

## Allegato 1

### STATUTO ASSOCIAZIONE ITALIANA BRONCHIETTASIE APS

#### Art. 1 - Denominazione e sede

1. È costituita, l'associazione denominata: **"ASSOCIAZIONE ITALIANA BRONCHIETTASIE APS"** Associazione di Promozione Sociale (o APS)" di seguito, in breve, "associazione". L'associazione è un Ente del Terzo settore, è disciplinata dal presente statuto e agisce nei limiti del d.lgs. 117/2017. L'acronimo APS è utilizzabile solo ed esclusivamente a seguito del riconoscimento e della conservazione della qualifica da parte dell'istituzione preposta.
2. L'ordinamento interno dell'associazione è ispirato a criteri di democraticità, di uguaglianza dei diritti e delle pari opportunità di tutti gli associati, ne favorisce la partecipazione sociale senza limiti a condizioni economiche e senza discriminazioni di qualsiasi natura.
3. L'associazione ha sede legale nel Comune di **RHO (MILANO)** e la sua durata è illimitata.
4. Il trasferimento della sede legale all'interno dello stesso Comune non comporta modifica statutaria e può essere deliberata dal consiglio direttivo.

#### Art. 2 – Finalità

1. L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. In particolare allo scopo di sostenere le persone con bronchiectasie e i loro familiari intende:
  - sviluppare maggiore consapevolezza della propria condizione patologica;
  - sensibilizzare le istituzioni pubbliche politiche, amministrative e sanitarie, sulla condizione di Bronchiectasico al fine di migliorare l'assistenza e i relativi servizi ai pazienti affetti da dette patologie e volto;
  - sensibilizzare la comunità nel suo complesso in merito alle tematiche legate alla sopra detta patologia, affinché, attraverso una conoscenza più diffusa, da un lato se ne possa rilevare l'effettiva diffusione e dall'altro si riesca a migliorare la qualità della vita anche di quanti ignorano essere affetti dalla suddetta patologia;
  - sensibilizzare le aziende produttrici di tecnologia per la purificazione dell'aria e dei climatizzatori, per fornire possibili adeguate condizioni climatiche e di sicurezza;
  - creare ogni forma di sostegno volta ad affrontare al meglio la propria condizione di patologia, con i propri familiari, con la società.

#### Art 3 - Attività di interesse generale

1. L'associazione, nel perseguire le finalità di cui sopra, svolge in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale:

c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;

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

2. In particolare l'associazione si propone di:

- promuovere, organizzare e realizzare servizi di informazioni sulle procedure e modalità previste dal servizio sanitario a favore dei pazienti con bronchiectasie e alle loro famiglie;
- fornire supporto attraverso informazioni specialistiche in merito alla gestione delle manifestazioni tipiche della patologia (tosse, infezioni ricorrenti, ospedalizzazione, iperproduzione di muco, emottisi, fiato corto, ipovitaminosi, etc...);
- fornire supporto psicologico per l'accettazione della patologia e conseguente compliance alle terapie mediche e alla fisioterapia respiratoria che, per tutta la vita, dovrà essere rigorosamente seguita;
- promuovere e organizzare gruppo di dialogo e di incontri mirati tra pazienti;
- promuovere e realizzare ogni strumento utile, quali video o pubblicazioni, finalizzati a facilitare l'acquisizione da parte dei pazienti di tecniche ed esercizi dedicati alla fisioterapia respiratoria;
- promuovere e realizzare un periodico contenente informazioni sui nuovi contributi della scienza medica, sulla sperimentazione e la ricerca di nuovi farmaci, sulle attività associative di tutto il territorio nazionale;
- realizzare una banca dati di locali pubblici che utilizzano la climatizzazione ambientale, consentendo al paziente bronchiectasico di accedere con minore rischio di infezioni e temperature più adeguate ad ambienti collettivi;
- favorire la stipula di accordi a livello nazionale finalizzati al controllo della pulizia dei filtri di apparecchiature per la climatizzazione in ambienti pubblici chiusi, mezzi di trasporto, grandi magazzini, palestre, centri medici, uffici, strutture turistiche diverse (catene alberghiere, compagnie di crociere, B&B, ecc...);
- organizzare e realizzare convegni, seminari e simili che pongano al centro il tema delle condizioni sanitarie e sociali dei pazienti con bronchiectasie;
- avviare ogni azione istituzionale da parte dell'associazione per chiedere il riconoscimento della patologia in forma CRONICA e il conseguente riconoscimento alle esenzioni sull'erogazione di prestazioni sanitarie e dei farmaci;
- promuovere rapporti con le Società Mediche e Scientifiche che si occupano di bronchiectasie;
- realizzare indagini sulla diffusione di detta patologia in Italia e all'estero e sul relativo indice;

- promuovere rapporti con associazioni mediche nazionali e internazionali e con ogni altra istituzione avente scopi e/o programmi analoghi ai propri;
- promuovere informazione presso la classe medica e paramedica circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche relative alla malattia.

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

4. L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, anche dei propri associati, che non svolgono attività di volontariato, solo quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento dell'attività di cui ai commi precedenti e al perseguimento delle finalità dell'associazione. In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al cinquanta per cento del numero dei volontari o al cinque per cento del numero degli associati.

#### **Art. 4 – Attività diverse**

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

#### **Art. 5 – Raccolta fondi**

1. L'associazione può realizzare attività di *raccolta fondi* anche in forma organizzata e continuativa al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico.

#### **Art. 6 – Ammissione**

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

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

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

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

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

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

4. L'ammissione alla associazione è deliberata dal consiglio direttivo, comunicata all'interessato e annotata nel

libro degli associati. In caso di rigetto il consiglio direttivo deve, entro sessanta giorni, comunicare la *deliberazione, con le specifiche motivazioni*, all'interessato.

5. L'interessato, ricevuta la comunicazione di rigetto, ha sessanta giorni per chiedere che si pronunci l'Assemblea o il Collegio dei Garanti (se istituito) in occasione della prima convocazione utile.

6. Ciascun associato maggiore di età ha diritto di voto, senza regime preferenziale per categorie di socio. Sono escluse partecipazioni temporanee alla vita dell'Associazione

#### **Art. 7 - Diritti e doveri dei soci**

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

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

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

4. Ciascun associato ha diritto:

- a) di partecipare alle Assemblee, di esprimere il proprio voto in Assemblea direttamente o per delega e di presentare la propria candidatura agli organi sociali;
- b) di essere informato sulle attività dell'associazione e controllarne l'andamento;
- c) di partecipare alle attività promosse dall'associazione;
- d) di conoscere l'ordine del giorno delle Assemblee;
- e) di recedere in qualsiasi momento.

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

5. Ciascun associato ha il dovere di:

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

#### **Art. 8 - Perdita della qualifica di socio**

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

2. L'associato può in ogni momento recedere senza oneri dall'associazione dandone comunicazione scritta al consiglio direttivo. Il recesso non comporta la restituzione della quota associativa o di altre somme eventualmente versate all'associazione. Le dimissioni diventano effettive nel momento in cui la comunicazione

perviene al consiglio direttivo, ma permangono in capo all'associato le obbligazioni eventualmente assunte nei confronti dell'associazione.

3. L'associato, che contravviene ai doveri stabiliti dallo statuto o alle decisioni deliberate dagli organi sociali, può essere escluso dall'associazione stessa.

4. La perdita di qualifica di associato è deliberata dal consiglio direttivo.

5. La delibera del consiglio direttivo che prevede l'esclusione dell'associato deve essere comunicata al soggetto interessato il quale, entro trenta (30) giorni da tale comunicazione, può ricorrere o all'Assemblea degli associati o al Collegio dei Garanti se istituito mediante raccomandata inviata al Presidente dell'Associazione.

6. L'Assemblea o il Collegio dei Garanti, se istituito, delibera solo dopo aver ascoltato, con il metodo del contraddittorio, gli argomenti portati a sua difesa dall'interessato.

#### **Art. 9 - Attività di volontariato**

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

2. Le prestazioni fornite dai volontari sono a titolo gratuito e non possono essere retribuite neppure dal beneficiario. Ai volontari possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per le attività prestate, nei limiti e alle condizioni definite in apposito regolamento predisposto dal consiglio direttivo e approvato dall'Assemblea. Le attività dei volontari sono incompatibili con qualsiasi forma di lavoro subordinato e autonomo e con ogni altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'associazione.

#### **Art. 10 – Organi sociali**

1. Gli organi dell'associazione sono:

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

2. Gli organi sociali, l'organo di controllo ed il Collegio dei Garanti hanno la durata di 3 (tre) esercizi e i loro componenti possono essere riconfermati.

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

## **Art. 11 – Assemblea**

1. L'associazione è dotata di un ordinamento democratico che garantisce la partecipazione, il pluralismo e l'uguaglianza dei soci.
2. L'Assemblea è l'organo sovrano dell'associazione ed è composta da tutti gli associati. Essa è il luogo fondamentale di confronto, atto ad assicurare una corretta gestione dell'associazione. Ogni socio ha diritto ad esprimere un voto.
3. L'Assemblea è presieduta dal presidente dell'associazione o, in sua assenza, dal vicepresidente.
4. I soci possono farsi rappresentare in Assemblea solo da altri soci, conferendo loro delega scritta. Ciascun associato può rappresentare fino ad un massimo di tre associati.
5. Su richiesta dei soci al Presidente, l'associazione può adottare strumenti informatici ed elettronici atti a favorire la partecipazione dei soci all'assemblea anche a distanza.
6. Non può essere conferita la delega ad un componente del consiglio direttivo o di altro organo sociale.
7. Sono ammessi al voto gli associati che hanno acquisito tale qualifica dal momento della approvazione del consiglio direttivo

## **Art. 12 - Competenze dell'Assemblea**

1. L'Assemblea ordinaria ha il compito di:
  - a) eleggere e revocare i componenti del consiglio direttivo scegliendoli tra i propri associati;
  - b) eleggere e revocare, quando previsto dalla legge, i componenti dell'organo di controllo e/o il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
  - c) approvare il programma di attività e il preventivo economico per l'anno successivo;
  - d) approvare il rendiconto/bilancio di esercizio e la relazione di missione;
  - e) deliberare in merito alla responsabilità dei componenti del consiglio direttivo ed a conseguenti azioni di responsabilità nei loro confronti in caso di danni, di qualunque tipo, derivanti da loro comportamenti contrari allo statuto o alla legge;
  - f) deliberare, quando richiesto e, in ultima istanza, sui provvedimenti di rigetto della domanda di adesione all'associazione, garantendo ad esso la più ampia garanzia di contraddittorio e sull'esclusione degli associati, nel caso non sia istituito il Collegio dei Garanti;
  - g) ratificare i provvedimenti di competenza dell'Assemblea adottati dal consiglio direttivo per motivi di urgenza;
  - h) approvare eventuali regolamenti interno predisposti dal consiglio direttivo;
  - i) deliberare sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.
2. L'Assemblea straordinaria ha il compito di:
  - a) deliberare sulle modificazioni dello statuto;

b) deliberare lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione.

### **Art. 13 - Convocazione dell'Assemblea**

1. L'Assemblea è convocata dal Presidente dell'associazione in via ordinaria, almeno una volta all'anno, e comunque ogni qualvolta si renda necessaria per le esigenze dell'associazione.
2. L'Assemblea si riunisce, altresì, su convocazione del presidente o su richiesta motivata e firmata da almeno un decimo (1/10) degli associati, oppure da almeno un terzo (1/3) dei componenti del consiglio direttivo.
3. L'Assemblea è convocata, almeno 10 (dieci) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta dell'avviso di convocazione inviata tramite lettera, o tramite telefax, o con altro mezzo anche elettronico che accerti la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari, 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 allo scioglimento e liquidazione dell'Associazione.
4. Fatto salvo quanto previsto dal comma successivo, l'Assemblea straordinaria delibera con la presenza della maggioranza assoluta dei soci iscritti nell'apposito libro dei soci e il voto favorevole dei tre quarti (3/4) dei presenti.
5. In caso di scioglimento, l'Assemblea straordinaria delibera con il voto favorevole di almeno i tre quarti (3/4) dei soci iscritti nell'apposito libro dei soci.
6. All'apertura di ogni seduta, l'Assemblea elegge un segretario il quale redige il verbale e lo sottoscrive unitamente al Presidente.
7. I componenti del consiglio direttivo non hanno diritto di voto nelle deliberazioni di approvazione del bilancio preventivo e consuntivo e della relazione sull'attività svolta e in quelle che riguardano la loro responsabilità.
8. Gli associati che abbiano un interesse in conflitto con quello 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 per la libera visione di tutti i soci e trascritto nel libro delle

Assemblee dei soci. Le decisioni dell'Assemblea sono impegnative per tutti i soci.

#### **Art. 15 - consiglio direttivo**

1. Il consiglio direttivo è l'organo di governo e di amministrazione dell'associazione. Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale. Le limitazioni del potere di rappresentanza non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro unico nazionale del Terzo.
2. Esso opera in attuazione degli indirizzi statutari nonché delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato.
3. Il consiglio direttivo è formato da un minimo di 3 (tre) ad un massimo di 7 (sette) componenti, eletti dall'Assemblea tra gli associati. Il consiglio direttivo elegge tra i suoi componenti il presidente e il vicepresidente.
4. Non può essere nominato consigliere, e se nominato decade dal suo ufficio, l'interdetto, l'inabilitato, il fallito, o chi è stato condannato ad una pena che importa l'interdizione, anche temporanea, dai pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi.
5. I componenti del consiglio direttivo rimangono in carica per la durata di 3 (tre) esercizi e possono essere rieletti.

#### **Art. 16 - Competenze del consiglio direttivo**

1. Il consiglio direttivo ha il compito di:
  - a) compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione ad eccezione di quelli che la legge o lo statuto riservano all'Assemblea;
  - b) deliberare in merito alle limitazioni del potere di rappresentanza dei consiglieri;
  - c) amministrare, curando la realizzazione delle attività sociali e disponendo delle risorse economiche;
  - d) predisporre l'eventuale regolamento interno per la disciplina del funzionamento e delle attività dell'associazione da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
  - e) predisporre e sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il rendiconto preventivo e il bilancio consuntivo entro **sei mesi** dalla chiusura dell'esercizio finanziario;
  - f) gestire la contabilità e redige la bozza del bilancio consuntivo nonché la relazione di missione sull'attività svolta che rappresenti, in relazione al programma di attività deliberato l'anno precedente dall'Assemblea;
  - g) determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea, promuovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa;
  - h) accogliere o respingere le domande degli aspiranti soci;
  - i) deliberare in merito all'esclusione di soci;
  - j) **fissare l'ammontare della quota associativa;**
  - k) proporre all'Assemblea ordinaria i provvedimenti disciplinari e di esclusione dei soci;



- l) eleggere il Presidente e il Vice Presidente o più Vice Presidenti;
- m) nominare il Segretario e il Tesoriere o il Segretario/Tesoriere che può essere scelto anche tra le persone non componenti il consiglio direttivo oppure anche tra i non soci;
- n) nominare i componenti del Comitato scientifico e il suo Presidente scelto tra i consiglieri e comunque tra gli associati;
- o) ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza;
- p) assumere il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dai soci e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste dal bilancio.
- q) istituire gruppi e sezioni di lavoro i cui coordinatori possono essere invitati a partecipare alle riunioni del Consiglio e alle Assemblee;
- r) nominare, all'occorrenza, secondo le dimensioni assunte dall'associazione, il Direttore deliberandone i relativi poteri;
- s) delegare compiti e funzioni ad uno o più componenti del Consiglio stesso;
- t) assumere ogni altra competenza non espressamente prevista nello statuto necessaria al buon funzionamento dell'associazione e che non sia riservata dallo statuto o dalla legge, all'Assemblea o ad altro organo sociale.

#### **Art. 17 - Funzionamento del consiglio direttivo**

1. Il consiglio direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti. Essi possono essere dichiarati decaduti, con apposita delibera assunta a maggioranza dal consiglio stesso, qualora si siano resi assenti ingiustificati alle riunioni del consiglio direttivo per tre volte consecutive. Il consiglio direttivo può essere revocato dall'Assemblea con delibera motivata assunta con la maggioranza dei due terzi (2/3) degli associati. Eventuali sostituzioni dei componenti del consiglio direttivo effettuate, attraverso cooptazione da parte dello stesso consiglio, nel corso del triennio devono essere convalidate dalla prima Assemblea utile. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.
2. Il consiglio direttivo è convocato, almeno 10 (dieci) giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta inviata tramite lettera, oppure inoltrata tramite telefax, o con altro mezzo anche elettronico che certifichi la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari. In caso di urgenza la convocazione potrà essere fatta mediante invio di telegramma inoltrato almeno 2 (due) giorni prima della data prevista per la riunione.
3. Il consiglio direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno quattro volte l'anno o quando ne faccia richiesta almeno un terzo (1/3) dei componenti. In tale seconda ipotesi la riunione deve avvenire entro venti giorni dal ricevimento della richiesta.
4. Alle riunioni possono essere invitati a partecipare esperti esterni e rappresentanti di eventuali sezioni

interne di lavoro senza diritto di voto.

**5. Alle riunioni è invitato a partecipare il Presidente del Comitato scientifico se non nominato tra i consiglieri.**

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

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

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

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

### **Art. 18 - Il presidente**

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

2. Il presidente:

- ha la firma e la rappresentanza legale dell'Associazione nei confronti di terzi e in giudizio;
- dà esecuzione alle delibere del consiglio direttivo;
- può aprire e chiudere conti correnti bancari/postali ed è autorizzato a eseguire incassi e accettazione di donazioni di ogni natura a qualsiasi titolo da Pubbliche Amministrazioni, da Enti e da Privati, rilasciandone liberatorie quietanze;
- ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'Associazione davanti a qualsiasi Autorità Giudiziaria e Amministrativa;
- convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea e del consiglio direttivo;
- sottoscrive tutti gli atti amministrativi compiuti dall'Associazione;
- in caso di necessità e di urgenza assume i provvedimenti di competenza del consiglio direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.

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

4. Di fronte 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 di consiglio direttivo, gestisce la tenuta dei libri sociali garantendone libera visione all'associato che lo richieda.

## **Art. 20 - Organo di controllo**

1. L'Assemblea nomina l'Organo di controllo, anche *monocratico*, al ricorrere dei requisiti previsti dalla Legge o, in mancanza di essi, qualora lo ritenga opportuno. I componenti nominati rimangono in carica per la durata di 3 (tre) esercizi e possono essere rieletti.
2. I *componenti* dell'Organo di controllo, ai quali si applica l'art. 2399 del Codice civile, devono essere scelti tra le categorie di soggetti di cui al co. 2, art. 2397 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.
3. L'Organo di controllo *vigila* sull'osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei *principi* di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D.Lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sulla *adeguatezza* dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.
4. L'organo di controllo esercita inoltre *compiti di monitoraggio* dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ed *attesta* che l'eventuale bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto dai sindaci. Le riunioni dell'Organo di controllo sono validamente costituite quando è presente la maggioranza dei suoi componenti e le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei presenti.
5. I componenti dell'organo di controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad *atti di ispezione e di controllo*, e a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

## **Art. 21 – Collegio dei Garanti**

1. L'Assemblea può eleggere un Collegio dei Garanti costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non soci. Le eventuali sostituzioni di componenti del Collegio, effettuate nel corso del triennio, devono essere convalidate dalla prima Assemblea convocata successivamente alla nomina. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.
2. Il Collegio ha il compito di esaminare le controversie tra gli associati, tra questi e l'associazione o i suoi organi, tra i membri degli organi e tra gli organi stessi, giudicando sulle medesime in via definitiva, *ex bono et aequo* e senza formalità di procedure.

## **Art. 22 – Comitato scientifico**

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

**3.** Il Comitato scientifico svolge una funzione di indirizzo e consultiva per l'associazione al fine di contribuire alle sue scelte strategiche generali e nello specifico si adopera per:

- supportare nella divulgazione alla gestione della patologia;
- informare ed aggiornare sulle notizie scientifiche;
- convalidare e riconoscere l'utilizzo di farmaci e l'opportunità di accedere a visite ed esami periodici senza cui non esisterebbe percorso terapeutico efficace (al fine della richiesta di esenzioni per la specifica patologia);
- promuovere le buone pratiche ed i percorsi a cui affidarsi per un approccio terapeutico quanto più possibile appropriato.

#### **Art. 22 - Libri sociali**

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

- a) il libro degli associati;
- b) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea;
- c) il libro delle adunanze e delle deliberazioni del consiglio direttivo;
- d) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di controllo e di eventuali altri organi sociali (se istituiti);
- e) il libro dei volontari associati contenente i nominativi degli associati che svolgono attività di volontariato non occasionale nell'ambito dell'associazione

**2.** I libri di cui alle lettere a), b), c), e) sono tenuti a cura del consiglio direttivo. I libri di cui alla lettera d) sono tenuti a cura dell'organo a cui si riferiscono.

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

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

#### **Art. 23 - Risorse economiche**

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

- a) quote sociali
- b) contributi pubblici;
- c) contributi privati;
- d) donazioni e lasciti testamentari non destinati ad incremento del patrimonio;
- e) rendite patrimoniali;
- f) rimborsi derivanti da convenzioni;
- g) fondi pervenuti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente, anche mediante offerta di beni di modico valore e di servizi;

- h) entrate derivanti dallo svolgimento di attività di interesse generale nelle modalità previste dall'art. 79, comma 2;
- i) corrispettivi da soci e familiari per lo svolgimento di attività di interesse generale;
- j) entrate derivanti da attività effettuate ai sensi del c. 6 art. 85 del D.Lgs 117/2017 svolte senza l'impiego di mezzi organizzati professionalmente per fini di concorrenzialità sul mercato;
- k) altre entrate espressamente previste dalla legge;
- l) eventuali proventi da attività diverse nel rispetto dei limiti imposti dalla legge o dai regolamenti.

#### **Art. 24 - Scritture contabili**

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

#### **Art. 25 - Esercizio sociale**

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

. Il bilancio consuntivo e la relazione di missione sono predisposti dal consiglio direttivo e devono essere approvati dall'Assemblea entro il mese di giugno.

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

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

5. Il bilancio preventivo deve essere redatto in conformità del Decreto Ministeriale di cui all'art. 13, comma 3, del D.Lgs. 117/2017, qualora emanato, utilizzando lo stesso modello utilizzato per il bilancio consuntivo e deve contenere l'ammontare della quota sociale annua.

6. Al bilancio preventivo deve essere obbligatoriamente allegato il programma dell'attività dell'associazione per l'anno in corso, specificando per ogni attività le connessioni con le finalità e l'oggetto descritti nel presente statuto ed evidenziando i risultati attesi.

7. La bozza del bilancio preventivo e del programma di attività sono elaborati dal consiglio direttivo 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 - Assicurazione dei volontari**

1. Tutti gli associati che prestano attività di volontariato non occasionale sono assicurati per malattia, infortunio e responsabilità civile.
2. L'associazione, previa delibera del consiglio direttivo, può assicurarsi per i danni derivanti da propria responsabilità contrattuale ed extracontrattuale.

#### **Art. 28 - Devoluzione del patrimonio**

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

#### **Art. 28 - Disposizioni finali**

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