

STATUTO

ASSI Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Italia APS

Art. 1 - Denominazione e sede

1. È costituita l'associazione denominata "ASSI Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Italia APS" di seguito, in breve, "associazione". L'associazione è un Ente del Terzo settore, è disciplinata dal presente statuto e agisce nei limiti del d.lgs. 117/2017.
2. L'ordinamento interno dell'associazione è ispirato a criteri di democraticità, di uguaglianza dei diritti e delle pari opportunità di tutti gli associati, ne favorisce la partecipazione sociale senza limiti a condizioni economiche e senza discriminazioni di qualsiasi natura.
3. L'associazione ha sede legale nel Comune di Milano e la sua durata è illimitata.
4. Il trasferimento della sede legale all'interno dello stesso Comune non comporta modifica statutaria e può essere deliberata dal consiglio direttivo.

Art. 2 - Finalità

1. L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. In particolare intende operare per il miglioramento della qualità della vita, per la tutela dei diritti civili e per l'inclusione sociale delle persone con Sindrome di Sotos (di seguito definita S.S.) e con Sindrome di Malan (di seguito S.M.) sia in età evolutiva che adulta, e delle loro famiglie. L'Associazione si occupa anche di altre condizioni da iperaccrescimento sindromico al momento orfane di altro riferimento, in virtù delle comuni problematiche cliniche trasversali e della condivisione di necessità assistenziali.

Art 3 - Attività di interesse generale

1. L'associazione, nel perseguire le finalità di cui sopra, svolge in via esclusiva o principale attività di interesse generale, di cui all'art. 5, comma 1 del d.lgs 117/2017, nello specifico riconducibili alle lettere:
lett. a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
lett. c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
lett. i) 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;
lett. u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto

2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;

lett. w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

2. In particolare l'associazione si propone di:

- promuovere notizie e informazioni relative alle terapie adottate per la cura delle sindromi, ai risultati dalle stesse conseguite, nonché alla loro diffusione tra gli associati.
- promuovere e realizzare attività di informazione ed orientamento alle famiglie delle persone con S.S. e S.M. finalizzate al raggiungimento di una piena consapevolezza circa la condizione di disabilità intervenuta che costituisca la base di un'accettazione dello stato non più in termini di sfiducia e senso di emarginazione, ma di un nuovo e responsabile atteggiamento volto al miglioramento della qualità di vita e all'inclusione sociale delle persone con S.S. e S.M.;
- promuovere ed organizzare incontri di mutuo aiuto fra genitori e familiari di persone con S.S. e con S.M. per scambiare idee ed esperienze, creando un collegamento e un raccordo stabile fra loro allo scopo di approfondire tutte le tematiche inerenti le condizioni delle persone con S.S. e con S. M., promuovendo reciproco aiuto e solidarietà;
- organizzare e realizzare un servizio di assistenza e consulenza, al fine di rendere le persone con S.S. e con S.M. soggetti di diritto, dalla scuola al lavoro, per renderli il più possibile autonomi;
- promuovere ed organizzare, unitamente agli organismi preposti, progetti finalizzati a favorire l'inserimento nel mondo del lavoro e a promuovere l'autonomia della persona con S.S. e con S.M.;
- stabilire e curare collegamenti e rapporti di collaborazione ed interazione tra famiglie, professionisti, operatori volontari, istituzioni pubbliche e/o private, altre Associazioni di promozione sociale, ovvero tutte le relazioni che possano contribuire al raggiungimento degli scopi statutari;
- promuovere iniziative, anche scientifiche, atte a sensibilizzare e informare la pubblica opinione sui vari problemi che la disabilità comporta;
- creare una rete di collaborazione tra l'Associazione, i vari laboratori di ricerca e i centri di riferimento per queste sindromi, affinché si attivino dei collegamenti, degli accordi di collaborazione scientifica, degli automatismi nello scambio di informazioni finalizzati alla creazione di protocolli standard da far seguire alla persona con S.S e con S. M. e alla realizzazione di un flusso informativo per la condivisione delle informazioni di base raccolte dai centri clinici, dai laboratori e dall'Associazione;
- costruire una banca dati centralizzata in Associazione, in cui far affluire i dati relativi ai pazienti;

- costruire uno specifico data set concordato con istituti e/o enti preposti per la costituzione del registro nazionale della Sindrome di Sotos e della Sindrome di Malan;
- sensibilizzare l'opinione pubblica in merito all'esistenza delle sindromi, alle conseguenze patologiche prodotte dalle stesse, ed alle iniziative intraprese per lo studio e la cura delle medesime;
- operare e vigilare affinché alle persone con S.S. e con S.M. non vengano negati i naturali diritti civili e perché tali diritti vengano di volta in volta riconosciuti pari a quelli di cui tutti pienamente godono sia come persone che come cittadini;
- operare e vigilare affinché la legislazione e le disposizioni a favore delle persone con S.S. e con S.M. e delle proprie famiglie vengano, in tutte le circostanze, opportunamente, correttamente e pienamente applicate;
- organizzare e realizzare un servizio di assistenza e consulenza per l'espletamento di qualsiasi pratica burocratica relativamente ad agevolazioni legislative, operative, previdenziali ed assistenziali in favore delle persone con S.S. e con S.M. e delle loro famiglie;
- sostenere la realizzazione di ricerche scientifiche sulla Sindrome di Sotos e sulla Sindrome di Malan;
- contribuire all'organizzazione di soggiorni estivi specializzati nell'assistenza ai disabili, nello specifico alle persone con S.S. e con S.M.;
- adoperarsi a favore e nell'interesse prioritario delle persone con S.S. e S.M. e delle loro famiglie, utilizzando a tal fine tutti gli strumenti consentiti dalla legge;
- svolgere ogni altro tipo di attività necessaria al raggiungimento degli scopi statutari.

3. Le attività di cui ai commi precedenti sono svolte in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati.

4. 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 cinque per cento del numero degli associati.

Art. 4 – Attività diverse

1. L'associazione può esercitare attività diverse da quelle di interesse generale individuate nell'art. 3 purché assumano carattere strumentale e secondario nel pieno rispetto di quanto stabilito dall'art. 6 del d.lgs. 117/2017 e relativi provvedimenti attuativi.

Art. 5 – Raccolta fondi

1. L'associazione può realizzare attività di *raccolta fondi* anche in forma organizzata e continuativa 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. 6 – Ammissione

1. Possono aderire all'associazione tutte le persone fisiche che, interessate alla realizzazione delle finalità istituzionali, ne condividono lo spirito e gli ideali.

2. Il numero degli associati è illimitato ma, in ogni caso, non può essere inferiore al minimo stabilito dal Codice del Terzo Settore.

3. I soci sono suddivisi in fondatori, ordinari e onorari.

3.1 I soci fondatori sono tutti coloro che hanno partecipato alla sottoscrizione dell'atto costitutivo e del presente statuto.

3.2 I soci ordinari sono tutti coloro che, avendo presentato domanda ed impegnandosi a rispettare lo scopo sociale e a seguire le direttive dell'Associazione, vengono ammessi a farne parte dal consiglio direttivo.

3.3 I soci onorari sono tutti coloro ai quali il consiglio direttivo riconosca tale qualifica in considerazione del particolare contributo fornito alla vita dell'Associazione.

4. L'ammissione all'associazione è deliberata dal consiglio direttivo, comunicata all'interessato e annotata nel libro degli associati. In caso di rigetto il consiglio direttivo deve, entro sessanta giorni, comunicare la deliberazione, con le specifiche motivazioni, all'interessato.

5. L'interessato, ricevuta la comunicazione di rigetto, ha sessanta giorni per chiedere che si pronunci l'Assemblea in occasione della prima convocazione utile.

6. Sono escluse partecipazioni temporanee alla vita dell'Associazione.

Art. 7 - Diritti e doveri dei soci

1. I soci sono chiamati a contribuire alle spese annuali dell'associazione con la quota sociale ed eventuali contributi finalizzati allo svolgimento delle attività associative. Tali contributi non hanno carattere patrimoniale e sono deliberati dall'Assemblea.

2. La quota sociale è annuale, non è trasferibile, non è restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di associato e deve essere versata entro il termine stabilito annualmente dall'Assemblea convocata per l'approvazione del bilancio consuntivo.

3. L'associazione garantisce uguali diritti e doveri a ciascun socio escludendo ogni forma di discriminazione.

4. Ciascun associato ha diritto:

- a) di partecipare alle Assemblee, di esprimere il proprio voto in Assemblea direttamente o per delega e di presentare la propria candidatura agli organi sociali;
- b) di essere informato sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;

- c) di partecipare alle attività promosse dall'associazione;
- d) di conoscere l'ordine del giorno delle Assemblee;
- e) di recedere in qualsiasi momento.

Inoltre gli associati hanno diritto di esaminare i libri sociali, secondo le modalità previste dal regolamento interno o da apposita delibera del consiglio direttivo.

5. Ciascun associato ha il dovere di:

- a) rispettare il presente statuto, l'eventuale regolamento interno e quanto deliberato dagli organi sociali;
- b) attivarsi, compatibilmente con le proprie disponibilità personali, con la propria attività gratuita e volontaria, per il conseguimento dello scopo;
- c) versare la quota associativa secondo l'importo stabilito dal consiglio direttivo.

Art. 8 - Perdita della qualifica di socio

1. La qualità di socio si perde in caso di decesso, recesso o esclusione.
2. L'associato può in ogni momento recedere senza oneri dall'associazione dandone comunicazione scritta al consiglio direttivo. Il recesso non comporta la restituzione della quota associativa o di altre somme eventualmente versate all'associazione. Le dimissioni diventano effettive nel momento in cui la comunicazione perviene al consiglio direttivo, ma permangono in capo all'associato le obbligazioni eventualmente assunte nei confronti dell'associazione.
3. L'associato, che contravviene ai doveri stabiliti dallo statuto o alle decisioni deliberate dagli organi sociali, può essere escluso dall'associazione stessa.
4. La perdita di qualifica di associato è deliberata dal consiglio direttivo.
5. La delibera del consiglio direttivo che prevede l'esclusione dell'associato deve essere comunicata al soggetto interessato il quale, entro trenta (30) giorni da tale comunicazione, può ricorrere o all'Assemblea degli associati mediante raccomandata inviata al Presidente dell'Associazione.
6. L'Assemblea delibera solo dopo aver ascoltato, con il metodo del contraddittorio, gli argomenti portati a sua difesa dall'interessato.

Art. 9 - Attività di volontariato

1. L'attività di volontariato è prestata in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fine di lucro neppure indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà.
2. 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.

Art. 10 – Organi sociali

1. Gli organi dell'associazione sono:

- a) l'Assemblea dei soci;
- b) il consiglio direttivo;
- c) il presidente;
- d) l'organo di controllo, nei casi previsti dalla legge;
- e) il Comitato scientifico.

2. Gli organi sociali, l'organo di controllo e il Comitato scientifico hanno la durata di 3 esercizi e i loro componenti possono essere riconfermati.

3. Fatta eccezione per l'organo di controllo, i componenti degli organi sociali non percepiscono alcun compenso. Ad essi possono, tuttavia, essere rimborsate le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della loro funzione.

Art. 11 – Assemblea

1. L'associazione è dotata di un ordinamento democratico che garantisce la partecipazione, il pluralismo e l'uguaglianza dei soci.

2. L'Assemblea è l'organo sovrano dell'associazione ed è composta da tutti gli associati. Essa è il luogo fondamentale di confronto, atto ad assicurare una corretta gestione dell'associazione. Ogni socio ha diritto ad esprimere un voto.

3. L'Assemblea è presieduta dal presidente dell'associazione o, in sua assenza, dal vicepresidente.

4. I soci possono farsi rappresentare in Assemblea solo da altri soci, conferendo loro delega scritta, fatta pervenire per fax, posta elettronica o posta ordinaria. Ciascun associato può rappresentare fino ad un massimo di tre associati.

5. Su richiesta dei soci al Presidente, l'associazione può adottare strumenti informatici ed elettronici atti a favorire la partecipazione dei soci all'assemblea anche a distanza.

6. Non può essere conferita la delega ad un componente del consiglio direttivo o di altro organo sociale.

7. Sono ammessi al voto gli associati che sono iscritti da almeno 30 giorni nel libro degli associati.

Art. 12 - Competenze dell'Assemblea

1. L'Assemblea ordinaria ha il compito di:

- a) eleggere e revocare i componenti del consiglio direttivo scegliendoli tra i propri associati;
- b) eleggere e revocare, quando previsto dalla legge, i componenti dell'organo di controllo e/o il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;

- c) approvare il programma di attività e il preventivo economico per l'anno successivo;
- d) approvare il rendiconto/bilancio di esercizio e la relazione di missione;
- e) deliberare in merito alla responsabilità dei componenti del consiglio direttivo ed a conseguenti azioni di responsabilità nei loro confronti in caso di danni, di qualunque tipo, derivanti da loro comportamenti contrari allo statuto o alla legge;
- f) deliberare, quando richiesto e, in ultima istanza, sui provvedimenti di rigetto della domanda di adesione all'associazione, garantendo ad esso la più ampia garanzia di contraddittorio*;
- g) ratificare i provvedimenti di competenza dell'Assemblea adottati dal consiglio direttivo per motivi di urgenza;
- h) approvare eventuali regolamenti interno predisposti dal consiglio direttivo;
- i) deliberare sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

2. L'Assemblea straordinaria ha il compito di:

- a) deliberare sulle modificazioni dello statuto;
- b) deliberare lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione.

Art. 13 - Convocazione dell'Assemblea

1. L'Assemblea è convocata dal Presidente dell'associazione in via ordinaria, almeno una volta all'anno, e comunque ogni qualvolta si renda necessaria per le esigenze dell'associazione.

2. L'Assemblea si riunisce, altresì, su convocazione del presidente o su richiesta motivata e firmata da almeno un decimo (1/10) degli associati, oppure da almeno un terzo (1/3) dei componenti del consiglio direttivo.

3. L'Assemblea è convocata, almeno 10 (dieci) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta dell'avviso di convocazione inviata tramite lettera, o tramite fax, o con altro mezzo anche elettronico che attesti la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari. L'avviso di convocazione deve contenere l'indicazione dell'ordine del giorno, del luogo, dell'ora e della data dell'adunanza.

Art. 14 - Validità dell'Assemblea e modalità di voto

1. L'Assemblea ordinaria è regolarmente 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.

2. L'Assemblea ordinaria delibera validamente con il voto favorevole della maggioranza degli associati presenti direttamente o a distanza nel caso siano stati organizzati collegamenti video e/o audio tramite strumenti informatici ed elettronici atti a garantire la partecipazione degli associati.

3. L'Assemblea straordinaria è convocata per deliberare in merito alla modifica dello Statuto o allo

scioglimento e liquidazione dell'Associazione.

4. Fatto salvo quanto previsto dal comma successivo, l'Assemblea straordinaria delibera con la presenza della maggioranza assoluta dei soci iscritti nell'apposito libro dei soci e il voto favorevole dei tre quarti (3/4) dei presenti.

5. In caso di scioglimento, l'Assemblea straordinaria delibera con il voto favorevole di almeno i tre quarti (3/4) dei soci iscritti nell'apposito libro dei soci.

6. All'apertura di ogni seduta, l'Assemblea elegge un segretario il quale redige il verbale e lo sottoscrive unitamente al Presidente.

7. I componenti del consiglio direttivo non hanno diritto di voto nelle deliberazioni di approvazione del bilancio preventivo e consuntivo e della relazione sull'attività svolta e in quelle che riguardano la loro responsabilità.

8. Gli associati che abbiano un interesse in conflitto con quello dell'associazione devono astenersi dalle relative deliberazioni.

9. I voti sono palesi tranne che riguardino persone, nel qual caso si potrà procedere, previa decisione a maggioranza dei presenti, a votazione segreta.

10. Di ogni riunione dell'Assemblea viene redatto un verbale che, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario, è conservato presso la sede dell'associazione per la libera visione di tutti i soci e trascritto nel libro delle Assemblee dei soci. Le decisioni dell'Assemblea sono impegnative per tutti i soci.

Art. 15 - consiglio direttivo

1. Il consiglio direttivo è l'organo di governo e di amministrazione dell'associazione. Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale. Le limitazioni del potere di rappresentanza non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro unico nazionale del Terzo Settore.

2. Esso opera in attuazione degli indirizzi statutari nonché delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato.

3. Il consiglio direttivo è formato da un minimo di 3 ad un massimo di 7 componenti, eletti dall'Assemblea tra gli associati. Il consiglio direttivo elegge tra i suoi componenti il presidente e il vicepresidente.

4. Non può essere nominato consigliere, e se nominato 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.

5. I componenti del consiglio direttivo svolgono la loro attività gratuitamente, rimangono in carica per la durata di 3 esercizi e possono essere rieletti.

Art. 16 - Competenze del consiglio direttivo

1. Il consiglio direttivo ha il compito di:

- a) compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione ad eccezione di quelli che la legge o lo statuto riservano all'Assemblea;
- b) deliberare in merito alle limitazioni del potere di rappresentanza dei consiglieri;
- c) amministrare, curando la realizzazione delle attività sociali e disponendo delle risorse economiche;
- d) predisporre l'eventuale regolamento interno per la disciplina del funzionamento e delle attività dell'associazione da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- e) predisporre e sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il rendiconto preventivo e il bilancio consuntivo entro sei mesi dalla chiusura dell'esercizio finanziario; è facoltà dell'ente stabilire le modalità e i tempi di redazione e di approvazione del preventivo e del rendiconto consuntivo.
- f) gestire la contabilità e redigere la bozza del bilancio consuntivo, nonché la relazione di missione sull'attività svolta, in relazione al programma deliberato l'anno precedente dall'Assemblea;
- g) determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea, promuovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa;
- h) accogliere o respingere le domande degli aspiranti soci;
- i) deliberare in merito all'esclusione di soci;
- j) proporre all'Assemblea ordinaria i provvedimenti disciplinari e di esclusione dei soci;
- k) eleggere il Presidente e il Vice Presidente o più Vice Presidenti;
- l) nominare i consiglieri delegati per il Comitato scientifico e il Presidente, scelto tra i consiglieri;
- m) nominare componenti con funzione di rappresentanza in tavoli di lavoro e di confronto istituzionale;
- n) nominare il Segretario e il Tesoriere o il Segretario/Tesoriere che può essere scelto anche tra le persone non componenti il consiglio direttivo oppure anche tra i non soci;
- o) ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza;
- p) assumere il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dai soci e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste dal bilancio;
- q) istituire gruppi e sezioni di lavoro i cui coordinatori possano essere invitati a partecipare alle riunioni del Consiglio e alle Assemblee;
- r) delegare compiti e funzioni ad uno o più componenti del Consiglio stesso;
- s) assumere ogni altra competenza non espressamente prevista nello statuto necessaria al buon funzionamento dell'associazione e che non sia riservata dallo statuto o dalla legge all'Assemblea o ad altro organo sociale.

Art. 17 - Funzionamento del consiglio direttivo

1. Il consiglio direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. Essi possono essere dichiarati decaduti, con apposita delibera assunta a maggioranza dal consiglio stesso,

qualora si siano resi assenti ingiustificati alle riunioni del consiglio direttivo per tre volte consecutive. Il consiglio direttivo può essere revocato dall'Assemblea con delibera motivata assunta con la maggioranza dei due terzi (2/3) degli associati. Il consiglio direttivo provvede alla sostituzione dei componenti decaduti o dimessi attraverso la nomina del primo tra i non eletti e degli eventuali successivi secondo l'ordine delle preferenze ricevute, e, laddove non sia possibile, il presidente convoca l'Assemblea per la nomina dei nuovi componenti. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

2. Il consiglio direttivo è convocato almeno 8 (otto) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta inviata tramite lettera, oppure inoltrata tramite telefax, o con altro mezzo anche elettronico che certifichi la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari. In caso di urgenza la convocazione potrà essere fatta mediante invio di telegramma inoltrato almeno 2 (due) giorni prima della data prevista per la riunione.

3. Il consiglio direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno quattro volte l'anno o quando ne faccia richiesta almeno un terzo (1/3) dei componenti. In tale seconda ipotesi la riunione deve avvenire entro venti giorni dal ricevimento della richiesta.

4. Alle riunioni è invitato a partecipare il Presidente del Comitato scientifico quando richiesto. Inoltre possono essere invitati a partecipare esperti esterni e rappresentanti di eventuali sezioni interne di lavoro senza diritto di voto.

5. Le riunioni del consiglio direttivo sono valide quando è presente la maggioranza dei suoi componenti eletti.

6. Le riunioni possono essere tenute anche a mezzo video-conferenza o tele-conferenza nel luogo in cui si trova il presidente e il segretario della riunione, onde consentire la stesura e la sottoscrizione del verbale sul relativo libro. Il presidente accerta le condizioni di partecipazione dei consiglieri alla discussione, al dibattito e al confronto oltre che alla possibilità di intervenire direttamente. Accertate tali condizioni il Presidente ritiene valida la riunione.

7. Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti. In caso di parità prevale il voto del presidente.

8. Di ogni riunione del consiglio direttivo deve essere redatto il relativo verbale, sottoscritto dal Presidente e dal segretario all'uopo nominato, e trascritto nel libro delle riunioni del consiglio direttivo.

Art. 18 - Il presidente

1. Il presidente è eletto a maggioranza dei voti dal consiglio direttivo tra i suoi componenti, dura in carica 3 esercizi e può essere rieletto.

2. Il presidente:

- ha la firma e la rappresentanza legale dell'Associazione nei confronti di terzi e in giudizio;
- dà esecuzione alle delibere del consiglio direttivo;
- può aprire e chiudere conti correnti bancari/postali ed è autorizzato a eseguire incassi e accettazione di

donazioni di ogni natura a qualsiasi titolo da Pubbliche Amministrazioni, da Enti e da Privati, rilasciandone liberatorie quietanze;

- ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'Associazione davanti a qualsiasi Autorità Giudiziaria e Amministrativa;
- convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea e del consiglio direttivo;
- sottoscrive tutti gli atti amministrativi compiuti dall'Associazione;
- in caso di necessità e di urgenza assume i provvedimenti di competenza del consiglio direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.

3. In caso di assenza, di impedimento o di cessazione le relative funzioni sono svolte dal Vice Presidente.

4. Di fronte ai soci, ai terzi ed a tutti i pubblici uffici, la firma del Vice Presidente fa piena prova dell'assenza per impedimento del Presidente.

Art. 19 - Il segretario

1. Il segretario verbalizza e sottoscrive le riunioni di Assemblea e di consiglio direttivo e gestisce la tenuta dei libri sociali garantendone libera visione all'associato che lo richieda.

Art. 20 - Organo di controllo

1. L'Assemblea nomina l'Organo di controllo, anche monocratico, al ricorrere dei requisiti previsti dalla Legge o, in mancanza di essi, qualora lo ritenga opportuno.

2. 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.

3. 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.

4. 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. Le riunioni dell'Organo di controllo sono validamente costituite quando è presente la maggioranza dei suoi componenti e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei presenti.

5. 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. 21 – Comitato Scientifico

1. L'associazione prevede al suo interno l'istituzione di un organo denominato Comitato scientifico che potrà essere composto da un minimo di 3 (tre) ad un massimo di 10 (dieci) membri nominati dal consiglio direttivo. I suoi componenti rimangono in carica per la durata di 3 (tre) esercizi e possono essere rieletti.

2. Il Comitato scientifico è composto da medici e ricercatori specializzati nell'ambito della Sindrome di Sotos. È invitato permanente il Presidente dell'Associazione e i consiglieri appositamente delegati.

3. Il Comitato scientifico nomina tra i suoi componenti il Presidente e svolge una funzione di indirizzo e consultiva per l'associazione al fine di contribuire alle sue scelte strategiche generali e nello specifico si adopera per:

- supportare nella divulgazione della S.S. e S.M. ;
- informare ed aggiornare sulle notizie scientifiche;
- convalidare e riconoscere l'utilizzo di cure ed esiti di ricerche;
- promuovere le buone pratiche ed i percorsi a cui affidarsi per un approccio terapeutico quanto più possibile appropriato.

Art. 22 - Libri sociali

1. L'associazione ha l'obbligo di tenere i seguenti libri sociali:

- a) il libro degli associati;
- b) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea;
- c) il libro delle adunanze e delle deliberazioni del consiglio direttivo;
- d) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di controllo e di eventuali altri organi sociali (se istituiti);
- e) il libro dei volontari associati contenente i nominativi degli associati 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. I libri di cui alla lettera d) sono tenuti a cura dell'organo a cui si riferiscono.

3. I verbali di Assemblea e consiglio direttivo devono contenere la data, l'ordine del giorno, la descrizione della discussione di ogni punto all'ordine del giorno e i risultati di eventuali votazioni.

4. Ogni verbale deve essere firmato da presidente e dal segretario.

Art. 23 - Risorse economiche

1. Le entrate economiche dell'associazione sono rappresentate da:

- a) quote sociali;
- b) contributi pubblici;
- c) contributi privati;

- d) donazioni e lasciti testamentari non destinati ad incremento del patrimonio;
- e) rendite patrimoniali;
- f) rimborsi derivanti da convenzioni;
- g) fondi pervenuti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente, anche mediante offerta di beni di modico valore e di servizi;
- h) entrate derivanti dallo svolgimento di attività di interesse generale nelle modalità previste dall'art. 79, comma 2;
- i) corrispettivi da soci e familiari per lo svolgimento di attività di interesse generale;
- j) 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;
- k) altre entrate espressamente previste dalla legge;
- l) eventuali proventi da attività diverse nel rispetto dei limiti imposti dalla legge o dai regolamenti.

Art. 24 - Scritture contabili

1. Il consiglio direttivo gestisce le scritture contabili dell'associazione nel pieno rispetto di quanto prescritto dall'art. 13 e dall'art. 87 del d.lgs. n. 117/2017.

Art. 25 - Esercizio sociale

1. L'esercizio sociale inizia il 1° gennaio di ogni anno per terminare il 31 dicembre successivo.

2. Il bilancio consuntivo e la relazione di missione (quest'ultima prevista solo al ricorrere dei requisiti previsti dalla Legge o, in mancanza di essi, qualora Il Consiglio Direttivo lo ritenga opportuno), sono predisposti dal Consiglio stesso e devono essere approvati dall'Assemblea entro il mese di giugno.

3. Il bilancio consuntivo deve essere redatto in conformità del Decreto Ministeriale di cui all'art. 13, comma 3, del d.lgs. 117/2017 qualora emanato.

4. La relazione di missione deve rappresentare le poste di bilancio, l'andamento economico e gestionale dell'ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie. Inoltre deve documentare il carattere secondario e strumentale delle attività diverse, se svolte.

5. Nei medesimi termini di cui al comma 2, al superamento delle soglie di legge di cui all'art. 14 del Codice del Terzo Settore, si prevede la predisposizione del bilancio sociale da parte del consiglio direttivo e l'approvazione da parte dell'Assemblea. Il bilancio sociale è redatto secondo le linee guida indicate con decreto dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali.

6. Il bilancio preventivo deve essere redatto in conformità del Decreto Ministeriale di cui all'art. 13, comma 3, del d.lgs. 117/2017, qualora emanato, utilizzando lo stesso modello previsto per il bilancio consuntivo.

7. Al bilancio preventivo deve essere obbligatoriamente allegato il programma dell'attività dell'associazione per l'anno in corso, specificando per ogni attività le connessioni con le finalità e l'oggetto descritti nel

presente statuto ed evidenziando i risultati attesi.

8. La bozza del bilancio preventivo e del programma di attività sono elaborati dal consiglio direttivo e devono essere discussi e approvati dall'Assemblea entro il mese di giugno di ogni anno.

Art. 26 - Divieto di distribuzione degli utili

1. L'associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve comunque denominate o capitale durante la propria vita ai sensi dell'art. 8 comma 2 del d.lgs. 117/2017.

2. Il patrimonio dell'associazione, comprensivo di ricavi, rendite, proventi e ogni altra eventuale tipologia di entrata è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Art. 27 - Assicurazione dei volontari

1. Tutti gli associati che prestano attività di volontariato non occasionale sono assicurati per malattia, infortunio e responsabilità civile.

2. L'associazione, previa delibera del consiglio direttivo, può assicurarsi per i danni derivanti da propria responsabilità contrattuale ed extracontrattuale.

Art. 28 - Devoluzione del patrimonio

1. In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere dell'Ufficio regionale del Registro unico nazionale del Terzo settore di cui all'art 45, comma 1, del d.lgs. 117/2017 qualora attivato, e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altro Ente del Terzo settore individuato dall'Assemblea, che nomina il liquidatore, aventi analoga natura giuridica e analogo scopo. Nel caso l'Assemblea non individui l'ente cui devolvere il patrimonio residuo, il liquidatore provvederà a devolverlo alla Fondazione Italia Sociale a norma dell'art. 9, comma 1, del d.lgs. 117/2017.

Art. 28 - Disposizioni finali

1. Per quanto non è previsto nel presente statuto si fa riferimento alle normative vigenti in materia ed ai principi generali dell'ordinamento giuridico.