

## ANACC – APS

### **Costituzione - Denominazione – Sede - Durata**

**Art. 1** - È costituita, nel numero minimo dei soci previsto dalla legge, con sede in Maglie, quale Ente del Terzo Settore, un'Associazione denominata "Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale - APS" in conformità al dettato dell'art. 35 del D. Lgs 117/2017. L'Associazione, ove previsto, ricomprenderà nella denominazione anche l'acronimo ETS con l'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), allorquando istituito.

Il trasferimento della sede legale nell'ambito dello stesso Comune potrà avvenire con delibera del Consiglio direttivo. Il trasferimento della sede legale in altra città dovrà essere disposta con delibera dell'Assemblea di modifica dello statuto.

La durata dell'Associazione è a tempo indeterminato.

**Art. 2** - L'Associazione "ANACC - APS", più avanti chiamata per brevità Associazione, si ispira ai principi di democraticità e gratuità, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

### **Finalità e attività**

**Art. 3** - L'Associazione opera per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, svolgendo in via principale in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi le seguenti attività di interesse generale di cui all'art. 5 del Codice del Terzo Settore:

- 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;
- b) 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;
- c) 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;
- d) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- e) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo.

Ed in particolare persegue le attività:

- Promuovere in campo sociale, politico e scientifico tutte le iniziative per la diagnosi e la cura dell'Angioma Cavernoso Cerebrale sia di forma genetica che sporadica e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità e nello specifico a quelle con Malattia Rara, con l'apporto originale dell'attività di volontariato prestata per il suo tramite dai suoi associati in modo personale, spontaneo e senza fini di lucro diretto e indiretto sia da parte dell'Associazione che dei suoi associati; favorisce la ricerca scientifica della specifica patologia; organizza e gestisce attività culturali, artistiche e ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della conoscenza sulla patologia;
- Informare e sensibilizzare la cittadinanza sulla patologia, sull'Associazione, i suoi scopi e sulle attività organizzate per il conseguimento delle proprie finalità;
- Erogare formazione e informazione sia delle persone con angioma cavernoso cerebrale che dei loro familiari sia delle persone con disabilità e nello specifico a quelle con Malattia Rara circa le normative relative all'assistenza sociale e sanitaria;

- Incoraggiare la preparazione di personale specializzato per la diagnosi, la cura, la riabilitazione e la presa in carico attraverso l'istituzione di borse di studio aventi l'obiettivo di scoprire maggiori informazioni al fine di predisporre un programma idoneo, sia per una cura corretta dei sintomi connessi alla malattia, che per lo sviluppo cognitivo e fisico delle persone affette da tale patologia.

**Art. 4** - L'Associazione realizza i propri scopi con le seguenti attività:

- Fornire supporto alle famiglie con riunioni, scambi di esperienze, creare una banca dati sulla patologia mettendo in contatto le famiglie affette da Angioma Cavernoso Cerebrale;
- Promuovere e patrocinare iniziative scientifiche (convegni, gruppi di studio, workshop, ecc.) nel campo dell'Angioma Cavernoso Cerebrale;
- Creare una rete di consulenti formata da medici, ricercatori, operatori sanitari e operatori sociali interessati alle problematiche legate alla patologia dell'Angioma Cavernoso Cerebrale al fine di conseguire una migliore assistenza generale;
- Raccogliere, per una più ampia divulgazione al più vasto pubblico e con i più vari mezzi, ogni informazione sulla natura della patologia;
- Patrocinarne, promuovere e curare qualsiasi iniziativa o attività opportuna per reperire i mezzi occorrenti o comunque perseguire gli scopi anzidetti;
- Favorire la diffusione delle informazioni e delle conoscenze di questa patologia sia attraverso l'uso dei social sia attraverso proprie pubblicazioni;
- Promuovere la collaborazione con altre associazioni nazionali e internazionali aventi analoghi scopi e finalità.

L'Associazione può inoltre realizzare attività di raccolta fondi, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza con i sostenitori e con il pubblico, in conformità alle disposizioni contenute nell'art. 7 del D. Lgs. 117/2017.

**Art. 5** - Per lo svolgimento delle predette attività l'Associazione si avvale prevalentemente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati.

Per il perseguimento dei propri scopi l'Associazione potrà inoltre aderire anche ad altri organismi, tra cui le reti associative, di cui condivide finalità e metodi, nonché collaborare con Enti pubblici e privati al fine del conseguimento delle finalità statutarie.

**Art. 6** - Ai sensi dell'art. 6 del D. Lgs. 117/2017 l'Associazione potrà svolgere anche attività diverse rispetto a quelle d'interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale.

L'individuazione di tali attività sarà operata dal Consiglio direttivo con apposita delibera.

## **Soci**

**Art. 7** - Possono diventare soci dell'Associazione tutti coloro che ne fanno richiesta, ne condividono gli scopi e intendano impegnarsi per la loro realizzazione.

Possono essere ammessi come associati altri enti del Terzo settore o senza scopo di lucro, a condizione che il loro numero non sia superiore al cinquanta per cento del numero delle associazioni di promozione sociale aderenti.

Il mantenimento della qualifica di socio è subordinato al pagamento della quota associativa annuale nei termini prescritti dal Consiglio direttivo.

**Art. 8** - La domanda di ammissione a socio deve essere presentata al Consiglio direttivo. Il Consiglio deciderà sull'accoglimento o il rigetto dell'ammissione dell'aspirante. L'adesione del socio è annotata nel libro soci.

**Art. 9** - Il rigetto della domanda di iscrizione deve essere comunicato per iscritto all'interessato specificandone i motivi entro 60 giorni. In questo caso l'aspirante socio entro 60 giorni ha la facoltà

di presentare ricorso all'assemblea che prenderà in esame la richiesta nel corso della sua prima riunione.

### **Diritti e doveri dei soci**

**Art. 10** - I soci hanno il diritto di essere informati su tutte le attività ed iniziative dell'Associazione, di partecipare con diritto di voto alle assemblee, di essere eletti alle cariche sociali e di svolgere le attività comunemente concordate.

Ciascun socio ha diritto di esaminare i libri sociali previa richiesta da formularsi al Presidente e da evadersi entro 15 giorni.

Essi hanno, inoltre, il diritto di recedere, con preavviso scritto di almeno 8 giorni, dall'appartenenza all'Associazione.

I diritti di partecipazione non sono trasferibili. La quota associativa ed ogni altra somma versata non è rimborsabile, rivalutabile e trasmissibile.

I soci hanno l'obbligo di rispettare e di far rispettare le norme dello statuto e degli eventuali regolamenti.

I soci che abbiano cessato di appartenere all'Associazione non hanno alcun diritto sul patrimonio della stessa.

### **Perdita della qualità di socio**

**Art. 11** - La qualità di socio si perde:

- a) per morte;
- b) per morosità nel pagamento della quota associativa;
- c) dietro presentazione di dimissioni scritte, tale recesso avrà decorrenza immediata. Resta fermo l'obbligo per il pagamento della quota sociale per l'anno in corso;
- d) per esclusione.

Perdono la qualità di socio per esclusione coloro che si rendono colpevoli di atti di indisciplina e/o comportamenti scorretti ripetuti che costituiscono violazione di norme statutarie e/o regolamenti interni; oppure che senza adeguata ragione si mettano in condizione di inattività prolungata.

La perdita della qualità di socio è deliberata dal Consiglio direttivo. Contro il provvedimento di esclusione di cui alla lettera d) il socio escluso ha 60 di giorni di tempo per fare ricorso all'Assemblea che dovrà deliberare entro e non oltre 60 giorni dal ricorso medesimo.

### **Volontari**

**Art. 12** - Sono volontari gli associati che aderiscono all'Associazione prestando, per libera scelta ed in modo personale, attività spontanea, gratuita, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario.

Al volontario possono essere rimborsate dall'Associazione soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'Associazione. Sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfetario.

Ai sensi dell'art. 17 comma 4 del D. Lgs. 117/2017 le spese sostenute dal volontario possono essere rimborsate anche a fronte di una autocertificazione resa ai sensi dell'art. 46 del D.P.R. n.445/2000, purché non superino l'importo di 10 euro giornalieri e 150 euro mensili, previa delibera del Consiglio direttivo che stabilisca le tipologie di spese e attività di volontariato per le quali è ammessa questa modalità di rimborso.

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'ente di cui il volontario è socio o associato o tramite il quale svolge la propria attività volontaria.

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

I soci che prestano attività di volontariato, ai sensi dell'art. 18, comma 1, del D.Lgs. n. 117/2017, sono assicurati contro gli infortuni e le malattie, connessi allo svolgimento dell'attività stessa, nonché per la responsabilità civile verso terzi.

I soci volontari sono iscritti in un apposito registro.

### **Sostenitori**

**Art. 13** - Possono altresì essere riconosciuti in qualità di sostenitori tutte le persone che, condividendone gli ideali, danno un loro contributo economico libero e volontario. I sostenitori non hanno diritto di voto, non hanno il diritto di elettorato attivo e passivo ma hanno il diritto ad essere informati delle iniziative che vengono di volta in volta intraprese dall'Associazione.

### **Lavoratori**

**Art. 14** - L'Associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, anche dei propri associati, purché non volontari, laddove necessario ai fini dello svolgimento delle attività d'interesse generale di cui all'art. 3 del presente statuto e al perseguimento delle proprie finalità. 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 per cento del numero degli associati.

### **Organi Sociali e Cariche Elettive**

**Art. 15** - Sono organi dell'Associazione:

- a) l'Assemblea dei soci;
- b) il Consiglio direttivo;
- c) l'Organo di controllo, laddove eletto;
- d) Il Revisore dei conti, laddove eletto.
- e) Il Comitato Scientifico

Tutte le cariche sociali sono elettive.

### **Assemblea**

**Art. 16** - L'Assemblea è organo sovrano ed è composta da tutti i soci e ciascun associato ha diritto a un voto se iscritto nel libro degli associati da almeno tre mesi.

L'Assemblea è presieduta di norma dal Presidente che la convoca:

- almeno una volta all'anno;
- entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio, per l'approvazione del bilancio;
- ogni qualvolta lo ritenga necessario il Consiglio direttivo;
- quando ne è fatta richiesta motivata da almeno un decimo degli associati.

Per convocare l'Assemblea, il Consiglio direttivo si riunisce in seduta, delibera il giorno e l'ora della prima convocazione e il giorno e l'ora della seconda convocazione, che deve avvenire almeno il giorno successivo alla prima.

**Art. 17** - L'Assemblea, è convocata almeno 10 giorni prima del giorno previsto mediante invio di lettera raccomandata a. r., ovvero consegnata a mano, debitamente controfirmata, a mezzo sms, telefax o e-mail, ovvero con altri mezzi tecnologici che garantiscano la certezza dell'avvenuta ricezione della convocazione.

L'avviso di convocazione deve contenere il giorno, l'ora e sede della convocazione, l'ordine del giorno con i punti oggetto del dibattito.

All'Assemblea sono convocati tutti i soci, anche se sospesi o esclusi in attesa di giudizio definitivo

dell'Assemblea.

**Art. 18** - L'Assemblea ha i seguenti compiti:

- discute ed approva il bilancio;
- approva il bilancio sociale quando previsto dalla legge;
- definisce il programma generale annuale di attività;
- procede alla elezione ed alla revoca dei consiglieri, determinandone previamente il numero dei componenti;
- procede eventualmente all'elezione e alla revoca dei componenti dell'Organo di controllo, determinandone previamente il numero dei componenti;
- nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- discute ed approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari ed ogni altro eventuale regolamento predisposto dal Consiglio direttivo per il funzionamento dell'Associazione;
- delibera sulle responsabilità dei componenti gli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- ratifica le delibere del Consiglio direttivo sulla perdita della qualità di socio nei casi a), b) e c) di cui all'art. 11;
- delibera sul ricorso dell'associato contro il provvedimento di esclusione deliberato dal Consiglio direttivo;
- delibera sulle modifiche dell'atto costitutivo e statuto;
- delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'Associazione;
- discute e decide su tutti gli argomenti posti all'Ordine del Giorno;
- delibera su ogni altro oggetto attribuito dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

**Art. 19** - L'Assemblea è validamente costituita con la presenza di almeno la metà degli associati, presenti in proprio o per delega scritta da conferirsi ad altro aderente anche in calce all'avviso di convocazione; mentre in seconda convocazione è valida la deliberazione presa qualunque sia il numero degli intervenuti. Ciascun aderente può essere latore di un numero massimo di tre deleghe. È possibile l'intervento all'Assemblea mediante mezzi di telecomunicazione ovvero l'espressione del voto per corrispondenza o in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota.

Le deliberazioni dell'Assemblea sono prese a maggioranza dei voti.

**Art. 20** - Per le modifiche statutarie l'Assemblea delibera in presenza di almeno tre quarti degli associati e con il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per lo scioglimento dell'Associazione e devoluzione del patrimonio, l'Assemblea delibera con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

**Art. 21** - Nelle delibere di approvazione del Bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, i componenti del Consiglio direttivo non hanno voto. Per le votazioni si procede normalmente per alzata di mano. Per l'elezione delle cariche sociali si procede mediante il voto a scrutinio segreto su scheda.

Le deliberazioni sono immediatamente esecutive e devono risultare insieme alla sintesi del dibattito da apposito verbale redatto dal Segretario dell'Assemblea e sottoscritto dal Presidente e dal Segretario stesso.

### **Consiglio direttivo**

**Art. 22** - Il Consiglio direttivo è composto da un minimo di 3 a un massimo di 9 componenti, eletti dall'Assemblea, fatta eccezione per i primi amministratori che sono nominati dall'atto costitutivo. Esso dura in carica tre anni e i suoi componenti sono rieleggibili.

Tutti i componenti devono essere scelti tra le persone fisiche associate ovvero indicate, tra i propri associati, dagli enti associati.

Non può essere eletto consigliere, e se eletto decade dal suo ufficio, 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 consiglieri entro 30 giorni dalla notizia della loro elezione devono chiedere l'iscrizione nel Registro Unico nazionale del Terzo settore, allorquando istituito, indicando per ciascuno di essi il nome, il cognome, il luogo e la data di nascita, il domicilio e la cittadinanza, nonché a quali di essi è attribuita la rappresentanza dell'ente, precisando se disgiuntamente o congiuntamente; il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale ed eventuali limitazioni non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro Unico nazionale del Terzo settore.

**Art. 23** - Il Consiglio direttivo è convocato dal Presidente ogni volta che vi sia materia su cui deliberare, quando ne sia fatta richiesta da almeno un terzo dei consiglieri.

La convocazione è fatta a mezzo avviso affisso nella sede sociale almeno 5 giorni prima della riunione oppure a mezzo e-mail inviata almeno 5 giorni prima della riunione stessa.

In casi di urgenza, il Consiglio direttivo può essere convocato anche per le vie telefoniche, con sole 24 ore di preavviso.

Le riunioni sono valide quando vi interviene la maggioranza dei consiglieri.

Le deliberazioni sono prese a maggioranza dei presenti. Le votazioni sono palesi tranne nei casi di nomine o comunque riguardanti le persone.

**Art. 24** - Il Consiglio direttivo è investito dei più ampi poteri per la gestione dell'Associazione; pone in essere ogni atto esecutivo necessario per la realizzazione del programma di attività che non sia riservato per Legge o per statuto alla competenza dell'Assemblea dei soci.

Nello specifico:

- elegge tra i propri componenti il presidente;
- elegge tra i propri componenti il vice presidente;
- elegge il tesoriere e il segretario;
- attua tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione;
- cura l'esecuzione dei deliberati dell'Assemblea;
- predispone e propone all'Assemblea il programma annuale di attività;
- individua le attività diverse da quelle d'interesse generale esperibili dall'Associazione;
- predispone annualmente il bilancio d'esercizio e lo presenta all'Assemblea per la discussione e la sua approvazione;
- predispone annualmente, qualora previsto dalla legge, il bilancio sociale e lo presenta all'Assemblea per la discussione e la sua approvazione;
- conferisce procure generali e speciali;
- assume e licenzia eventuali prestatori di lavoro fissandone mansioni, qualifiche e retribuzioni;
- propone all'Assemblea i Regolamenti per il funzionamento dell'Associazione e degli organi sociali;
- riceve, accetta o respinge le domande di adesione di nuovi soci;
- ratifica e respinge i provvedimenti d'urgenza adottati dal Presidente;
- delibera in ordine alla perdita dello status di socio;
- Nomina il Comitato Scientifico.

**Art. 25** - In caso venga a mancare in modo irreversibile uno o più consiglieri, il Consiglio direttivo provvede alla surroga attingendo alla graduatoria dei non eletti. Allorché questa fosse esaurita, ovvero inesistente, indice elezioni suppletive per i membri da sostituire. In ogni caso, i nuovi Consiglieri scadono assieme a coloro che sono in carica all'atto della loro nomina. Se

vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, il Presidente deve convocare l'Assemblea per nuove elezioni.

### **Presidente**

**Art. 26** - Il Presidente è il legale rappresentante dell'Associazione ed ha l'uso della firma sociale. Dura in carica quanto il Consiglio direttivo. È autorizzato a riscuotere pagamenti di ogni natura e a qualsiasi titolo e a rilasciarne quietanza.

Può delegare parte dei suoi poteri ad altri consiglieri o soci con procura generale o speciale. In caso di assenza o impedimento le sue mansioni sono esercitate dal Vice Presidente vicario.

In casi di oggettiva necessità può adottare provvedimenti d'urgenza sottoponendoli alla ratifica del Consiglio direttivo. Qualora il Consiglio direttivo, per fondati motivi, non ratifichi tali provvedimenti, degli stessi risponde personalmente il Presidente.

### **Tesoriere**

**Art. 27** - Al Tesoriere spetta il compito di tenere e aggiornare i libri contabili e di predisporre il bilancio sulla base delle determinazioni assunte dal Consiglio.

Al Tesoriere può essere conferito potere di operare con banche e uffici postali, ivi compresa la facoltà di aprire o estinguere conti correnti, firmare assegni di traenza, effettuare prelievi, girare assegni per l'incasso e comunque eseguire ogni e qualsiasi operazione inerente le mansioni affidategli dagli organi statutari. Ha firma libera e disgiunta dal Presidente del Consiglio per importi il cui limite massimo viene definito dal Consiglio direttivo.

### **Segretario**

**Art. 28** - Al Segretario spetta il compito di redigere e tenere aggiornati i verbali delle sedute di Consiglio e di Assemblea che trascrive sugli appositi libri affidati alla sua custodia unitamente al libro soci.

### **Organo di controllo**

**Art. 29** - Qualora i ricavi dell'Associazione superino i limiti indicati dall'articolo 30 del D. Lgs. 117/2017, l'Assemblea elegge un Organo di Controllo, anche monocratico.

Ai componenti dell'Organo di controllo si applica l'articolo 2399 del Codice civile. I componenti dell'Organo di controllo devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui all'articolo 2397, comma secondo, del Codice civile. Nel caso di Organo di controllo 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 decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sull'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 il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'articolo 14 del Codice del Terzo settore. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dall'Organo di controllo.

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.

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

Inoltre, l'Assemblea dei soci elegge l'Organo di controllo qualora lo ritenga opportuno in ragione della complessità delle attività organizzate o in ragione della rilevanza di contributi pubblici da gestire.

### **Revisione legale dei conti**

**Art. 30** - Se l'Organo di controllo non esercita il controllo contabile e se ricorrono i requisiti previsti dall'art. 31 D. Lgs. 117/2017, l'Associazione deve nominare un Revisore legale dei conti o una Società di revisione legale iscritti nell'apposito registro.

Al verificarsi delle condizioni di legge, l'Assemblea si riserva di stabilire il carattere monocratico o collegiale dell'organo e il numero dei componenti.

In ogni caso, l'Assemblea dei soci può eleggere il Revisore dei conti, qualora lo ritenga opportuno in ragione della complessità delle attività organizzate o in ragione della rilevanza di contributi pubblici da gestire.

### **Comitato Scientifico**

**Art.31** – Il Consiglio Direttivo può istituire un Comitato Scientifico, avente funzione consultiva, che può essere composto da specialisti in Angioma Cavernoso Cerebrale anche non soci dell'Associazione, per la durata di un triennio rinnovabile, nominandone anche il Presidente. Il Comitato Scientifico ha il compito di suggerire indicazioni specifiche per il migliore utilizzo dei fondi dell'Associazione in relazione a tutte le attività di assistenza, studio e ricerca necessarie al conseguimento degli scopi nonché di analizzare e verificare le informazioni ottenute sulla patologia e promuovere eventuali convegni medico-scientifici. A tale scopo il Comitato collabora con il Consiglio Direttivo e il suo Presidente, o altro membro da questo designato e può partecipare alle sedute del Consiglio stesso. Il Comitato viene convocato dal suo Presidente in tempi idonei per lo svolgimento dell'attività, con libertà di forme e delibera a maggioranza.

### **Patrimonio, esercizio sociale e bilancio**

**Art. 32** - Gli esercizi sociali si chiudono il 31 dicembre di ogni anno e con la chiusura dell'esercizio verrà formato il bilancio che dovrà essere presentato all'assemblea per l'approvazione entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale.

Il bilancio è formato dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale con l'indicazione dei proventi e degli oneri dell'Associazione e dalla relazione di missione che illustra le poste di bilancio, l'andamento economico e gestionale dell'Associazione e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie.

In caso di ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate inferiori a euro 220.000,00 il bilancio può essere redatto nella forma del rendiconto finanziario per cassa.

**Art. 33** - Le entrate dell'Associazione sono costituite da:

- a) quote associative degli aderenti;
- b) contributi di privati, dello Stato, di Enti, di Organismi internazionali, di Istituzioni pubbliche finalizzati al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- c) donazioni e lasciti testamentari;
- d) rimborsi derivanti da convenzioni;
- e) rendite patrimoniali;
- f) attività di raccolta fondi;
- g) ogni altra entrata derivante da attività diverse di cui all'art. 6 del D. Lgs. n.117/17 e s.m.i., comunque secondarie e strumentali rispetto a quelle di interesse generale di cui all'art. 3 del presente statuto che a qualsiasi titolo pervenga all'Associazione.



Il Consiglio direttivo documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse rispetto a quelle di interesse generale, 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. 34** - Il patrimonio sociale è costituito da:

- a) beni immobili e mobili;
- b) azioni, obbligazioni e altri titoli pubblici e privati;
- c) donazioni, lasciti o successioni;
- d) altri accantonamenti e disponibilità patrimoniali.

**Art. 35** - Il patrimonio sociale deve essere utilizzato secondo le leggi vigenti, nel modo più opportuno per il conseguimento delle finalità dell'Associazione.

Le quote sociali sono intrasferibili. In caso di dimissioni, esclusione o morte di un socio, la sua quota sociale rimane di proprietà dell'Associazione.

È 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, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

### **Libri sociali**

**Art. 36** - L'Associazione deve tenere i seguenti libri sociali:

- a) libro degli associati;
- b) registro dei volontari;
- c) libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico;
- d) libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio direttivo e di eventuali altri organi sociali.

### **Pubblicità e trasparenza**

**Art. 37** - Il Consiglio direttivo assicura la sostanziale pubblicità e trasparenza degli atti relativi all'attività dell'Associazione, con particolare riferimento ai bilanci o rendiconti annuali ed ai libri sociali obbligatori, ossia il libro soci, il libro delle adunanze e deliberazioni dell'assemblea dei soci, del Consiglio direttivo e, qualora eletto, dell'Organo di controllo.

Tali documenti sociali devono essere messi a disposizione dei soci per la consultazione anche nel caso in cui siano conservati presso professionisti di cui l'Associazione si avvale.

Le richieste di accesso alla documentazione vengono indirizzate al Presidente dell'Associazione.

### **Bilancio sociale e informativa sociale**

**Art. 38** - Se ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate, sono superiori a 100 mila euro annui, l'Associazione dovrà pubblicare annualmente e tenere aggiornati nel proprio sito internet o nel sito internet della rete associativa cui eventualmente aderisce (co. 2, art. 14 D. Lgs. 117/2017) gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi di controllo e ai dirigenti.

### **Scioglimento dell'Associazione e devoluzione dei beni**

**Art. 39** - Lo scioglimento dell'Associazione viene deciso dall'Assemblea con le modalità e le maggioranze previste dell'art. 20, comma 2 dello statuto.

In caso di estinzione o scioglimento il patrimonio dell'Associazione non potrà essere diviso tra i soci ma, su proposta del Consiglio direttivo approvata dall'Assemblea, sarà interamente devoluto, previo parere positivo dell'ufficio regionale del Registro Unico nazionale del Terzo settore e salva

diversa destinazione imposta dalla legge ad altri enti del terzo settore o, in mancanza, alla Fondazione Italia sociale.

In nessun caso possono essere distribuiti beni, utili e riserve ai soci.

L'Associazione pertanto è tenuta ad inoltrare al predetto Ufficio la richiesta di parere con raccomandata a/r o secondo le disposizioni previste dal decreto legislativo 7 marzo 2005, n. 82.

#### **Norma finale**

**Art. 40.** Per quanto non previsto dal presente statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia, con particolare riferimento al Codice civile, al D. Lgs 117/2017 e alle loro eventuali variazioni.