

Esente dall'imposta di bollo e di registro così come previsto dall'art.82 e 4 del D. LGS 117/2017

Statuto
Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie ODV

ART. 1

(Denominazione e sede)

È costituito, nel rispetto del D. Lgs. 117/2017, del Codice civile e della normativa in materia l'Ente del Terzo Settore denominato: Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie ODV. Assume la forma giuridica di Associazione, non riconosciuta, apartitica e aconfessionale.

L'Organizzazione ha sede legale in Via Serra n. 36 nel Comune di Lugo di Vicenza (VI).

Il trasferimento della sede legale non comporta modifica statutaria, ma l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti.

ART. 2

(Statuto)

L'Organizzazione di Volontariato è disciplinata dal presente Statuto, ed agisce nei limiti del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117, delle relative norme di attuazione, della legge regionale e dei principi generali dell'ordinamento giuridico.

L'assemblea può deliberare l'eventuale regolamento di esecuzione dello Statuto per la disciplina degli aspetti organizzativi più particolari.

ART. 3

(Efficacia dello Statuto)

Lo Statuto vincola alla sua osservanza gli associati all'Organizzazione; esso costituisce la regola fondamentale di comportamento dell'attività della Organizzazione stessa.

ART. 4

(Interpretazione dello Statuto)

Lo Statuto è interpretato secondo le regole dei contratti e secondo i criteri dell'articolo 12 delle preleggi al codice civile.

ART. 5

(Finalità e Attività)

L'Organizzazione esercita in via esclusiva o principale una o più attività di interesse generale per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale a favore delle persone affette dalla Sindrome di Noonan e RASopatie.

Le attività che si propone di svolgere, prevalentemente in favore di terzi e avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati sono:

- Lettera a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328 e successive modificazioni, interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104 e alla legge 22 giugno 2016, n. 112 e successive modificazioni;
- Lettera h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale.



Esente dall'imposta di bollo e di registro così come previsto dall'art.82 e 4 del D. LGS 117/2017

A titolo esemplificativo ma non esaustivo le azioni si concretizzeranno in:

- Promuovere l'assistenza sociale e socio-sanitaria a favore dei soggetti affetti dalla Sindrome di Noonan e RASopatie nonché il loro inserimento sociale e lavorativo;
- Supportare e sostenere i/le pazienti/famiglie con Sindrome di Noonan e RASopatie, migliorare ed incentivare le relazioni, l'inclusione dei bimbi/ragazzi affetti dalla Sindrome di Noonan e RASopatie coinvolgendoli in attività sportive/ricreative;
- Informare e formare la collettività al fine di promuovere l'interesse pubblico sui problemi legati alla Sindrome di Noonan e alle RASopatie;
- Promuovere la ricerca scientifica sulla Sindrome di Noonan e sulle RASopatie attraverso raccolte, fondi, progetti;
- Incentivare rapporti di collaborazione con Enti Pubblici, privati, Ospedali, Cliniche Universitarie finalizzati allo studio sulla Sindrome di Noonan e sulle RASopatie;
- Creare reti di assistenza con Associazioni pubbliche o private a livello locale, nazionale ed internazionale che perseguono gli stessi fini dell'Organizzazione.

Per l'attività di interesse generale prestata l'Organizzazione può ricevere soltanto il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate.

L'Organizzazione può esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del Terzo settore, attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale. La loro individuazione è operata da parte del Consiglio Direttivo.

L'Organizzazione 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. 117/17.

L'Organizzazione di Volontariato opera a livello locale, provinciale, regionale e nazionale.

ART. 6

(Ammissione)

Sono associati dell'Organizzazione tutte le persone fisiche che ne condividono le finalità e, mosse da spirito di solidarietà, si impegnano concretamente per realizzarle.

L'ammissione all'Organizzazione è deliberata dal Consiglio Direttivo su domanda dell'interessato e ratificata dall'Assemblea nella prima riunione utile. La deliberazione è comunicata all'interessato ed annotata nel Libro degli Associati.

Il Consiglio Direttivo deve entro 90 giorni motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla all'interessato.

L'ammissione è a tempo indeterminato, fermo restando il diritto di recesso.

ART. 7

(Diritti e doveri degli associati)

Gli associati dell'Organizzazione hanno il diritto di:

- eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi;
- essere informati sulle attività dell'Organizzazione e controllarne l'andamento;



Esente dall'imposta di bollo e di registro così come previsto dall'art.82 e 4 del D. LGS 117/2017

- votare in Assemblea dal momento dell'iscrizione nel Libro degli Associati purché in regola con il pagamento della quota associativa, se prevista;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione del bilancio d'esercizio, esaminare i libri sociali secondo le regole stabilite dal successivo art. 31;
- denunciare i fatti che ritiene censurabili ai sensi dell'art. 29 del D. Lgs. 117/17 e s.m.i.;

Gli associati dell'Organizzazione hanno il dovere di:

- rispettare il presente Statuto e l'eventuale Regolamento Interno;
- versare, se prevista, la quota associativa secondo l'importo annualmente stabilito.

La quota sociale è intrasmissibile, non rivalutabile né rimborsabile.

ART. 8

(Volontario e attività di volontariato)

L'associato volontario svolge la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti ed esclusivamente per fini di solidarietà. Tale attività non può essere retribuita in alcun modo, nemmeno dal beneficiario.

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

All'associato volontario possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro i limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'Organizzazione. Sono vietati i rimborsi spesa di tipo forfetario.

ART. 9

(Perdita della qualifica di associato)

La qualità di associato si perde per morte, recesso od esclusione.

L'associato può recedere dall'Organizzazione mediante comunicazione scritta al Consiglio Direttivo.

L'associato che contravviene gravemente ai doveri stabiliti dallo Statuto, può essere escluso dall'Organizzazione. L'esclusione è deliberata dal Consiglio Direttivo con voto segreto e ratificata in Assemblea dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato.

ART. 10

(Gli organi sociali)

Sono organi dell'Organizzazione:

- Assemblea degli associati
- Consiglio Direttivo
- Presidente
- Organo di controllo (subordinandone la nomina al verificarsi delle condizioni di legge).

Tutte le cariche sociali sono gratuite.



Esente dall'imposta di bollo e di registro così come previsto dall'art.82 e 4 del D. LGS 117/2017

ART. 11 **(L'assemblea)**

L'assemblea è composta dagli associati dell'Organizzazione, iscritti nel Libro degli Associati e in regola con il versamento della quota sociale, ove prevista. È l'organo sovrano.

Ciascun associato ha diritto ad un voto e può farsi rappresentare da altro associato, conferendo delega scritta, anche in calce all'avviso di convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di tre associati.

L'assemblea è presieduta dal Presidente dell'Organizzazione o, in sua assenza, dal Vicepresidente o persona nominata a presidente dai convenuti all'assemblea stessa.

L'assemblea potrà avvenire in modalità telematica con mezzi di telecomunicazione che consentano al Presidente o al Vicepresidente dell'Associazione di accertare la regolarità della costituzione della riunione, identificando quindi in modo certo i partecipanti, di regolare lo svolgimento dell'adunanza e di constatare i risultati delle votazioni. Fondamentale è il rispetto del principio di simultaneità per il quale, a pena di invalidità della riunione, ogni partecipante deve poter seguire in modo adeguato la discussione, oltre che poter intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti e alla votazione. È compito del Presidente dell'assemblea di verificare e garantire il pieno rispetto del metodo collegiale e della parità di trattamento degli associati secondo il principio di correttezza e di buona fede. Per garantire la parità di trattamento i documenti da discutere nella adunanza vengono messi a disposizione degli associati nei giorni precedenti con modalità che ne consentano la tempestiva visione e di cui viene dato atto nella convocazione. L'eventuale involontaria sospensione del collegamento comporta la sospensione della riunione sino al suo ripristino o il rinvio ad altra data.

È convocata almeno una volta all'anno per l'approvazione del bilancio dal Presidente dell'Organizzazione o da chi ne fa le veci mediante avviso scritto da inviare almeno 15 giorni prima di quello fissato per l'adunanza e contenente la data della riunione, l'orario, il luogo, l'ordine del giorno e l'eventuale data di seconda convocazione.

L'assemblea è inoltre convocata a richiesta di almeno un decimo degli associati o quando il Consiglio Direttivo lo ritiene necessario.

I voti sono palesi, tranne quelli riguardanti le persone.

Delle riunioni dell'assemblea è redatto il verbale, sottoscritto dal Presidente e dal verbalizzante e conservato presso la sede dell'Organizzazione, in libera visione a tutti gli associati.

L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria. È straordinaria quella convocata per la modifica dello Statuto e lo scioglimento dell'Organizzazione. È ordinaria in tutti gli altri casi.

ART.12 **(Compiti dell'Assemblea)**

L'assemblea:

- determina le linee generali programmatiche dell'attività dell'Organizzazione;
- approva il bilancio di esercizio e l'eventuale bilancio sociale;
- nomina e revoca i componenti degli organi sociali;
- nomina e revoca, quando previsto, l'organo di controllo;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali, ai sensi dell'art. 28 del Codice del Terzo Settore e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- ratifica l'ammissione e l'esclusione degli associati;
- delibera sulle modificazioni dell'Atto Costitutivo o dello Statuto;



Esente dall'imposta di bollo e di registro così come previsto dall'art.82 e 4 del D. LGS 117/2017

- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'Organizzazione;
- delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'Atto Costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.

ART. 13

(Convocazione)

L'assemblea si riunisce almeno una volta all'anno per l'approvazione del bilancio. Negli altri casi su convocazione del Presidente, anche su domanda motivata e altresì su richiesta firmata da almeno un decimo degli associati o quando il Consiglio Direttivo lo ritiene necessario.

La convocazione avviene mediante comunicazione scritta, contenente l'ordine del giorno, tramite e-mail inviata almeno 15 giorni prima della data fissata per l'assemblea all'indirizzo risultante dal Libro degli associati e/o mediante avviso affisso nella sede dell'Organizzazione.

ART. 14

(Assemblea ordinaria)

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 in delega.

L'assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti.

Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, i consiglieri non hanno diritto di voto.

ART. 15

(Assemblea straordinaria)

L'assemblea straordinaria modifica lo Statuto dell'Organizzazione con la presenza di almeno metà più uno degli associati ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti in proprio o per delega e delibera lo scioglimento e la liquidazione nonché la devoluzione del patrimonio con il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati.

ART. 16

(Consiglio Direttivo)

Il Consiglio Direttivo è l'organo di governo e di amministrazione dell'Organizzazione ed opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato.

Il Consiglio Direttivo è formato da un numero dispari minimo di 3 ed un massimo di 7 componenti, eletti dall'assemblea tra gli associati, per la durata di anni 3 e sono rieleggibili.

Gli incontri del Consiglio Direttivo potranno avvenire in modalità telematica con mezzi di telecomunicazione che consentano al Presidente o al Vicepresidente dell'Associazione di accertare la regolarità della costituzione della riunione, identificando quindi in modo certo i partecipanti, di regolare lo svolgimento dell'adunanza e di constatare i risultati delle votazioni. Fondamentale è il rispetto del principio di simultaneità per il quale, a pena di invalidità della riunione, ogni partecipante deve poter seguire in modo adeguato la discussione, oltre che



Esente dall'imposta di bollo e di registro così come previsto dall'art.82 e 4 del D. LGS 117/2017

poter intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti e alla votazione. E' compito del Presidente di verificare e garantire il pieno rispetto del metodo collegiale e della parità di trattamento dei consiglieri secondo il principio di correttezza e di buona fede. Per garantire la parità di trattamento i documenti da discutere nella adunanza vengono messi a disposizione dei consiglieri nei giorni precedenti con modalità che ne consentano la tempestiva visione e di cui viene dato atto nella convocazione. L'eventuale involontaria sospensione del collegamento comporta la sospensione della riunione sino al suo ripristino o il rinvio ad altra data.

Il Consiglio Direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. Nel caso in cui il Consiglio Direttivo è composto da soli tre membri esso è validamente costituito e delibera quando sono presenti tutti. Le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti.

Il Presidente dell'Organizzazione è il Presidente del Consiglio Direttivo ed è nominato dal medesimo al suo interno.

Il Consiglio Direttivo compie tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione la cui competenza non sia per Legge di pertinenza esclusiva dell'assemblea.

In particolare, tra gli altri compiti:

- amministra l'Organizzazione;
- attua le deliberazioni dell'assemblea;
- predispose il bilancio di esercizio e, se previsto, il bilancio sociale, li sottopone all'approvazione dell'assemblea e cura gli ulteriori adempimenti previsti dalla legge;
- predispose tutti gli elementi utili all'assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;
- stipula tutti gli atti e contratti inerenti le attività associative;
- cura la tenuta dei libri sociali di sua competenza;
- è responsabile degli adempimenti connessi all'iscrizione nel Runtis;
- disciplina l'ammissione e l'esclusione degli associati ratificate poi dall'Assemblea;
- accoglie o rigetta le domande degli aspiranti associati ratificate poi dall'Assemblea;
- elegge al suo interno, il Presidente, il Vice Presidente, il segretario ed il tesoriere.

Il potere di rappresentanza attribuito ai consiglieri è generale, pertanto le limitazioni di tale potere non sono opponibili ai terzi se non iscritte nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

ART. 17

(Il Presidente)

Il Presidente rappresenta legalmente l'Organizzazione e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.

Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo al suo interno.

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



Esente dall'imposta di bollo e di registro così come previsto dall'art.82 e 4 del D. LGS 117/2017

Almeno un mese prima della scadenza del mandato del Consiglio direttivo, il Presidente convoca l'assemblea per l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo.

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

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

ART. 18

(Organo di controllo)

L'Organo di controllo, anche monocratico, è nominato nei casi e nei modi previsti dall'art. 30 del D. Lgs 117/2017.

L'Organo di controllo:

- vigila sull'osservanza della legge, dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione;
- vigila sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento;
- esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale;
- attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'articolo 14. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto.

Il componente dell'Organo di controllo può in qualsiasi momento procedere ad atti di ispezione e di controllo e, a tal fine, può chiedere ai consiglieri, notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

ART. 19

(Comitato Scientifico)

È un organo consultivo e di appoggio al Consiglio Direttivo che ha il duplice compito di fare proposte e di esprimere pareri su tutte le potenziali iniziative inerenti lo studio, la ricerca, l'assistenza delle persone affette da Sindrome di Noonan e RASopatie che in qualche misura coinvolgono l'Organizzazione in quanto tale.

Rappresenta inoltre un'interfaccia dell'Organizzazione nei confronti del mondo scientifico ed accademico.

È composto da un minimo di 5 membri. Tale organo viene disciplinato da un apposito regolamento approvato dal Consiglio Direttivo.

ART. 20

(Risorse economiche)

Le risorse economiche dell'Organizzazione sono costituite da:

- quote associative;
- contributi pubblici e privati;
- donazioni e lasciti testamentari;



Esente dall'imposta di bollo e di registro così come previsto dall'art.82 e 4 del D. LGS 117/2017

- rendite patrimoniali;
- attività di raccolta fondi;
- rimborsi da convenzioni;
- ogni altra entrata ammessa ai sensi del D. Lgs. 117/2017;
- entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali, da inserire in una apposita voce di bilancio, previste fino all'operatività del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

ART. 21

(I beni)

I beni dell'Organizzazione sono beni immobili, beni registrati mobili e beni mobili.

I beni immobili ed i beni registrati mobili possono essere acquistati dall'Organizzazione e sono ad essa intestati.

I beni immobili, i beni registrati mobili, nonché i beni mobili che sono collocati nella sede dell'Organizzazione sono elencati nell'inventario, che è depositato presso la sede dell'Organizzazione e può essere consultato dagli associati.

ART. 22

(Divieto di distribuzione degli utili e obbligo di utilizzo del patrimonio)

L'Organizzazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la propria vita ai sensi dell'art. 8 comma 2 del D.Lgs. 117/2017 nonché l'obbligo di utilizzare il patrimonio, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate, per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità previste.

ART. 23

(Bilancio)

Il bilancio di esercizio dell'Organizzazione è annuale e decorre dal primo gennaio di ogni anno. È redatto ai sensi degli articoli 13 e 87 del D. Lgs. 117/2017 e delle relative norme di attuazione e conservazione.

Il bilancio è predisposto dal Consiglio Direttivo e viene approvato dall'assemblea ordinaria entro 4 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il consuntivo e depositato presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore entro il 30 giugno di ogni anno.

ART. 24

(Bilancio sociale)

Al verificarsi delle condizioni previste dall'art. 14 del D. Lgs. 117/2017, l'Organizzazione redige il bilancio sociale e pone in essere tutti gli adempimenti necessari.



Esente dall'imposta di bollo e di registro così come previsto dall'art.82 e 4 del D. LGS 117/2017

ART. 25

(Convenzioni)

Le convenzioni tra l'Organizzazione di Volontariato e le Amministrazioni pubbliche di cui all'art. 56 comma 1 del D. Lgs. 117/2017 sono deliberate dal Consiglio Direttivo che ne determina anche le modalità di attuazione e sono stipulate dal Presidente dell'Organizzazione, quale suo legale rappresentante. Copia di ogni convenzione è custodita, a cura del Presidente, presso la sede dell'Organizzazione.

ART. 26

(Personale retribuito)

L'Organizzazione di Volontariato può avvalersi di personale retribuito nei limiti previsti dall'art. 33 del D. Lgs. 117/2017.

ART. 27

(Responsabilità ed assicurazione degli associati volontari)

Gli associati che prestano attività di volontariato sono assicurati per malattie, infortuni e per la responsabilità civile verso i terzi ai sensi dell'art. 18 del D. Lgs. 117/2017.

ART. 28

(Responsabilità della Organizzazione)

L'Organizzazione di Volontariato risponde, con le proprie risorse economiche, dei danni causati per inosservanza delle convenzioni e dei contratti stipulati.

ART. 29

(Assicurazione dell'Organizzazione)

L'Organizzazione di Volontariato può assicurarsi per i danni derivanti da responsabilità contrattuale ed extra contrattuale della Organizzazione stessa.

ART. 30

(Devoluzione del patrimonio in caso di scioglimento)

In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio residuo è devoluto, salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri enti del Terzo settore, secondo quanto previsto dall'art. 9 del D. Lgs. 117/2017.



Esente dall'imposta di bollo e di registro così come previsto dall'art.82 e 4 del D. LGS 117/2017

ART. 31

(Libri sociali)

L'Organizzazione ha l'obbligo di tenere i seguenti libri sociali:

- a) il Libro degli Associati, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- b) il Libro delle adunanze e delle deliberazioni delle Assemblies, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- c) il Libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, dell'Organo di Controllo e degli altri Organi Sociali;
- d) il Registro dei Volontari, tenuto a cura del Consiglio Direttivo.

Tutti gli associati, in regola con il versamento della quota associativa, hanno il diritto di esaminare i libri sociali tenuti presso la sede legale dell'Organizzazione, entro 90 giorni dalla data della richiesta formulata al Consiglio Direttivo.

ART. 32

(Disposizioni finali)

Per quanto non previsto dal presente Statuto, si fa riferimento alle normative vigenti in materia di volontariato ed ai principi generali dell'ordinamento giuridico.

ART. 33

(Norma transitoria)

A decorrere del termine di cui all'art. 104 del D. Lgs. 117/17, in coerenza con l'interpretazione autentica data al medesimo articolo ad opera dell'art. 5-sexies del D. L. n. 148/2017, la qualifica di onlus di diritto cessa di efficacia e trovano applicazione le disposizioni fiscali contenute nel titolo X del D. Lgs. 117/17.

L'acronimo ETS potrà essere inserito nella denominazione, in via automatica e sarà spendibile nei rapporti con i terzi, negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni con il pubblico solo dopo aver ottenuto l'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

