

STATUTO

nonsolo15 associazione sindrome Dup15q (ODV)

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

E' costituita fra i presenti, ai sensi del Codice civile e del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (in seguito denominato "Codice del Terzo settore"), una associazione avente la seguente denominazione:

"nonsolo15 associazione sindrome Dup15q ODV", da ora in avanti denominata "associazione", con sede legale nel Comune di 52015 Pratovecchio Stia (AR) e con durata illimitata .

Lo Statuto vincola alla sua osservanza gli aderenti all'Associazione.

Esso costituisce la regola fondamentale di comportamento dell'attività dell'organizzazione stessa.

ART. 2 **(Scopo, finalità e attività)**

L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento prevalentemente in favore di terzi di una o più delle seguenti attività di interesse generale, di cui all'art. 5 del Codice del Terzo settore, avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni dei volontari associati, con l'impegno di migliorare la qualità di vita delle persone affette da sindrome Dup15q e delle loro famiglie:

Interventi e servizi sociali (riferimento Decreto legislativo del 03/07/2017 "Codice del Terzo Settore" art. 5 punto 1a)

Creare un valido punto di riferimento per le famiglie italiane di persone affette dalla sindrome Dup15q:

- mettendo a disposizione un servizio di prima consulenza telefonica e tramite email;
- creando una rete di comunicazione tra le famiglie stesse al fine di rompere l'isolamento;
- fornendo informazioni attuali sulla sindrome e per affrontare la convivenza quotidiana con una persona con Dup15q;
- organizzando dei incontri al livello nazionale per le famiglie, con la possibilità di confrontarsi su diversi temi di comune interesse e con la partecipazione di professionisti.

Creare una rete tra familiari, medici, ricercatori, operatori sanitari e chiunque sia coinvolto nelle problematiche legate alle sindromi genetiche rare in generale e alla sindrome Dup15q in particolare, al fine di conseguire un'assistenza sempre migliore e delle cure più idonee della sintomatologia:

- fornendo attuali informazioni a famiglie e operatori scolastiche e sanitari;
- mettendo a punto programmi terapeutici idonei per lo sviluppo delle potenzialità fisiche, mentali ed espressive;
- creando una rete anche fra terapisti, insegnanti d'appoggio e altre figure professionali che fanno parte della vita quotidiana delle persone con Dup15q.

→ informando ed educando medici e neuropsichiatri in particolare cosa significa e comporta la sindrome Dup15q.

Usare i mezzi di telecomunicazione per dare informazioni e fornire un quadro completo della sindrome e delle sue conseguenze sotto ogni punto di vista, e creare un forum che diventi un "luogo" di incontro, di scambio e di supporto emotivo per tutte le famiglie e le persone interessate:

- con un sito internet;
- con mezzi come whatsapp e facebook;
- tramite un forum di discussioni online controllato.

Rendere noto a tutta la comunità con i più vari mezzi di comunicazione che cosa significa la vita di e con una persona disabile, in modo particolare quando la persona è affetta da una malattia rara, per cercare di eliminare i pregiudizi e le paure di chi non conosce questa realtà e rendere pertanto più facile l'integrazione delle persone disabili all'interno del tessuto sociale:

- con pubblicazioni che raccontano questa realtà sotto i diversi aspetti;
- coinvolgendo volontari e persone interessate nei nostri incontri di famiglie;
- con pubblicazioni anche di filmati sul sito.

Promuovere la collaborazione con altre Associazioni, nazionali ed internazionali, che promuovano la ricerca sulle sindromi genetiche rare, la divulgazione delle informazioni legate a tali patologie e il sostegno alle famiglie.

Ricerca scientifica di particolare interesse sociale (riferimento Decreto legislativo del 03/07/2017 "Codice del Terzo Settore" art. 5 punto 1h)

Promuovere in campo sociale e scientifico tutte le iniziative per la conoscenza e la diagnosi della sindrome Dup15q come anche della ricerca delle sue cause e dei eventuali rimedi:

- creando dei punti di appoggio per la sindrome nei diversi strutture ospedaliere e coinvolgendo le famiglie nella collaborazione con medici e ricercatori;
- creando un comitato scientifico che raccoglie informazioni del mondo della ricerca e che trova/sviluppa in collaborazione con l'associazione dei possibili progetti di ricerca da sostenere;
- collaborando con Telethon e le Biobanche di Telethon;
- motivando i familiari di partecipare alle donazioni per la ricerca;
- partecipando ai bandi con progetti che portano avanti la conoscenza sulla Dup15q e cercando dei finanziamenti per la loro realizzazione.

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

L'associazione può esercitare anche attività di raccolta fondi attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva - al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico.

ART. 3

(Ammissione e numero degli associati)

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

Possono aderire all'associazione le persone fisiche che condividono le finalità della stessa

e che partecipano alle attività dell'associazione con la loro opera, con le loro competenze e conoscenze.

Chi intende essere ammesso come associato dovrà presentare al Consiglio Direttivo una domanda scritta che dovrà contenere:

- l'indicazione del nome, cognome, residenza, data e luogo di nascita, codice fiscale nonché recapiti telefonici e indirizzo di posta elettronica;
- la dichiarazione di conoscere ed accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi.

Il Consiglio Direttivo delibera sulla domanda secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte. Esso chiede di conoscere personalmente l'aspirante socio prima della riunione che deciderà sulla sua ammissione.

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

Il Consiglio Direttivo deve, entro 60 giorni, motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati.

Qualora la domanda di ammissione non sia accolta dal Consiglio Direttivo, chi l'ha proposta può entro 60 giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea, che delibera sulle domande non accolte, se non appositamente convocati, in occasione della loro successiva convocazione.

Lo status di associato ha carattere permanente e può venire meno solo nei casi previsti dall'art. 5. Non sono pertanto ammesse adesioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

ART. 4 **(Diritti e obblighi degli associati)**

Tutti gli associati hanno gli stessi diritti e parità di trattamento all'interno dell'Associazione nonché lo stesso diritto di voto attivo e passivo.

Le cariche vengono ricoperte a titolo gratuito.

Gli associati hanno il diritto di:

- eleggere gli organi associativi e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- frequentare i locali dell'associazione;
- partecipare a tutte le iniziative e manifestazioni promosse dall'associazione;
- concorrere all'elaborazione ed approvare il programma di attività;
- essere rimborsati dalle spese effettivamente sostenute e documentate;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci e consultare i libri associativi.

Gli associati hanno l'obbligo di:

- rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;
- versare la quota associativa secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dall'Assemblea;
- mantenere sempre un comportamento degno nei confronti dell'Associazione, delle persone affette dalla sindrome Dup15q, delle loro famiglie e della disabilità in generale.

-

ART. 5 (Perdita della qualifica di associato)

La qualifica di associato si perde per morte, recesso, esclusione e decadenza.

→ L'associato che contravviene gravemente agli obblighi del presente Statuto, negli eventuali Regolamenti interni e nelle deliberazioni degli organi associativi, oppure arreca danni materiali o morali di una certa gravità all'associazione, può essere escluso dall'associazione mediante deliberazione dell'Assemblea con voto segreto e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato. La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata adeguatamente all'associato che potrà presentare le proprie controdeduzioni.

→ L'associato può sempre recedere dall'associazione.

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

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

→ L'associato decade automaticamente dopo due anni di non pagamento della quota associativa.

I diritti di partecipazione all'associazione non sono trasferibili.

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

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

ART. 6 (Organi)

Sono organi dell'associazione:

- l'Assemblea;
- il Consiglio Direttivo;
- l'Organo di Controllo, se scelto o nominato al ricorrere dei requisiti previsti dalla legge.

Ai componenti degli organi associativi non può essere attribuito alcun compenso, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della funzione.

ART. 7 **(Assemblea)**

L'Assemblea è il massimo organo deliberante dell'Associazione.

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

Ciascun associato ha un voto.

Ciascun associato può farsi rappresentare in Assemblea da un altro associato mediante delega scritta, anche in calce all'avviso di convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di 2 associati.

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

La convocazione dell'Assemblea avviene mediante comunicazione scritta, contenente il luogo, la data e l'ora di prima e seconda convocazione e l'ordine del giorno, spedita almeno 10 giorni prima della data fissata per l'Assemblea all'indirizzo risultante dal libro degli associati.

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

L'Assemblea deve essere inoltre convocata quando se ne ravvisa la necessità o quando ne è fatta richiesta motivata da almeno un decimo degli associati.

L'Assemblea ha le seguenti competenze inderogabili:

- discutere e approvare il programma dell'attività da svolgere;
- nomina e revoca i componenti degli organi associativi e, se previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- approva il bilancio di esercizio;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi, ai sensi dell'art. 28 del Codice del terzo settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sulla esclusione degli associati;
- delibera sulle modificazioni dell'Atto costitutivo o dello Statuto;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione;
- delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla Legge, dall'Atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.

L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione con la presenza della metà più uno degli associati presenti, in proprio o per delega, e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli associati presenti, in proprio o per delega.

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

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

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

E' ammessa la possibilità per i soci di partecipare all'Assemblea con mezzi di audio e/o video

conferenza, a condizione che tutti i partecipanti possano essere identificati e sia loro consentito seguire la discussione ed intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti affrontati e di esercitare i propri diritti.

ART. 8 **(Consiglio Direttivo)**

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

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

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

- eseguire le deliberazioni dell'Assemblea;
- formulare i programmi di attività associativa sulla base delle linee approvate dall'Assemblea;
- predisporre il Bilancio di esercizio e l'eventuale Bilancio sociale;
- predisporre tutti gli elementi utili all'Assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;
- deliberare l'ammissione e l'esclusione degli associati;
- deliberare le azioni disciplinari nei confronti degli associati;
- stipulare tutti gli atti e contratti inerenti le attività associative;
- curare la gestione di tutti i beni mobili e immobili di proprietà dell'associazione o ad essa affidati.

Il Consiglio Direttivo è formato da un numero di componenti, compreso tra 3 e 7, nominati dall'Assemblea per la durata di 3 anni e sono rieleggibili.

Tutti i membri del Consiglio Direttivo sono scelti tra le persone fisiche associate: si applica l'art. 2382 Codice civile riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.

Il Consiglio Direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. Le deliberazioni del Consiglio Direttivo sono assunte a maggioranza dei presenti.

E' ammessa la possibilità che le adunanze del Consiglio Direttivo si tengono con mezzi di audio e/o video conferenza, a condizione che tutti i partecipanti possano essere identificati e sia loro consentito seguire la discussione ed intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti affrontati e di esercitare i propri diritti.

I membri del Consiglio Direttivo, entro 30 giorni dalla notizia della loro nomina, devono chiederne l'iscrizione nel Registro unico nazionale del terzo settore indicando, oltre alle informazioni previste nel co. 6, art. 26 del Codice del terzo settore, a quali di essi è attribuita la rappresentanza dell'associazione e precisando se disgiuntamente o congiuntamente.

Il potere di rappresentanza attribuito ai membri del Consiglio Direttivo è generale, pertanto le limitazioni di tale potere non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel suddetto Registro o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

ART. 9
(Presidente - Vicepresidente)

Il Presidente rappresenta legalmente l'associazione - nei rapporti interni ed in quelli esterni, nei confronti di terzi ed in giudizio - e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.

I membri del Consiglio Direttivo, una volta eletti dall'Assemblea, nominano al proprio interno il Presidente e il Vicepresidente.

Il Presidente dura in carica quanto il Consiglio Direttivo e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca, per gravi motivi, decisa dall'Assemblea, con la maggioranza dei presenti.

Almeno un mese prima della scadenza del mandato del Consiglio Direttivo, il Presidente convoca l'Assemblea per la nomina del nuovo Presidente.

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

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

ART. 10
(Comitato Scientifico)

Il Comitato Scientifico è nominato dal Consiglio Direttivo ed è composto da figure professionali che, con la loro esperienza e professionalità, si impegnano per il conseguimento dei fini statutari, come definiti nel articolo 6.

Il comportamento del Comitato Scientifico viene regolato dal suo proprio statuto.

ART. 11
(Organo di controllo)

L'Organo di controllo, anche monocratico, viene nominato se ricorrono i requisiti previsti dalla Legge.

I componenti dell'Organo di controllo, ai quali si applica l'art. 2399 del Codice civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui al co. 2, art. 2397 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.

L'Organo di controllo vigila sull'osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e

contabile e sul suo concreto funzionamento. Esso esercita inoltre il controllo contabile nel caso in cui non sia nominato un soggetto incaricato della Revisione legale dei conti o nel caso in cui un suo componente sia un revisore legale iscritto nell'apposito registro. L'organo di controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed attesta che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci.

I componenti dell'organo di controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo, e a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

ART. 12 **(Revisione legale dei conti)**

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

ART. 13 **(Patrimonio)**

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

ART. 14 **(Divieto di distribuzione degli utili)**

L'associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate, ai propri associati, lavoratori e collaboratori, membri del Consiglio Direttivo ed altri componenti degli organi associativi, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

ART. 15 **(Risorse economiche)**

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

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

ART. 16 **(Bilancio di esercizio)**

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

Esso è predisposto dal Consiglio Direttivo, viene approvato dalla Assemblea entro 4 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il bilancio e depositato presso il Registro unico nazionale del Terzo settore.

ART. 17 **(Libri)**

L'associazione deve tenere i seguenti libri:

- libro degli associati, tenuto a cura del Consiglio Direttivo ;
- registro dei volontari, che svolgono la loro attività in modo non occasionale;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, tenuto a cura dello stesso organo.
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di controllo (se nominato al ricorrere dei requisiti previsti dalla legge), tenuto a cura dello stesso organo;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni del comitato scientifico tenuto a cura dello stesso organo.

Gli associati hanno diritto di esaminare i suddetti libri associativi nella sede dopo aver preso un accordo per l'orario.

ART. 18 **(Volontari)**

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

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

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

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

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

La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'associazione.

L'associazione deve assicurare i volontari contro gli infortuni e le malattie connessi allo

svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi.

ART. 19
(Lavoratori)

L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura esclusivamente nei limiti necessari al suo regolare funzionamento oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta.

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

ART. 20
(Scioglimento e devoluzione del patrimonio residuo)

In caso di estinzione o scioglimento dell'associazione, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio regionale del Registro unico nazionale del Terzo settore, da quando sarà operativo, e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo settore, o ad altre organizzazioni di volontariato operanti in identico o analogo settore, nelle more della piena operatività del suddetto Ufficio.

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

ART. 21
(Rinvio)

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