

STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "SMITH MAGENIS ITALIA ODV"

Allegato al verbale dell'assemblea straordinaria dell'08/01/2025

Art. 1 - Denominazione, sede e logo

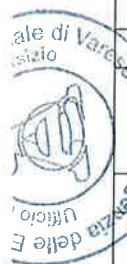
1. È costituita, in forma di organizzazione di volontariato, l'associazione denominata «SMITH MAGENIS ITALIA ODV» di seguito, in breve, "associazione". L'associazione è un Ente del Terzo settore, è disciplinata dal presente statuto e agisce nei limiti del D.lgs. 117/2017.
2. In conseguenza dell'iscrizione al Registro Unico del Terzo settore, l'associazione dovrà indicare gli estremi dell'iscrizione stessa negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.
3. L'associazione ha sede legale nel Comune di Saronno 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 dall'Organo di Amministrazione.
5. I segni sociali dell'associazione sono l'acronimo SMS ed il logo è un albero costituito da un omino stilizzato che rappresenta il tronco e le foglie unite con la scritta "Smith Magenis Italia".
6. L'associazione, qualora aderisse in qualità di affiliata ad organizzazioni internazionali che condividono le stesse finalità e scopi attinenti alla Sindrome di Smith Magenis, potrà liberamente associare al proprio nome, il nome dell'organismo internazionale di cui risulta essere affiliata.

Art. 2 - Finalità

1. L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. In particolare intende svolgere attività a favore di soggetti affetti da Sindrome di Smith Magenis e dei loro familiari sostenendo la divulgazione dell'informazione sulla Sindrome stessa.

Art. 3 - Attività di interesse generale

1. L'associazione, nel perseguire le finalità di cui sopra, svolge le seguenti attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del D.lgs. 117/17:
 - 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;
 - 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;
 - Q) alloggio sociale, ai sensi del decreto del Ministero delle infrastrutture del 22 aprile 2008, e successive modificazioni, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi;
 - 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.
2. In particolare l'associazione si propone di:
 - stabilire e mantenere rapporti con gli organi governativi e legislativi internazionali, europei, nazioni e regionali, con gli Enti locali e con pubblici e privati operanti nel settore della disabilità, della diagnosi, della terapia e della cura;
 - promuovere e partecipare ad iniziative anche in ambito legislativo, amministrativo e giudiziario a tutela delle persone con disabilità e loro familiari;
 - diffondere l'informazione sulla Sindrome di Smith Magenis, sia tra famiglie, sia in ambito medico, nazionale ed internazionale, promuovendo il coordinamento tra equipe mediche e di terapia a livello nazionale, regionale e locale, e perseguendo lo scopo di aumentare la conoscenza sulla sindrome stessa, al fine di aumentare il numero di casi diagnosticati;
 - promuovere e sollecitare la ricerca, la prevenzione, la cura, l'abilitazione e la riabilitazione sulle disabilità, sulle implicazioni medico e psico-comportamentali, inerenti la Sindrome;
 - proporre alle famiglie ogni informazione utile di carattere normativo, sanitario e sociale;
 - dare supporto attraverso la comunità alle famiglie e ai soggetti affetti da Sindrome di Smith Magenis, operando per eliminare le cause di discriminazione e creare le condizioni di pari opportunità;
 - promuovere lo sviluppo di strutture e servizi di tipo riabilitativo, sanitario, sociale, assistenziale, educativo, formativo, sportivo e ludico motorio, centri di formazione, strutture diurne e/o residenziali, centri occupazionali, anche in modo coordinato tra loro;
 - stimolare la ricerca sulla sindrome di Smith Magenis in campo medico e scientifico;



le stesse;

- promuovere studi in campo medico e scientifico che coinvolgano tutte le famiglie sia sul territorio nazionale che internazionale al fine di supportare la ricerca medico-scientifica e lo sviluppo di terapie adeguate alla Sindrome;
- incentivare la pubblicazione di materiale scientifico e divulgativo, come testi rivolti alle famiglie e alle strutture educative, alle ASL, ai centri terapeutici, promuovendo, costituendo e amministrando organismi editoriali per la pubblicazione e la diffusione di informazioni che trattano prioritariamente temi inerenti la Sindrome di Smith Magenis;
- supportare le famiglie fornendo aiuti o supporti di vario tipo, laddove il consiglio lo ritenesse necessario;
- supportare le famiglie fornendo tutte le informazioni necessarie per ottenere il sostegno educativo più adatto lungo tutto il percorso scolastico dei soggetti affetti da Sindrome di Smith Magenis, promuovendo il principio dell'inclusione sociale, in particolare l'inclusione scolastica e successivamente nel mondo del lavoro;
- incentivare attività di divulgazione sulla Sindrome di Smith Magenis in ambiente scolastico per facilitare l'inclusione dei soggetti nel gruppo dei pari, promuovendo altresì la formazione, la qualificazione e l'aggiornamento di docenti e personale di ogni ordine e grado; formare persone impiegate o da impiegare direttamente nelle attività gestite dalle realtà appartenenti alla struttura dell'associazione;
- incentivare la creazione di attività occupazionali o lavorative per i soggetti che superano la maggiore età;
- contribuire alla creazione e divulgazione di protocolli sanitari condivisibili da tutti;
- creare dei protocolli farmacologici - incentivare la prescrizione gratuita tramite SSN di farmaci o integratori che siano scientificamente dimostrati adatti a curare o alleviare i disturbi legati alla Sindrome di Smith Magenis;
- partecipare a convegni nazionali ed internazionali per essere sempre aggiornati sullo stato della ricerca, delle cure mediche e farmacologiche e sulle terapie adatte e per altresì incentivare la cooperazione con le associazioni internazionali;
- organizzare incontri periodici tra le famiglie sia a livello locale, sia a livello regionale, per aumentare la solidarietà e il supporto tra le stesse;
- organizzare incontri scientifici periodici che coinvolgano i membri del comitato scientifico e i membri dell'associazione designati di volta in volta dal comitato esecutivo.

3. Le attività di cui ai commi precedenti sono svolte prevalentemente in favore 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, esclusivamente nei limiti necessari al loro regolare funzionamento oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta.

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

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.

2. L'organo di amministrazione documenta il carattere secondario e strumentale delle attività di cui al presente articolo, a seconda dei casi, nella relazione di missione o in una annotazione in calce al rendiconto per cassa o nella nota integrativa al bilancio.

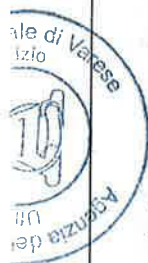
Art. 5 - Raccolta fondi

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 tutti coloro che hanno partecipato alla costituzione o che hanno presentato domanda in un momento successivo e, impegnandosi a rispettare lo scopo sociale e a seguire le direttive dell'Associazione, vengono ammessi a farne parte dell'organo di amministrazione.

4. L'ammissione alla associazione è deliberata dall'organo di amministrazione, comunicata all'interessato e annotata nel libro degli associati. In caso di rigetto l'organo di amministrazione, 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. Ciascun associato ha diritto di voto. Il genitore o chi ne fa le veci sottoscrive per conto del socio minorenni la domanda di adesione e rappresenta il minore a tutti gli effetti nei confronti dell'associazione e risponde per tutte le sue obbligazioni. 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.

5. Ciascun associato ha il dovere di:

- a) rispettare il presente statuto, gli eventuali regolamenti interni 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 dall'Assemblea.

Art. 8 - Perdita della qualifica di socio

1. La qualità di socio si perde in caso di morosità, decesso, recesso, o esclusione.

2. L'associato può in ogni momento recedere senza oneri dall'associazione dandone comunicazione scritta all'Organo di Amministrazione. 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 all'Organo di Amministrazione, 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. In particolare, l'organo di amministrazione può deliberare l'esclusione in caso di mancato pagamento della quota associativa entro il termine previsto.

4. La perdita di qualifica di associato è deliberata dall'organo di amministrazione.

5. La delibera dell'organo di amministrazione che prevede l'esclusione dell'associato deve essere comunicata al soggetto interessato il quale, entro trenta (30) giorni da tale comunicazione, può ricorrere all'Assemblea degli associati mediante raccomandata o PEC 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 preventivamente dall'organo di

amministrazione o in un eventuale regolamento predisposto dall'organo di amministrazione 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.

3. I volontari devono essere assicurati contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento delle attività di volontariato nonché per la responsabilità civile verso i terzi.

Art. 10 - Organi sociali

1. Gli organi dell'associazione sono:

- a) l'Assemblea dei soci;
- b) l'Organo di Amministrazione;
- c) il Presidente;
- d) il Comitato Medico Scientifico.

2. Gli organi sociali hanno la durata di 3 esercizi e i loro componenti possono essere riconfermati.

3. Fatta eccezione per l'organo di controllo e per il revisore legale, 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. Ciascun associato può rappresentare fino ad un massimo di tre associati.

5. Non può essere conferita la delega ad un componente dell'organo di amministrazione o di altro organo sociale.

6. Sono ammessi al voto gli associati che hanno acquisito tale qualifica dal momento dell'approvazione dell'organo di amministrazione.

7. È possibile intervenire in assemblea mediante mezzi di telecomunicazione ovvero l'espressione del voto per corrispondenza o in via elettronica, previa verifica dell'identità dell'associato.

Art. 12 - Competenze dell'Assemblea

1. L'Assemblea ordinaria ha il compito di:

- a) eleggere e revocare i componenti dell'organo di amministrazione 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 dell'organo di amministrazione 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 o delibere di esclusione, garantendo ad esso la più ampia garanzia di contraddittorio;
- g) ratificare i provvedimenti di competenza dell'Assemblea adottati dall'organo di amministrazione per motivi di urgenza;
- h) approvare eventuali regolamenti interni predisposti dall'organo di amministrazione;
- i) fissare l'ammontare del contributo associativo;
- j) 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 dell'organo di amministrazione.

3. L'Assemblea è convocata, almeno 15 (quindici) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta dell'avviso di convocazione inviata tramite lettera o con altro mezzo anche elettronico che certifichi la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari, e mediante affissione, nello stesso termine, presso la sede dell'associazione. 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.

3. L'Assemblea straordinaria è convocata per deliberare in merito alla modifica dello Statuto o alla trasformazione o allo scioglimento e liquidazione dell'Associazione, o alla sua fusione, o scissione.

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 dell'organo di amministrazione 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 della 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 e trascritto nel libro delle Assemblee dei soci. Può essere visionato da tutti i soci secondo quanto stabilito nell'articolo 22 comma 5. Le decisioni dell'Assemblea impegnano tutti i soci.

Art. 15 - Organo di amministrazione

1. L'organo di amministrazione è l'organo di governo 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 o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

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

3. L'Organo di Amministrazione è formato da un minimo di 4 ad un massimo di 12 componenti, eletti dall'Assemblea tra gli associati. L'Organo di Amministrazione 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 comporta l'interdizione, anche temporanea, dai pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi.

5. I componenti dell'organo di amministrazione svolgono la loro attività gratuitamente, rimangono in carica per la durata di 3 esercizi e possono essere rieletti.

Art. 16 - Competenze dell'organo di amministrazione

1. L'organo di amministrazione 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 gli eventuali regolamenti interni 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 (ed il programma di attività) e il bilancio consuntivo;

- f) proporre all'assemblea dei soci l'ammontare della quota sociale annuale;
- g) gestire la contabilità e redigere la bozza del bilancio consuntivo nonché la relazione di missione sull'attività svolta;
- h) 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;
- i) accogliere o respingere le domande degli aspiranti soci;
- j) deliberare in merito all'esclusione di soci;
- k) proporre all'Assemblea ordinaria i provvedimenti disciplinari e di esclusione dei soci;
- l) eleggere il presidente e il vice presidente
- m) nominare il Segretario e il Tesoriere o il Segretario/Tesoriere che può essere scelto anche tra le persone non componenti l'Organo di Amministrazione oppure anche tra i non soci
- n) ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza;
- o) assumere il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dai soci e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste dal bilancio.
- p) delegare compiti e funzioni ad uno o più componenti del Organo stesso;
- q) 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 dell'organo di amministrazione

1. L'Organo di Amministrazione 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 dell'Organo di Amministrazione per tre volte consecutive. L'Organo di Amministrazione 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, se non è possibile, il presidente convoca l'Assemblea per la nomina dei nuovi componenti. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti. Il venir meno della maggioranza degli amministratori comporta la decadenza dell'organo di amministrazione che deve essere rinnovato.

2. L'Organo di Amministrazione è convocato, almeno 8 (otto) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta inviata tramite lettera o con altro mezzo anche elettronico che certifichi la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari.

3. L'Organo di Amministrazione 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. Le riunioni dell'Organo di Amministrazione sono valide quando è presente la maggioranza dei suoi componenti eletti.

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

6. Di ogni riunione dell'Organo di Amministrazione deve essere redatto il relativo verbale, sottoscritto dal Presidente e dal segretario all'uopo nominato, e trascritto nel libro delle riunioni dell'Organo di Amministrazione.

Art. 18 - Il presidente

1. Il presidente è eletto a maggioranza dei voti dall'Organo di Amministrazione 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 dell'Organo di Amministrazione;
- 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 dell'Organo di Amministrazione;
- sottoscrive tutti gli atti amministrativi compiuti dall'Associazione;
- in caso di necessità e di urgenza assume i provvedimenti di competenza dell'Organo di Amministrazione, 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 agli 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 dell'Organo di Amministrazione, gestisce la tenuta dei libri sociali garantendone libera visione all'associato che lo richieda.

Art. 20 - Il Comitato medico scientifico

1. Il Comitato medico scientifico è nominato dall'organo di amministrazione, anche tra persone non socie, purché in possesso di particolari competenze e resta in carica fino alla naturale scadenza dello stesso.

2. Il comitato ha i seguenti compiti:

- contribuire alla redazione del protocollo medico-terapico dell'associazione e collaborare alla definizione dei livelli minimi di qualità ed alla loro implementazione ed aggiornamento;
- contribuire alla realizzazione delle linee politiche associative, nonché supportare il presidente e l'organo di amministrazione su specifiche materie, ove dagli stessi richiesto;
- proporre e contribuire a organizzare occasioni di approfondimento, studio e ricerca sui temi attinenti alla Sindrome di Smith Magenis;
- dare attuazione alla linea editoriale associativa.

3. Il comitato nomina al suo interno un presidente.

Art. 21 - Organismo di mediazione

1. Tutte le eventuali controversie sociali che dovessero sorgere tra i soci ovvero tra questi e l'Associazione o i suoi Organi, saranno previamente devolute ad un Organismo di Mediazione, ai sensi e per gli effetti di cui al Decreto legislativo n. 28 del 04.03.2010. Il Regolamento di Mediazione e le indennità saranno quelle in vigore al momento dell'attivazione della procedura presso l'Organismo che verrà scelto, ad insindacabile discrezione della Parte attivante, tra quelli regolarmente accreditati presso il Ministero della Giustizia ed inseriti nel Registro degli Organismi di Mediazione ai sensi dell'art. 16 D.Lgs. 28/2010. Il preventivo effettivo esperimento del procedimento di mediazione ovvero di quello di negoziazione assistita costituirà condizione inderogabile di procedibilità per qualsiasi giudizio inerente la controversia. Nel caso in cui le predette procedure dovessero concludersi con esito negativo, le Parti potranno adire l'Autorità Giudiziaria ordinaria.

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 dell'Organo di Amministrazione;
- d. il libro dei volontari associati contenente i nominativi degli associati che svolgono attività di volontariato nell'ambito dell'associazione.

2. I libri di cui alle lettere a), b), c) sono tenuti a cura dell'Organo di Amministrazione. I libri di cui alla lettera d) sono tenuti a cura dell'organo a cui si riferiscono.

3. I verbali, di Assemblea e Organo di Amministrazione 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.

5. Gli associati hanno diritto di esaminare i libri sociali, secondo le modalità previste da un regolamento interno.

Art. 23 - Risorse economiche

1. Le entrate economiche dell'associazione sono rappresentate:

- 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) rimborsi delle spese effettivamente sostenute dall'Associazione, purché adeguatamente documentate, per l'attività di interesse generale prestata;
- i) entrate derivanti da attività effettuate ai sensi del c. 1 art. 84 del D.lgs. 117/2017 svolte senza l'impiego di mezzi organizzati professionalmente per fini di concorrenzialità sul mercato;
- j) altre entrate espressamente previste dalla legge;

k) eventuali proventi da attività diverse nel rispetto dei limiti imposti dalla legge o dai regolamenti.

Art. 24 - Scritture contabili

1. L'Organo di Amministrazione 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 sono predisposti dall'Organo di Amministrazione e devono essere approvati dall'Assemblea entro 6 mesi dalla chiusura dell'esercizio.

3. Il bilancio consuntivo deve essere redatto in conformità dell'articolo 13 del D.Lgs. 117/2017 e sue successive modifiche.

4. Il bilancio preventivo deve essere redatto in conformità all'art. 13 del Decreto Legislativo 117/2017, utilizzando lo stesso modello utilizzato per il bilancio consuntivo.

5. Al bilancio preventivo deve essere 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.

6. La bozza del bilancio preventivo e del programma di attività sono elaborati dall'Organo di Amministrazione e devono essere discussi e approvati dall'Assemblea.

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 - 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 salvo 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 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.

Saronno 8 gennaio 2025

Firme

(il presidente)

Stefano Piccini

(il segretario)

Rosella Di Leonardo

AGENZIA DELLE ENTRATE
UFFICIO TERRITORIALE DI BUSTO ARSIZIO
allegato _____ all'atto
registrato il 04 FEB 2025
al n° 65 Serie 3

Per delega del Direttore Provinciale
Santo Milazzo

