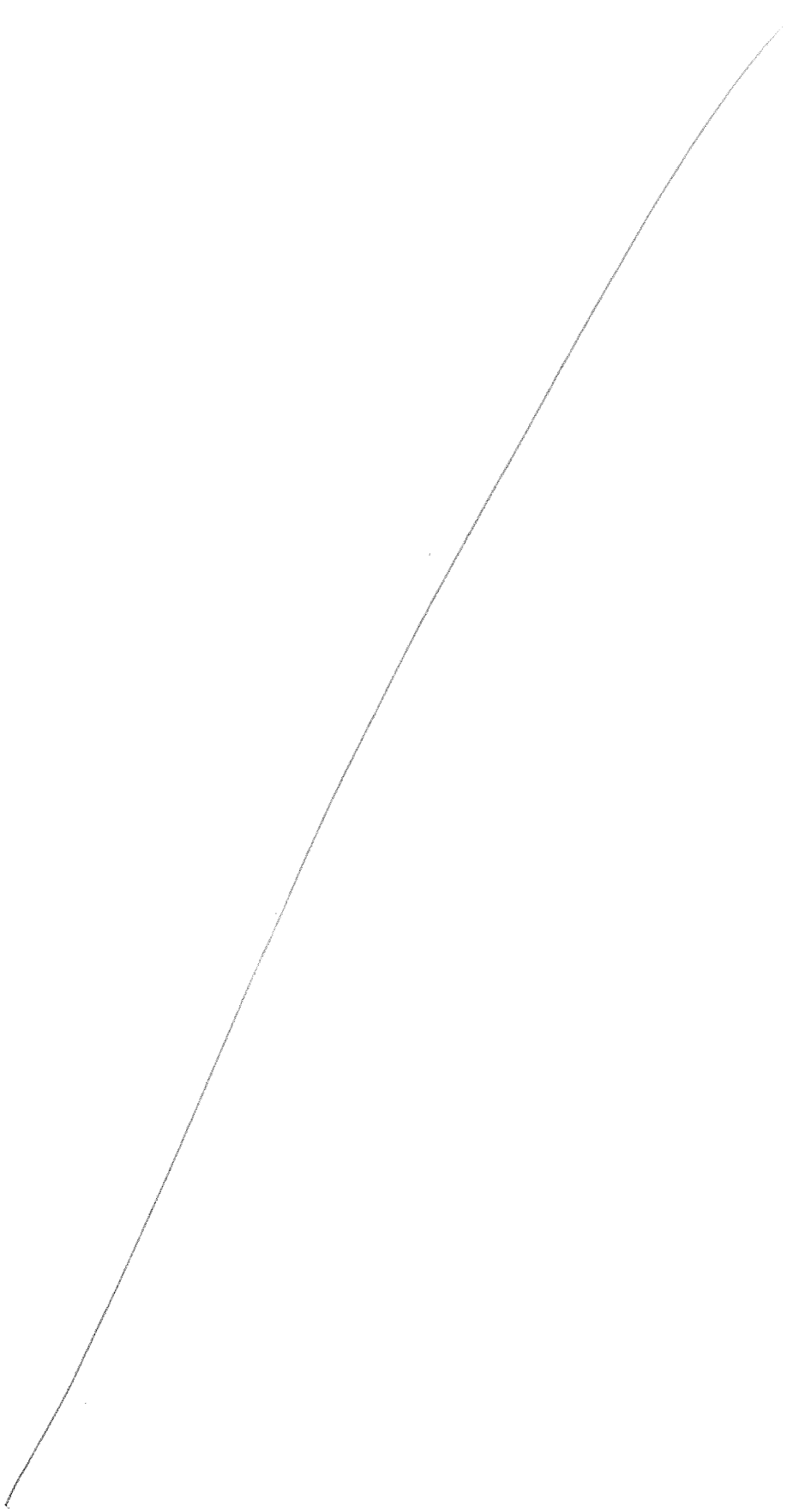
5. Le deliberazioni assembleari prese in conformità alla legge ed al presente Statuto obbligano tutti gli associati.

Art. 11 Validità dell'Assemblea

1. L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione; in sua mancanza l'Assemblea è presieduta da uno dei due Vice Presidenti; in mancanza di entrambi i Vice Presidenti l'Assemblea nomina il proprio presidente temporaneo.
2. In prima convocazione, l'assemblea è validamente costituita con la maggioranza dei soci e delibera con la maggioranza dei voti dei presenti.
In seconda convocazione, l'assemblea delibera con il voto favorevole della maggioranza degli associati intervenuti, qualunque sia il numero degli intervenuti.
3. Nelle deliberazioni che riguardano la responsabilità dei consiglieri, questi non hanno diritto di voto.
4. Per le deliberazioni concernenti le modifiche dello statuto, in prima convocazione l'assemblea è validamente costituita con la presenza dei tre quarti degli associati e delibera con la maggioranza dei voti dei presenti. In seconda convocazione, è validamente costituita con la presenza della maggioranza degli associati aventi diritto al voto e delibera il voto favorevole della maggioranza dei presenti.
Per le deliberazioni concernenti lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del suo patrimonio, occorre il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.
5. Ogni associato potrà farsi rappresentare da altro associato mediante delega scritta. Ogni associato non può essere portatore di più di tre deleghe.
6. Le sedute dell'assemblea si possono svolgere anche mediante mezzi di telecomunicazione, alle seguenti condizioni:

- che sia consentito al presidente della riunione di accertare l'identità degli intervenuti, regolare lo svolgimento della riunione, constatare e proclamare i risultati della votazione;
- che sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi della riunione oggetto di verbalizzazione;
- che sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

Tali riunioni si considerano avvenute nel luogo in cui si trova il Presidente.
4. Le deliberazioni dell'Assemblea devono constare da verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario. Ogni associato ha diritto di consultare i verbali delle riunioni.



Art. 12 Nomina e composizione del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è l'organo esecutivo dell'Associazione.
2. Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea dei soci. Esso è composto da un minimo di tre ad un massimo di sette membri, scelti fra i soci.
3. I membri del Consiglio Direttivo durano in carica tre esercizi fino all'approvazione del bilancio relativo al terzo esercizio e sono rieleggibili. Se vengono a mancare uno o più membri, il Consiglio Direttivo può provvedere a sostituirli nominando un o più sostituti tra i membri dell'Assemblea Soci. In ogni caso i nuovi consiglieri scadono insieme a quelli che sono in carica all'atto della loro nomina. Esclusivamente se vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, il presidente ha l'obbligo di convocare l'Assemblea per nuove elezioni.
4. Il Consiglio Direttivo elegge nel proprio seno il Presidente e i due Vice Presidenti e assegna gli incarichi di Segretario e Tesoriere scegliendo anche quest'ultimi tra i propri membri. Se del caso, le cariche di Segretario e Tesoriere sono cumulabili tra loro.

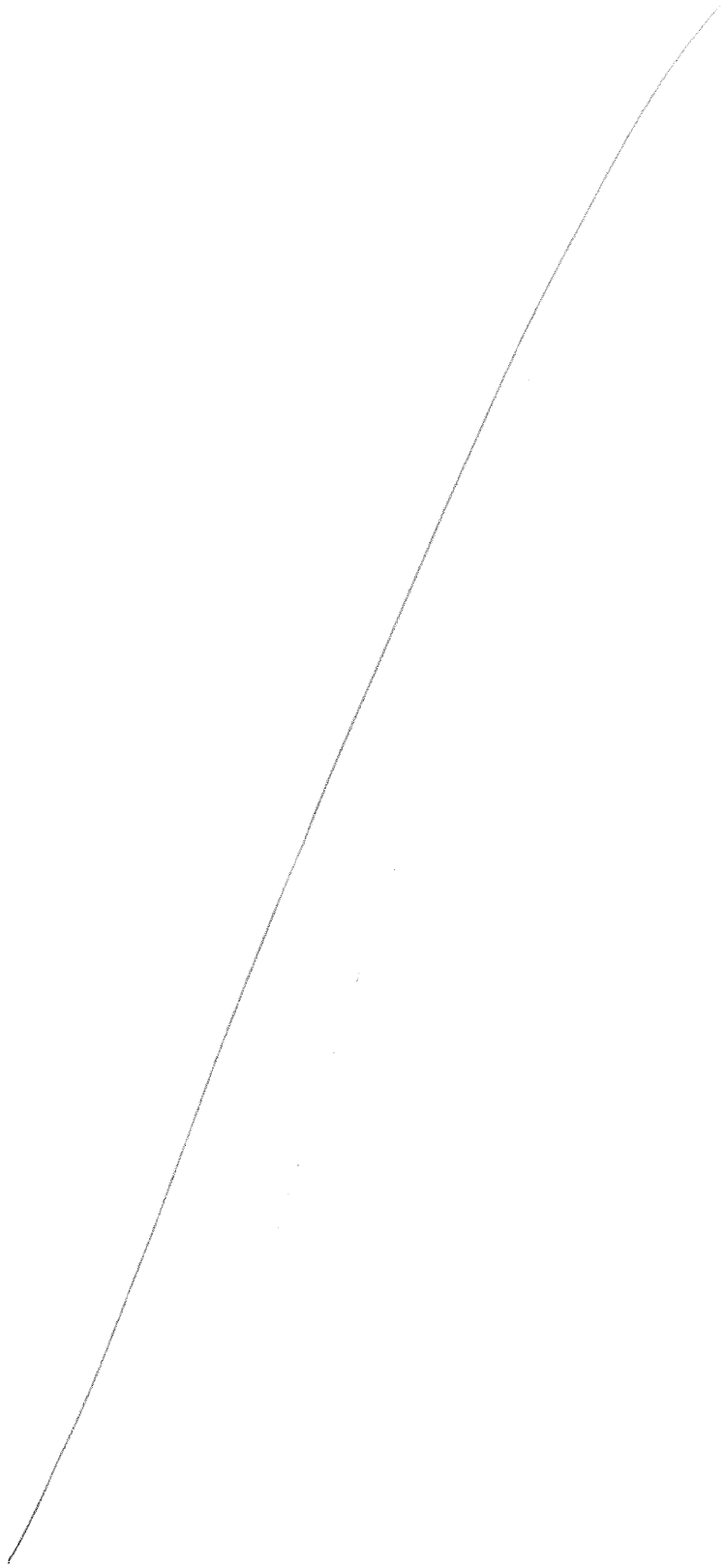
Art. 13 Convocazione e validità del Consiglio Direttivo

1. Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni qualvolta sia necessario e, comunque, almeno una volta per ogni esercizio per deliberare in ordine al bilancio consuntivo e all'eventuale preventivo da presentare all'approvazione dell'Assemblea dei soci, oppure dietro domanda motivata di almeno due dei suoi membri.
2. La convocazione è effettuata senza obblighi di forma purché con mezzi idonei, da inviarsi almeno 8 giorni prima della data fissata per la riunione. L'avviso deve contenere il giorno, il luogo e l'ora, nonché l'elenco delle materie da trattare; in caso di urgenza la convocazione potrà essere effettuata con un preavviso di almeno due giorni prima della data fissata per la riunione. Le riunioni del Consiglio Direttivo si possono svolgere anche mediante mezzi di telecomunicazione, alle seguenti condizioni:

- che sia consentito al presidente della riunione di accertare l'identità degli intervenuti, regolare lo svolgimento della riunione, constatare e proclamare i risultati della votazione;
- che sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi della riunione oggetto di verbalizzazione;
- che sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno.

Tali riunioni si considerano avvenute nel luogo in cui si trova il Presidente.
3. Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente, oppure, in sua mancanza, da uno dei due Vice Presidenti, ovvero, in mancanza di entrambi i Vice Presidenti, dal componente più anziano di età. Le funzioni di segretario sono svolte dal Segretario dell'Associazione o in casi di sua assenza o impedimento da persona designata da chi presiede la riunione.
4. Le riunioni del Consiglio Direttivo sono validamente costituite quando vi intervenga la maggioranza dei suoi membri. Le deliberazioni del Consiglio Direttivo sono adottate con il voto favorevole della maggioranza dei presenti e le medesime dovranno risultare dal verbale della riunione, sottoscritte dal Presidente e dal Segretario.

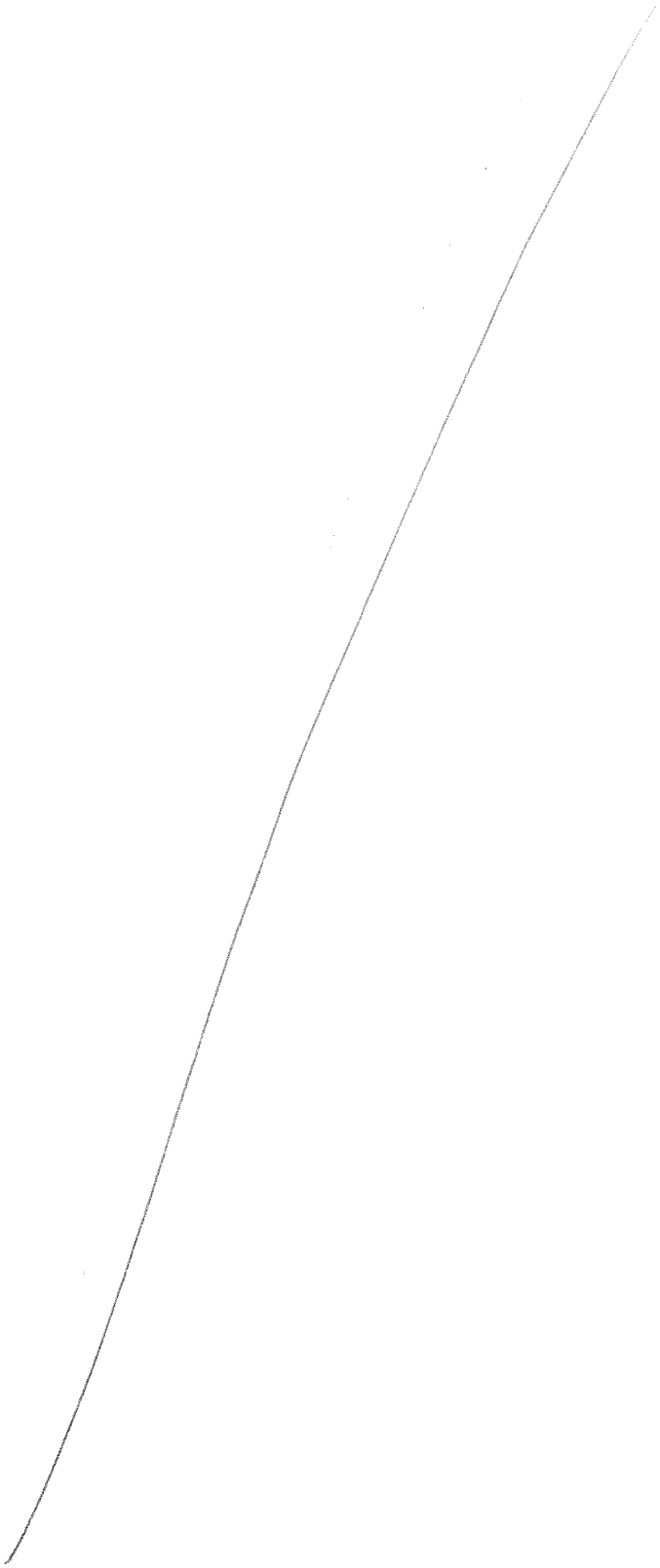
Direzio
Ufficio



Art. 14 Attribuzioni del Consiglio Direttivo

1. Al Consiglio Direttivo 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.
2. Al Consiglio Direttivo spetta inoltre:
   a) eleggere il Presidente e i 2 Vice Presidenti;
   b) assegnare tra i suoi componenti gli incarichi di Segretario e Tesoriere;
   c) amministrare le risorse economiche dell'Associazione ed il suo patrimonio, con ogni più ampio potere al riguardo;
   d) predisporre, alla fine di ogni esercizio finanziario, il bilancio consuntivo e l'eventuale bilancio preventivo del successivo esercizio, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
   e) qualora lo ritenga opportuno redigere un apposito regolamento interno che, conformandosi alle norme del presente Statuto, dovrà regolare gli aspetti specifici e organizzativi della vita dell'Associazione. Detto regolamento dovrà essere sottoposto per l'approvazione all'Assemblea che delibererà con maggioranze ordinarie;
   f) indire adunanze, convegni, ecc.;
   g) deliberare tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'Associazione;
   h) deliberare l'adesione dell'Associazione ad altre istituzioni analoghe;
   i) decidere sull'ammissione, la decadenza e l'esclusione degli associati;
   j) deliberare in ordine all'assunzione di personale dipendente o avvalersi di prestazioni autonome, stabilendone mansioni ed eventuali compensi, tenuto conto del disposto di cui all'art. 8 , comma 3, e art. 16 del D. Lgs. 117/2017;
   k) proporre all'Assemblea il conferimento di onorificenze e/o di cariche onorifiche ad associati o a terzi che abbiano acquisito particolari benemerenze nelle attività proprie dell'Associazione; ai non associati a favore dei quali è deliberato tale conferimento non spettano i diritti di cui all'art. 6,comma 3;
   l) nominare e revocare i membri dell'eventuale Comitato tecnico-scientifico, individuando specialisti interdisciplinari provenienti da importanti centri d'eccellenza, università o istituti di ricerca scientifica;
   m) costituire Gruppi Operativi sull'intero territorio nazionale, affidando ad un Socio il ruolo di coordinatore e la responsabilità delle specifiche iniziative per le quali il gruppo è stato costituito. Il coordinatore del Gruppo Operativo riferisce periodicamente al Consiglio Direttivo sull'andamento delle attività svolte. Il Consiglio Direttivo può sciogliere il Gruppo Operativo, per giustificati motivi, inviando una semplice comunicazione scritta al coordinatore del gruppo stesso;
   n) delegare a singoli soci specifici poteri per la realizzazione di determinate operazioni o iniziative. La delega deve essere predisposta in forma scritta e con specifica indicazione dell'attività e del periodo temporale al quale questa si riferisce.
   o) definire le attività diverse da quelle di interesse generale ai sensi dell'art. 6 del D.Lgs. 117/2017;
   p) deliberare su qualsiasi questione che non sia dal presente statuto espressamente demandata all'assemblea o ad altri organi.
3. Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale. Il Consiglio può delegare parte dei suoi poteri ad uno o più dei suoi membri, ovvero ad un Comitato

Direzione
Ufficio Te



esecutivo composto da tre dei suoi membri; può nominare procuratori per determinati atti o categorie di atti, il tutto nei limiti individuati con propria deliberazione assunta e depositata nelle forme di legge.

Art. 15 Il Presidente

1. Il Presidente è il rappresentante legale dell'Associazione di fronte ai terzi, anche in giudizio.
2. Il Presidente viene eletto dal Consiglio Direttivo al suo interno, dura in carica tre anni ed è rieleggibile.
3. Egli convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo.
4. Il Presidente:
   a) provvede all'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
   b) è delegato a compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione dell'Associazione 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 Direttivo può richiedere la firma abbinata di altri due componenti del Consiglio Direttivo stesso.
5. Al Presidente compete la tenuta dei rapporti con gli enti e le istituzioni presenti nel territorio; il Presidente può delegare uno più componenti del Consiglio Direttivo stesso per suddette attività.
6. In caso di urgenza può adottare, altresì, provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, con l'obbligo di riferirne allo stesso nella prima riunione successiva.
7. I due Vice Presidenti sostituiscono il Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualvolta questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni, comunicandolo senza obblighi di forma purché con mezzi idonei, (e.g. email, applicazioni di messaggistica per smartphone).

Art. 16 Il Segretario ed il Tesoriere

1. Il Segretario ed il Tesoriere, affiancano il Presidente nello svolgimento delle sue funzioni.
2. Al Segretario compete:
   a) la redazione dei verbali delle sedute dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
   b) curare la tempestività delle convocazioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;
   c) la redazione dei libri verbali nonché del libro soci;
3. Al Tesoriere spetta il compito di:
   a) tenere ed aggiornare i libri contabili;
   b) predisporre il bilancio dell'Associazione.

Art. 17 l'Organo di Controllo

1. L'Assemblea nomina l'Organo di controllo, anche monocratico, al ricorrere dei requisiti previsti dall'art. 30 del D.Lgs. 117/2017.

2. L'Organo di Controllo resta in carica tre anni e si suoi componenti possono essere rinominati.
3. I componenti dell'Organo di controllo, ai quali si applica l'art. 2399 del Codice civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui al co. 2, art. 2397 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.
4. L'Organo di Controllo vigila sull'osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento. L'Organo di Controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed attesta che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci.
I componenti dell'organo di controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo, e a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.
Al superamento dei limiti di cui all'art. 31 del D.Lgs 117/2017, la revisione legale dei conti è attribuita all'Organo di Controllo che, in tal caso, deve essere costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro, salvo il caso in cui l'Assemblea deliberi la nomina di un Revisore legale dei conti o una società di revisione iscritti nell' apposito registro.
5. I membri dell'Organo di Controllo possono assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo. Alle riunioni dell'Organo di Controllo si applicano le disposizioni dell'art. 13 del presente statuto, in quanto compatibili.

Art. 18 Il Comitato tecnico-scientifico

1. Il Comitato tecnico-scientifico è un organo consultivo nominato dal Consiglio Direttivo.
2. Il Comitato Scientifico è composto da un minimo di 3 ad un massimo di 13 membri che rimangono in carica 3 anni e possono essere riconfermati. La sua decadenza non è necessariamente legata a quella del Consiglio Direttivo che ne ha nominato i membri. Possono far parte del Comitato Scientifico anche membri del Consiglio Direttivo, fino ad un massimo di due.
3. Il Comitato Scientifico elegge, a maggioranza semplice tra i propri membri, il Direttore Scientifico che oltre ad essere la figura principale di collegamento con il Consiglio Direttivo, ne coordina le attività e ne assicura una linea comune di pensiero e d'azione.
4. Il Comitato Scientifico si riunisce almeno una volta all'anno su convocazione del suo Direttore. Alle riunioni possono essere invitati membri del Consiglio Direttivo o altre personalità che abbiano un interesse specifico o che possano offrire un contributo in merito agli argomenti trattati.
5. I membri del Comitato Scientifico possono partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo su invito del Presidente o laddove all'ordine del giorno vi siano argomenti di carattere scientifico. Possono essere altresì invitati a riferire in Assemblea, se richiesto dal Consiglio Direttivo o dall'Assemblea stessa.
6. Il ruolo primario del Comitato Scientifico è quello di assistere l'Associazione nell'organizzazione delle attività previste dallo Statuto, con particolare riferimento alla

Direzione
Ufficio Ter

individuazione delle aree più critiche per i malati ed alla valutazione di tutti gli elaborati con contenuti di carattere scientifico che l'Associazione voglia diffondere.

7. Il Comitato Scientifico, in qualità di organo consultivo, nell'ambito del perseguimento degli obiettivi propri dell'Associazione, svolge le seguenti funzioni:

- stimola le attività dell'Associazione volte al raggiungimento degli scopi sociali. Il Comitato Scientifico, di sua iniziativa, può sottoporre al Consiglio Direttivo appunti, memoranda, note ed elaborati contenenti proposte, in tutte le materie utili alla realizzazione dei fini istituzionali e statutari. Il Consiglio Direttivo è tenuto ad esaminare le proposte del Comitato Scientifico nella prima riunione utile;
- valuta la correttezza scientifica degli elaborati, provenienti da fonti esterne all'Associazione, che il Consiglio Direttivo deciderà di diffondere a tutti i propri Associati quale materiale informativo. Il Comitato Scientifico esprime parere vincolante;
- esercita le funzioni consultive su tutte le materie sottopostegli dal Consiglio Direttivo. Il Consiglio Direttivo può richiedere pareri al Comitato Scientifico su singole materie o insieme di argomenti.
- il Comitato Scientifico individua di concerto con il Consiglio Direttivo tematiche emergenti di interesse scientifico. Promuove l'attivazione di progetti collaborativi/gruppi di lavoro all'interno degli obiettivi istituzionali.

8. Il Comitato Scientifico, per mano del suo Direttore, provvede a scrivere su richiesta del Presidente una relazione sul proprio operato e sui progressi scientifici riferiti alla malattia, che sarà letta nell'Assemblea dei Soci ed inserita nel libro dei verbali dell'Associazione.

TITOLO V

Art. 19 Risorse economiche

Le entrate dell'Associazione sono costituite da:

a) quote e contributi degli associati;
b) erogazioni liberali degli associati e dei terzi;
c) eredità, donazioni e legati;
d) contributi dello Stato, delle regioni, di enti locali, di enti o di istituzioni pubblici, anche finalizzati al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari;
e) contributi dell'Unione europea e di organismi internazionali;
f) entrate derivanti da attività effettuate ai sensi del c. 6 art. 85 del D.lgs. 117/2017 svolte senza l'impiego di mezzi organizzati professionalmente per fini di concorrenzialità sul mercato;
g) fondi pervenuti mediante raccolte ai sensi dell'art. 7 del D.Lgs. 2017 e mediante raccolte pubbliche di fondi effettuate occasionalmente anche mediante offerte di beni di modico valore o di servizi ai sovventori, in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione;
h) i proventi, ricavi, entrate derivanti dalle attività di interesse generale e dalle attività diverse di cui all'art. 6 del D.Lgs. 117/2017;
i) ogni altra entrate compatibile con le finalità sociali e nei limiti consentiti dal D.Lgs. 117/2017.

Die

Ufficio

Agenzia Entrate
Provinciale di
territoriale

Art. 20 Esercizio finanziario

1. L'esercizio finanziario ha inizio il 1° gennaio e si chiude il 31 dicembre di ogni anno.
2. Entro il 30 aprile, il Consiglio Direttivo sottopone all'approvazione dell'assemblea il bilancio consuntivo o il rendiconto relativo all'esercizio finanziario precedente redatto ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs. 117/2017 e l'eventuale preventivo. I bilanci saranno depositato presso la sede sociale, a disposizione degli associati, almeno cinque giorni prima della data stabilita per l'Assemblea, unitamente alla relazione dei Revisori, qualora nominati.
3. Il Consiglio Direttivo documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse nella relazione di missione o in calce al rendiconto.
Al superamento delle soglie di legge di cui all'art. 14 del D.Lgs. 117/2017, il Consiglio dovrà, altresì, predisporre il bilancio sociale da sottoporre all'approvazione da parte dell'Assemblea unitamente al bilancio di esercizio. Il bilancio sociale è redatto secondo le linee guida indicate con decreto dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali.
4. Il patrimonio, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.
5. E' in ogni caso vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali e nei casi espressamente previsti dall'art. 8, comma 3 del D.Lgs. 117/2017.

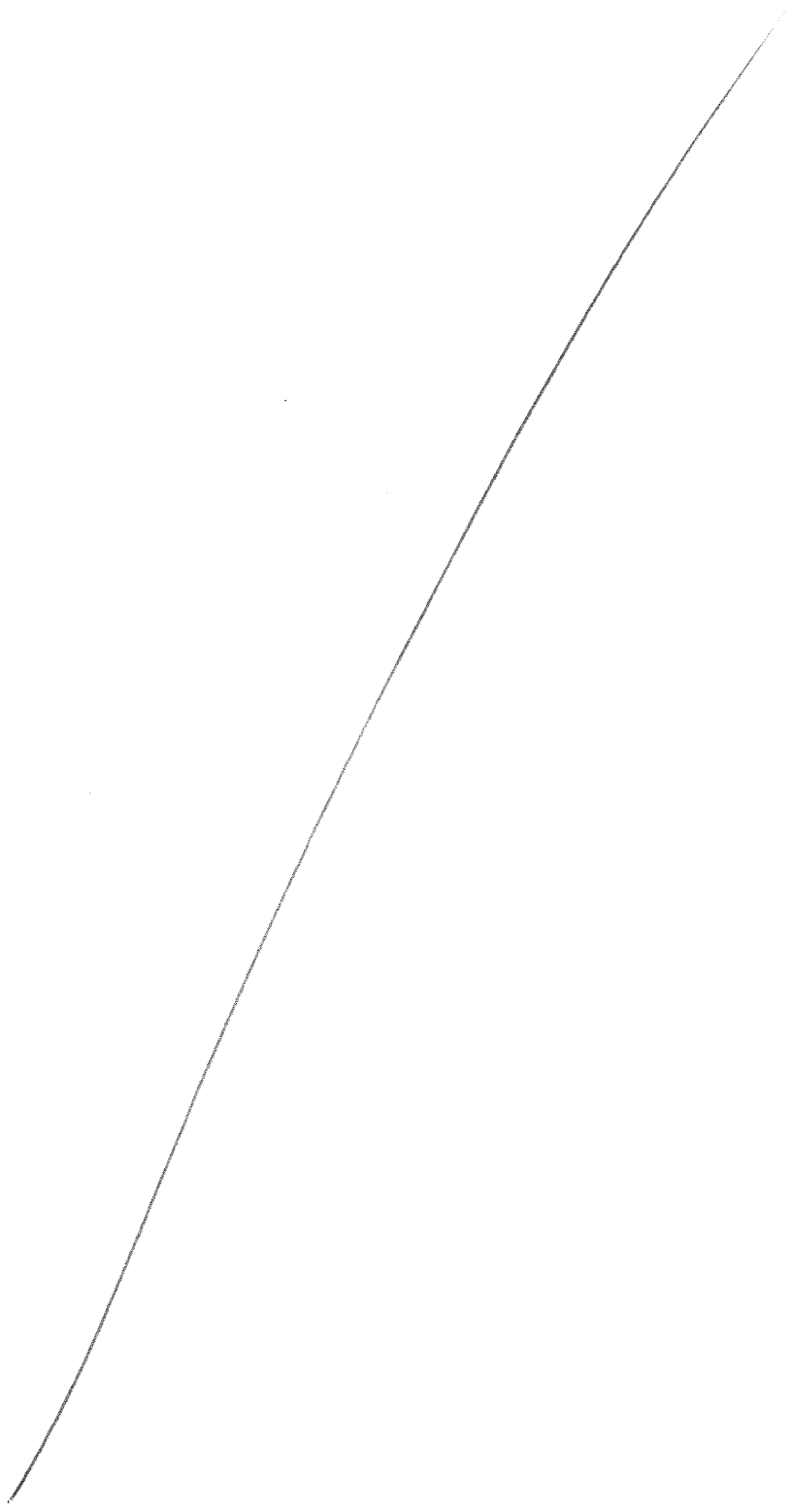
Articolo 21 Libri sociali

1. I libri sociali che l'Associazione deve tenere sono:
   a) Il libro dei Soci;
   b) Il libro delle adunanze e delle deliberazioni delle Assemblee;
   c) Il libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;
   d) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di controllo, se nominato;
   e) il libro dei volontari contenente i nominativi di coloro che svolgono attività di volontariato non occasionale nell'ambito dell'associazione.
2. I libri di cui alle lettere a), b), c), e) sono tenuti a cura del Consiglio Direttivo. Il libro di cui alla lettera d) è tenuto a cura dell'organo a cui si riferisce.

TITOLO VI

Art. 22 Scioglimento

1. Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea dei soci a maggioranza qualificata ai sensi dell'art. 21 del codice civile.
2. L'Assemblea dovrà provvedere, se del caso, alla nomina di uno o più liquidatori, scegliendoli preferibilmente tra gli associati.
3. In caso di scioglimento dell'Associazione, tutte le risorse economiche che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione non potranno essere divise tra gli associati, ma saranno devolute ad altro ente del terzo settore scelto dall'assemblea, previo parere dell'Ufficio regionale del Registro unico nazionale del Terzo settore di cui all'art 45,



comma 1, del d.lgs. 117/2017 ovvero in caso di parere contrario del Registro Unico o di mancanza di indicazioni da parte dell'assemblea a Fondazione Italia Sociale.

TITOLO VII

Art. 23 Disposizioni generali

Per quanto non previsto dal presente Statuto si fa riferimento alle norme del Codice Civile, del D Lgs 117/2017 e successive modificazioni ed integrazioni nonché di ogni altra legge vigente in materia.

Pisa, 25 maggio 2023

Il Presidente

Andrea Lodi

07 DIC 2023

1270

FUNZIONARIO

Antonino Ferrante