



CODICE DI COMPORTAMENTO ETICO

L'Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie ODV è stata costituita allo scopo di 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; dare supporto e sostegno ai 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 e 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'Associazione. Persegue, pertanto, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Operare in un settore così socialmente delicato, impone scelte etiche di alto profilo che contribuiscano a diffondere all'esterno l'immagine di una società affidabile, che opera con correttezza e trasparenza.

Per tale ragione, ad integrazione di quanto previsto nello Statuto, l'Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie ODV adotta il presente Codice di Comportamento Etico (denominato in seguito "Codice").

L'Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie ODV ha inteso, in tal modo, definire regole chiare, procedure e valori morali cui fare riferimento.

I destinatari del Codice sono tutti gli associati, senza alcuna eccezione e tutti coloro che, direttamente o indirettamente, stabilmente o temporaneamente, instaurano rapporti o relazioni con l'Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie ODV.

Gli associati pertanto, sono tenuti ad astenersi dal porre in essere, contribuire o dare causa alla realizzazione di comportamenti non etici che risultino in contrasto con il presente Codice e con le finalità dell'Organizzazione.

Si definiscono "non etici" quei comportamenti che costituiscono violazione di quanto stabilito nello statuto dell'Organizzazione, delle regole della civile convivenza e dei corretti rapporti sociali e commerciali, così come previsti e disciplinati da leggi e regolamenti. L'associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie ODV provvederà alla divulgazione e verifica del Codice.

L'onestà rappresenta il principio etico di riferimento per tutte le attività poste in essere dall'Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie ODV per il compimento degli scopi statutari. Nell'ambito della loro attività, tutti i soggetti che operano in nome e per conto dell'Organizzazione, sono tenuti a rispettare le leggi vigenti nazionali e comunitarie, lo Statuto, il regolamento interno e, ove applicabili, le norme di deontologia professionale. In nessun caso è giustificata o tollerata una condotta in violazione di tali norme. Infatti, l'Organizzazione non consente di corrispondere o accettare somme di denaro, doni o favori a/da parte di terzi, allo scopo di procurarsi vantaggi diretti o indiretti. È consentito accettare od offrire esclusivamente doni che rientrino nei consueti usi di ospitalità, cortesia e per particolari ricorrenze.

L'Organizzazione, inoltre, promuove il rispetto dell'integrità fisica e culturale della persona che rappresenterà il valore etico di riferimento della stessa.

L'Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie ODV sostiene e rispetta i diritti umani, in conformità con la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani dell'ONU.

L'Organizzazione si impegna a promuovere quanto necessario al fine di evitare che i soggetti coinvolti nelle attività siano in conflitto di interesse.

Esiste una situazione di conflitto d'interesse nel caso in cui un associato, con il proprio comportamento, persegua interessi diversi da quello dell'Organizzazione o si avvantaggi personalmente di opportunità d'affari della stessa o agisca in contrasto con i doveri fiduciari legati alla sua posizione.

L'Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie ODV si impegna a far conoscere il Codice agli associati e con chiunque intrattiene rapporti.

Inoltre, il Codice sarà pubblicato nel sito dell'Organizzazione e dovrà sempre essere reso disponibile a chiunque ne faccia esplicita richiesta.

REGOLAMENTO INTERNO

Articolo 1: Il Consiglio Direttivo

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

Il Consiglio Direttivo è composto da un numero dispari minimo di 3 ad un massimo di 7 membri eletti dall'Assemblea tra gli associati, per la durata di 3 anni e sono rieleggibili.

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

Il consigliere deve avere coscienza del proprio ruolo, ha l'obbligo di tenersi aggiornato e deve essere responsabile per l'incarico specifico che andrà a coprire all'interno del Consiglio Direttivo.

Nessun compenso è dovuto ai membri del Consiglio Direttivo, nemmeno qualora rivestano la funzione di Presidente, Vicepresidente, Segretario od altro.

Il Consiglio Direttivo può emanare, modificare e revocare il Regolamento Interno che disciplina l'attività dell'Organizzazione e verrà ratificato alla prima assemblea utile.

In particolare, tra gli altri compiti:

- amministra l'Organizzazione;
- attua le deliberazioni dell'assemblea;
- predispone il bilancio di esercizio e, se previsto, il bilancio sociale, li sottopone all'approvazione dell'assemblea e cura gli ulteriori adempimenti previsti dalla legge;
- predispone 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 Runts;
- 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 Consiglio Direttivo considerata la mansione, l'attività svolta e l'operatività degli iscritti al Libro degli Associati, stilerà per ogni anno associativo la lista del Registro degli Associati Volontari.

Il Consiglio Direttivo si avvale di un gruppo WhatsApp denominato "Consiglio Direttivo" per le comunicazioni giornaliere che riguardano iniziative/decisioni da prendere nell'immediato e che saranno poi sempre ufficializzate e ratificate alla prima seduta utile. Questa modalità è da ritenersi valida a tutti gli effetti.

Se vengono a mancare uno o più consiglieri, il Consiglio Direttivo provvede a sostituirli, nominando al loro posto i primi non eletti nell'ultima votazione precedente o, in caso di assenza di questi ultimi, cooptando gli elementi mancanti, salvo successiva ratifica alla prima assemblea nazionale convocata. La durata del mandato dei consiglieri neo eletti coinciderà con la scadenza del mandato di quelli già in carica, cioè alla fine del terzo anno dalla data della loro nomina.

Se vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, decade l'intero Consiglio Direttivo e i restanti devono convocare l'assemblea per nuove elezioni.

I consiglieri possono decadere dalla loro carica per dimissioni o per la perdita della qualità di associato, secondo quanto previsto dallo Statuto.

In caso di dimissioni o revoca dell'incarico, il consigliere è tenuto a consegnare tutto il materiale in suo possesso inerente all'incarico svolto e di proprietà dell'Organizzazione: documenti cartacei, elettronici, password e nome utente per gli accessi alle email, al drive, al sito e quant'altro entro 10 giorni dalla data delle dimissioni. Scaduto il termine, l'Organizzazione provvederà a resettare e a cambiare tutte gli accessi e a prendere le vie più opportune per tutelarsi.

Articolo 2: Il Presidente

Il Presidente rappresenta legalmente l'Organizzazione e compie tutti gli atti che lo 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.

Almeno un mese prima della scadenza del mandato del Consiglio Direttivo, il Presidente convoca l'assemblea per la elezione del Consiglio Direttivo. Entro 30 giorni che precedono l'assemblea elettiva, il Presidente uscente raccoglie, attraverso email, posta o fax, la lista delle candidature al Consiglio Direttivo.

L'Assemblea vota a scrutinio segreto la lista dei candidati. In caso di un'unica lista presentata e formata da un numero di 7 (sette) nominativi, lo scrutinio può essere palese.

I componenti del Consiglio Direttivo sono rieleggibili.

Il Presidente tiene i rapporti e fa da tramite tra l'Organizzazione ed il Comitato Scientifico interfacciandosi con il Referente dello stesso (nella figura del Prof. Tartaglia) relazionando poi al Consiglio Direttivo.

Articolo 3: Convocazione del Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo si riunisce su convocazione del Presidente o quando uno o più membri lo ritengano opportuno, previa fissazione dell'ordine del giorno, da allegare alla convocazione possibilmente ogni 2 (due) mesi o in base a necessità.

La convocazione della riunione consiliare, da effettuarsi con preavviso congruo, e comunque non inferiore a 5 (cinque) giorni, è effettuata tramite posta elettronica, fax o pec.

Nei casi di comprovata ed imminente urgenza, la convocazione potrà avvenire anche telefonicamente senza il rispetto del termine minimo suindicato; le convocazioni telefoniche non sono conteggiate come causa di dimissioni di cui all'art. 2.

La riunione del Consiglio Direttivo deve ritenersi comunque valida ed idonea a deliberare anche in mancanza di formale convocazione, in presenza della totalità dei membri.

Articolo 4: Le sedute del Consiglio Direttivo

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 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.

Per la validità delle assunzioni del Consiglio Direttivo è necessaria la presenza della maggioranza dei membri dello stesso.

La riunione è presieduta dal Presidente che, constatato il raggiungimento del numero legale, dichiara valida l'apertura della seduta.

Il consigliere che si sia assentato a 3 (tre) riunioni consecutive, regolarmente convocate, senza che abbia addotto alcuna "giustificazione", decade dalla carica.

L'assenza "giustificata" comporta la comunicazione, cartacea od elettronica, d'impossibilità a partecipare al Consiglio Direttivo indirizzata al Presidente, senza obbligo di motivazione, ma con un anticipo di almeno 2 (due) giorni, tale da consentire l'eventuale rinvio della riunione per verificata mancanza del numero legale.

Il Presidente dispone l'apertura dell'esame dei singoli punti all'ordine del giorno sui quali il Consiglio Direttivo delibera a maggioranza semplice dei presenti. Il Presidente esprime il proprio voto per ultimo.

I membri del Consiglio Direttivo sono edotti ed accettano che le sedute delle riunioni vengano registrate ai soli fini della stesura del corrispondente verbale e rilasciano per questo fine l'autorizzazione all'utilizzo delle registrazioni; una volta che il verbale è stato approvato la registrazione verrà eliminata.

Le delibere esecutive approvate in sede di CD hanno effetto immediato.

Articolo 5: Il Verbale del Consiglio Direttivo

Per ogni seduta del Consiglio Direttivo va redatto il verbale a cura del segretario/a o a rotazione dai membri del Consiglio Direttivo e sottoscritto dal verbalizzante e dal Presidente. Il verbale riporta tutte le deliberazioni assunte dal Consiglio Direttivo a maggioranza semplice. Ove vi siano voti contrari alla delibera di volta in volta assunta, questi vengono riportati a verbale. Il verbale dovrà essere redatto entro 10 (dieci) giorni dall'incontro e successivamente caricato nel portale Google Drive per la presa visione dei membri del Consiglio Direttivo. I consiglieri presenti all'incontro, entro 5 (cinque) giorni, possono richiederne modifiche e/o variazioni.

Trascorso il termine, il verbale è da ritenersi valido ed accettato. La mancata richiesta di modifiche ha la valenza del silenzio assenso al verbale. Ha validità anche il tacito assenso. In seguito all'approvazione il verbale verrà ufficializzato con la firma del verbalizzante e del Presidente, ratificato nel corso della seduta successiva ed archiviato sul Libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo.

Articolo 6: Gli Associati

Sono associati dell'Organizzazione coloro che, avendo compiuto il 18° anno di età, ne condividono le finalità e rinnovano la quota associativa stabilita. Il tesseramento è annuale: l'anno associativo inizia il 01 gennaio e si conclude il 31 dicembre, questo indipendentemente dalla data di accettazione.

La quota associativa annuale è fissata:

- in euro 25 per l'Associato Ordinario/Volontario;
- in euro 100 per l'Associato Sostenitore;
- in euro 200 per l'Associato Benemerito;
- in euro 500 per l'Associato Benefattore.

L'ammissione all'Organizzazione è deliberata dal Consiglio Direttivo, su richiesta/domanda scritta dell'interessato contestualmente alla liberatoria per la privacy al fine di consentire l'utilizzo dei dati personali presenti, nel pieno adempimento della normativa vigente. L'ammissione verrà in seguito 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 (novanta) giorni motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla all'interessato.

Al socio verrà rilasciata una tessera di appartenenza all'Associazione da utilizzare in caso di eventi, incontri, convenzioni e una ricevuta che attesti l'avvenuto pagamento della quota associativa.

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

La qualità di socio può venir meno per decesso, recesso volontario, decadenza, sospensione od esclusione. In caso di recesso volontario, l'associato che non intende continuare a collaborare alle attività dell'Organizzazione, deve darne comunicazione per iscritto al Consiglio Direttivo; tale recesso avrà decorrenza immediata e si provvederà alla cancellazione del nominativo dal libro degli Associati .

Il Consiglio Direttivo può dichiarare decaduto d'ufficio l'associato che:

- a) non ha rinnovato il versamento della quota associativa dell'anno in corso;
- b) non adempia agli obblighi assunti a qualsiasi titolo verso l'Organizzazione.

Il Consiglio Direttivo può dichiarare l'esclusione dell'associato per indegnità o per condotta immorale o non conforme all'attività dell'Organizzazione; in particolare può essere escluso l'associato che:

- a) non osserva il Regolamento Interno e le deliberazioni prese a norma di Statuto;
- b) svolga attività palesemente in contrasto con le finalità e gli scopi dell'Organizzazione;
- c) leda l'immagine dell'Organizzazione.

L'esclusione deve essere proposta dal Consiglio Direttivo e convalidata dall'Assemblea, poi comunicata all'associato per iscritto a mezzo lettera raccomandata entro 90 (novanta) giorni. In caso di esclusione, l'associato può, nel termine di 60 (sessanta) gg dal ricevimento della comunicazione di cui sopra, ricorrere al giudice ordinario.

Nel caso in cui l'associato rivesta una carica sociale, decade immediatamente ed automaticamente da tale carica, salvo il reintegro.

Con la normativa del Terzo Settore gli associati si distinguono in Associati Ordinari ed Associati Volontari: quest'ultimi svolgono 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 potrà mai essere retribuita in alcun modo, nemmeno dal beneficiario.

Tutti gli associati indistintamente hanno polizza assicurativa Responsabilità Civile Rischi Diversi. Gli associati volontari, oltre all'RC, hanno obbligatoriamente una polizza assicurativa nominativa per Infortuni.

Tutti gli associati, inclusi i fondatori, godono degli stessi diritti e sono assoggettati agli stessi doveri. Possono essere ammessi con la qualifica di soci benemeriti sia persone fisiche che Enti del Terzo settore, i quali possono avere solo voto consultivo e non vincolante, né essere tenuti al pagamento della quota associativa.

L'associato onorario che, con la sua presenza qualifica l'Organizzazione e le dà prestigio, può essere esonerato dal versamento della quota associativa annuale prevista.

Tutti gli associati devono accettare e condividere quanto indicato nello Statuto; sono tenuti ad osservare le disposizioni statutarie e regolamentari nonché le deliberazioni emanate dagli organi dell'Organizzazione; devono dare comunicazione di eventuali cambi indirizzo di residenza, email o contatto telefonico.

E' prevista la possibilità dell'assunzione di personale dipendente, che non svolgerà servizio di volontariato ma avrà mansioni e funzioni specialistiche.

Gli associati possono accedere a tutte le cariche che sono elettive e non retribuite. Il volontario ODV non potrà mai essere retribuito, pena l'esclusione.

Le prestazioni fornite dagli associati volontari sono a titolo gratuito e non possono essere retribuite. 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 iscritto nell'apposito Registro possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro i limiti massimi e secondo parametri validi per tutti gli aderenti. Dovranno essere preventivamente approvate dal Consiglio Direttivo, o dal Presidente qualora dovessero venire autorizzati prima della riunione successiva dell'organo amministrativo dell'Associazione, e qui descritti:

- nel caso di utilizzo della propria auto verranno rimborsate le spese vive di carburante, dei pedaggi autostradali e di eventuali parcheggi; qualora più associati viaggiassero con lo stesso mezzo il rimborso sarà unico.
- utilizzando mezzi di trasporto pubblici verranno rimborsati i biglietti relativi. Le spese per il trasporto dovranno sempre essere sostenute nel rispetto del principio fondamentale di economicità ed in generale di massimo contenimento della spesa, anticipando quando possibile, prenotazioni per eventi già in calendario ed avendo cura, ad esempio, di utilizzare il mezzo di trasporto pubblico più economico.

I rimborsi verranno elargiti tramite bonifico bancario a fronte della richiesta che dovrà pervenire alla segreteria tramite l'apposito modulo, corredati da tutti i documenti giustificativi e avallati dalla firma del Presidente.

Articolo 7: I Referenti Regionali

L'Organizzazione si avvale dell'attività dei Referenti Regionali: sono associati regolarmente iscritti nell'apposito Registro e nominati dal Consiglio Direttivo dopo l'accettazione dell'interessato dell'incarico proposto. La durata dell'incarico s'intende tacitamente rinnovata all'avvenuto versamento annuale della quota associativa. L'incarico di referente regionale decade per dimissioni volontarie tramite comunicazione (email) scritta al Consiglio Direttivo o per la perdita della qualità di associato, secondo quanto previsto dallo Statuto.

Il Referente Regionale rappresenta l'Organizzazione nel territorio di appartenenza ed è responsabile del proprio ruolo:

- tiene il contatto con le famiglie e con il supporto dell'Organo Direttivo contribuisce ad organizzare eventi, convegni, corsi di formazione ma anche rappresentazioni teatrali, gare sportive, ecc. nel proprio territorio/Regione per informare e divulgare sulla Sindrome di Noonan e per la ricerca di fondi per l'Organizzazione.
- organizza almeno un incontro conviviale con le famiglie del territorio almeno una volta nell'arco dell'anno;
- individua i Centri/Presidi di riferimento autorizzati a livello regionale;
- informa, sensibilizza e sostiene presso eventuali sportelli Malattie Rare organizzati nei Centri/Presidi o presso gli ambulatori di riferimento per la Sindrome di Noonan le famiglie/pazienti;
- individua Centri di Assistenza psico-sociale (assistenti sociali, psicologi,) e Centri Riabilitativi (psicomotricità, logopedia, musicoterapia, ippoterapia,...) del Servizio Sanitario Nazionale e privati operanti sul territorio e cerca di capirne il funzionamento, l'operatività ed i costi;
- attiva relazioni di collaborazione con Enti che operano nel territorio in ambito sociale;
- conosce la normativa ed il riconoscimento del sostegno scolastico nella propria Regione;
- collabora costantemente e costruisce sinergie con le altre Delegazioni Regionali ed il Consiglio Direttivo.

L'Organizzazione fornisce ai referenti regionali una casella email in modo da favorire quanti, nel territorio di competenza, volessero interfacciarsi con l'Organizzazione per qualsiasi richiesta o informazione. Il Referente è tenuto, per quanto riguarda l'attività associativa, ad usare tale casella di posta elettronica per qualsiasi comunicazione e a controllare giornalmente le email in arrivo in maniera tale da non lasciare inavvisa nessuna richiesta pervenuta.

Articolo 8: Generazione Noonan X2.0

Con questo nome s'identifica una lista di minorenni che, tramite benestare dei genitori esercenti la patria potestà ed il versamento della quota di 5 (cinque) euro, entrano a far parte della nostra famiglia in un loro gruppo identificativo legato al progetto omonimo. Tale gruppo non rappresenterà un Organo ufficiale dell'Organizzazione.

Articolo 9: Gruppi Territoriali WhatsApp

Con questo nome s'identificano le chat WhatsApp regionali/territoriali ufficiali dell'Organizzazione ad uso esclusivo degli associati.

Articolo 10: 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.

L'Assemblea è composta da tutti gli associati ed è l'Organo Sovrano.

L'assemblea è presieduta dal Presidente dell'Organizzazione e, in sua assenza, dal Vicepresidente.

Gli associati possono farsi rappresentare in assemblea solo da altri associati in regola con il versamento della quota annuale associativa, conferendo delega scritta. Non sono ammesse più di 3 (tre) deleghe per ciascun associato.

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.

Articolo 11: 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 del 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 sull'ammissione ed esclusione degli associati;
- delibera sulle modificazioni dell'Atto Costitutivo o dello Statuto;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'Organizzazione;
- delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'Atto Costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza;
- ratifica le modifiche apportate al Codice Etico e al Regolamento Interno emanati da Consiglio Direttivo.

Articolo 12: Convocazione dell'Assemblea

L'assemblea si riunisce 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 1/10 (un decimo) degli associati o quando il Consiglio Direttivo lo ritiene necessario.

La convocazione avviene mediante comunicazione scritta, contenente la data della riunione, l'orario, il luogo, l'ordine del giorno, e l'eventuale data di seconda convocazione; spedita via email almeno 15 (quindici) giorni dalla data fissata per l'assemblea all'indirizzo risultante dal Libro degli associati e/o mediante avviso affisso nella sede dell'Organizzazione.

Articolo 13: **Assemblea Ordinaria**

L'assemblea ordinaria è regolarmente costituita in prima convocazione con la presenza della $1/2 + 1$ (metà più uno) degli associati, presenti in proprio o per delega, e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli associati presenti, in proprio o per delega.

L'assemblea ordinaria delibera a maggioranza dei voti dei presenti.

Gli associati possono farsi rappresentare in assemblea solo da altri associati in regola con il versamento della quota annuale associativa, conferendo delega scritta. Non sono ammesse più di 3 (tre) deleghe per ciascun associato.

E' ammessa l'espressione del voto per corrispondenza o in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota.

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

Articolo 14: **Assemblea Straordinaria**

L'assemblea straordinaria modifica lo Statuto con la presenza di almeno $1/2 + 1$ (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 $3/4$ (tre quarti) degli associati

Articolo 15: **Libri Sociali**

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

- a) Libro degli Associati, tenuto a cura del Consiglio Direttivo ed ubicato presso la sede dell'Organizzazione;
- b) Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni delle Assemblee, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura del Consiglio Direttivo ed ubicato presso la sede dell'Organizzazione;
- c) Libro delle Adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, dell'eventuale Organo di controllo e degli altri organi sociali tenuto a cura del Consiglio Direttivo ed ubicato presso la sede dell'Organizzazione;
- d) Il Registro dei Volontari, tenuto a cura del Consiglio Direttivo e ubicato presso la sede dell'Organizzazione.

Tutti gli associati, in regola con il versamento della quota associativa, hanno il diritto di esaminare i Libri Sociali tenuti presso la sede dell'Organizzazione, entro 90 (novanta) giorni consecutivi solari dalla data della richiesta formulata al Consiglio Direttivo allegando una dichiarazione firmata con la quale si impegna a non divulgare a terzi, estranei all'Associazione, i contenuti dei documenti.

Il Libro degli Associati, i Libri contabili e qualsiasi altro documento contenente dati sensibili (vedi per esempio il Registro dei trattamenti nello privacy) potranno essere solo visionati dagli associati in sede o durante l'Assemblea degli Associati.

Articolo 16: Progetti/Laboratori

Tutti i progetti e/o laboratori dovranno essere avallati e deliberati in sede di Consiglio Direttivo.

Saranno riservati ed offerti gratuitamente esclusivamente agli associati, quindi soggetti maggiorenni, siano essi genitori, ragazzi Noonan o familiari, ognuno in regola con il versamento della quota associativa dell'anno in corso in cui si svolgono. Solo nel caso di comprovate difficoltà economiche familiari, l'Associazione provvederà a regolarizzare la posizione e quindi all'ammissione alla partecipazione tali servizi, mediante il versamento della quota associativa attingendo dalle donazioni ricevute.

I soggetti minori, per poter partecipare ai progetti e/o laboratori, dovranno appartenere alla lista "Generazione X 2.0" a fronte del versamento della quota simbolica annuale stabilita in euro 5 (cinque); a tali attività potranno accedere gratuitamente oltre ai ragazzi Noonan anche i fratelli sempre che anch'essi siano in regola con il versamento della quota annua prevista per l'iscrizione alla lista sopraccitata.

Il supporto psicologico per la coppia di genitori sarà offerto gratuitamente qualora entrambi i componenti della coppia stessa siano in regola con il versamento della quota associativa dell'anno in corso.

A tutti i professionisti incaricati a gestire l'attività di supporto psicologico individuale e/o di coppia, a fronte della prestazione effettuata, è riconosciuto un compenso pattuito attualmente in euro 20,00 (venti/00) cad. seduta, Iva esclusa, mediante bonifico bancario previo rilascio di regolare fattura e/o ricevuta alla fine di ogni mese. Fintanto che suddetta parcella non subirà maggiorazioni l'Associazione assicura all'utente un numero massimo di 30 (trenta) sedute.

Per gli incontri di auto-mutuo-aiuto l'attuale corrispettivo concordato con la dr.ssa Maria Raugna per 2 h di attività mensili è di euro 30 (trenta/00).

Qualora il numero di richieste fosse tale per cui l'Associazione non potesse far fronte a tutte le spese per garantire la gratuità di tali servizi il Consiglio Direttivo si riserverà di prendere le necessarie decisioni in merito.

Articolo **17**: Campagne di raccolta fondi

Si riassumono di seguito regole e procedure in merito all'acquisto di prodotti destinati a raccolta fondi e agli incassi derivanti da tali operazioni:

- non si ordineranno prodotti per un valore superiore all'80% delle disponibilità liquide dell'Associazione alla data dell'ordine stesso;
- gli incassi dovranno essere versati entro 30 giorni dalla vendita tranne nei casi di vendite nei mercatini ove il termine si riduce ad una settimana dalla data dell'evento.

AGGIORNATO ed APPROVATO **in sede di Consiglio Direttivo del 29 dicembre 2023**

I Consiglieri

Maurizio Buriato

Gilberto

Federico

Tiziana

Luca

Bruno

Il Presidente

Isabella

APPROVATO **in sede di Assemblea degli Associati del 22 Aprile 2024**

Il Presidente

Isabella