

S T A T U T O

*Approvato dall'Assemblea dei Soci di A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat
San Casciano in Val di Pesa - 11 maggio 2019*

Approvato dalla Prefettura di Firenze il 15 Ottobre 2019

ART. 1

(Denominazione, sede e durata)

È costituita fra i presenti una associazione avente la seguente denominazione:
"A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat – ODV" da ora in avanti denominata
"associazione", con sede legale nel Comune di San Casciano in Val di Pesa (FI) e
con durata illimitata.

L'associazione ha carattere nazionale e potrà istituire sedi secondarie, sezioni
ed uffici di rappresentanza ovunque, in Italia ed all'estero.

Una volta istituito il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore ed in esso
iscritta l'associazione, la denominazione sociale sopra indicata dovrà intendersi
automaticamente integrata con l'acronimo "ETS" e solo da allora potrà essere usato
negli atti e nella corrispondenza.

ART. 2

(Scopo, finalità e attività)

L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche
e di utilità sociale, mediante lo svolgimento in favore dei propri associati, di
loro familiari o di terzi di una o più delle seguenti attività di interesse
generale, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri
associati o delle persone aderenti agli enti associati:

- interventi e servizi sociali;
- prestazioni socio-sanitarie;
- organizzazione e gestione di attività turistiche di interesse sociale;

Gli obiettivi dell'associazione sono i seguenti:

- a) diffondere informazioni tra le famiglie ove vi siano persone colpite dalla
sindrome del CRI-DU-CHAT;
- b) promuovere l'auto-mutuo-aiuto fra le famiglie colpite e promuovere la
formazione di "Famiglie di aiuto di zona" che possano assicurare un aiuto sul
territorio, con l'intento di mettere fine all'isolamento dei genitori;
- c) sensibilizzare l'opinione pubblica, attraverso i mezzi ritenuti più idonei,
per renderla consapevole dell'esistenza di questa malattia e dei problemi da
essa derivanti;
- d) sensibilizzare i medici ed in particolari i pediatri e genetisti, affinché
arrivino il più precocemente possibile all'eventuale sospetto e diagnosi della
sindrome del CRI-DU-CHAT;
- e) individuare strutture ed istituzioni che mettano in pratica soluzioni che
aiutino a migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei familiari, sia
per gli aspetti sanitari che per quelli sociali;

- f) promuovere qualsiasi ricerca medico-scientifica, terapeutica, pedagogica, e psicologica favorendo anche il rapporto con istituti di ricerca esterni all'associazione, sia italiani che esteri;
- g) stabilire rapporti di collaborazione con medici, associazioni mediche e tecnico-scientifiche, con terapisti ed esperti nel campo della sindrome del CRI-DU-CHAT, sia italiani che esteri;
- h) promuovere incontri tra genitori, familiari di pazienti, medici, operatori scolastici, educatori, terapisti e tutte quelle figure che a vario titolo lavorano o interagiscono con le persone colpite, sia in Italia che all'estero;
- i) stabilire rapporti con altre associazioni ed organizzazioni, anche di volontari, che abbiano lo scopo di collaborare ed aiutare in campo sociale, sanitario e delle malattie rare;
- j) favorire lo scambio di informazioni, anche attraverso corsi e convegni formativi, fornendo le ultime novità in fatto di ricerca e assistenza, contribuire allo scambio di esperienze e di consigli utili per individuare le linee guida necessarie e supportare adeguatamente gli onerosi impegni dei familiari;
- k) raccogliere fondi per:
 - sostenere la diffusione delle informazioni presso i familiari e presso l'opinione pubblica;
 - finanziare direttamente la ricerca relativamente alla sindrome CRI-DU-CHAT nei vari settori (genetico, terapeutico, psicopedagogico);
 - finanziare borse di studio per ricercatori;
 - finanziare l'acquisto di speciali strumenti e ausili terapeutici ed educativi;
 - promuovere ed organizzare convegni di studio, in Italia ed all'estero, e confronto fra familiari (in particolare genitori) e operatori dei vari settori (medico-sociale-scolastico) e momenti di incontro ed aggregativi in generale che possano aiutare i familiari ad affrontare le varie situazioni problematiche;

Per il raggiungimento dei suoi scopi l'associazione potrà:

- svolgere attività finanziarie, mobiliari ed immobiliari, ritenute utili, necessarie e/o opportune dal Consiglio Direttivo, purché non precluse da norme di legge;
- promuovere l'intervento delle istituzioni al fine di attivare interessi socio-assistenziali a sostegno delle famiglie e collaborare con l'associazione per il raggiungimento degli obiettivi statutari;
- esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del terzo settore, attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale. La loro individuazione sarà successivamente operata da parte del Consiglio Direttivo;
- promuovere l'intervento delle istituzioni al fine di attivare percorsi socio-assistenziali a sostegno delle famiglie e collaborare con l'associazione per il raggiungimento degli obiettivi statutari;
- esercitare anche attività di raccolta fondi, a norma dell'art. 7 del Codice del Terzo settore - attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi - 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. 3

(Ammissione e numero degli associati)

Il numero degli associati è illimitato e non può essere inferiore al minimo stabilito dalla legge.

Possono aderire all'associazione le persone fisiche e gli enti del Terzo settore che condividono le finalità della stessa e che partecipano alle attività dell'associazione con la loro opera, con le loro competenze e conoscenze.

Chi intende essere ammesso come associato dovrà presentare al Consiglio Direttivo una domanda che dovrà contenere:

- l'indicazione del nome, cognome, residenza, data e luogo di nascita, codice fiscale nonché i recapiti telefonici e indirizzo di posta elettronica;
- la dichiarazione di conoscere ed accettare integralmente il presente Statuto, gli eventuali regolamenti e di attenersi alle deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi.

Il Consiglio Direttivo delibera sulla domanda secondo criteri non discriminatori, coerenti con le finalità perseguite e le attività di interesse generale svolte.

La deliberazione di ammissione deve essere comunicata all'interessato e annotata, a cura del Consiglio Direttivo, nel libro degli associati.

Il Consiglio Direttivo deve, entro 60 (sessanta) giorni, motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati.

Qualora la domanda di ammissione non sia accolta dal Consiglio Direttivo, chi l'ha proposta può entro 60 (sessanta) giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea, che delibera sulle domande non accolte, se non appositamente convocata, in occasione della sua successiva convocazione.

Lo status di associato ha carattere permanente e può venire meno solo nei casi previsti dall'art. 5. Non sono pertanto ammesse adesioni che violino tale principio, introducendo criteri di ammissione strumentalmente limitativi di diritti o a termine.

ART. 4

(Diritti e obblighi degli associati)

Gli associati hanno il diritto di:

- eleggere gli organi associativi e di essere eletti negli stessi;
 - esaminare i libri sociali;
 - essere informati sulle attività dell'associazione e verificarne l'andamento;
 - frequentare i locali dell'associazione;
 - partecipare a tutti i progetti, iniziative e manifestazioni promosse dall'associazione;
 - concorrere all'elaborazione ed approvazione del programma di attività;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee, prendere visione dei bilanci e consultare i libri associativi;

Gli associati hanno l'obbligo di:

1. - rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;

2. - svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;
3. - versare la quota associativa secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dal Consiglio Direttivo;

ART. 5

(Perdita della qualifica di associato)

La qualifica di associato si perde per morte, recesso o esclusione.

L'associato che contravviene gravemente agli obblighi del presente Statuto, a quelli contenuti in eventuali Regolamenti interni o da deliberazioni degli organi associativi, oppure arreca danni materiali o morali di una certa gravità all'associazione, può essere escluso dall'associazione mediante deliberazione dell'Assemblea con voto segreto e dopo aver ascoltato le giustificazioni dell'interessato. La deliberazione di esclusione dovrà essere comunicata adeguatamente all'associato che potrà presentare le proprie controdeduzioni.

L'associato può sempre recedere dall'associazione.

Chi intende recedere dall'associazione deve comunicare in forma scritta la sua decisione al Consiglio Direttivo, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'associato. La dichiarazione di recesso ha effetto con lo scadere dell'anno in corso, purché sia fatta almeno 3 (tre) mesi prima.

I diritti di partecipazione all'associazione non sono trasferibili.

Le somme versate a titolo di quota associativa non sono rimborsabili, rivalutabili e trasmissibili.

Gli associati che comunque abbiano cessato di appartenere all'associazione non hanno alcun diritto sul patrimonio della stessa.

ART. 6

(Organi)

Sono organi dell'associazione:

- - l'Assemblea dei soci;
- - il Consiglio Direttivo;
- - il Presidente;
- - il Vicepresidente;
- - l'Organo di controllo ed il Revisore legale dei Conti;
- - il Comitato Scientifico;
- - il Segretario;
- - il Tesoriere;

ART. 7

(Assemblea)

Nell'Assemblea hanno diritto di voto tutti coloro che sono iscritti nel libro degli associati.

Ciascun associato ha un voto.

Ciascun associato può farsi rappresentare in Assemblea da un altro associato mediante delega scritta, anche in calce all'avviso di convocazione. Ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di 3 (tre) associati.

La convocazione dell'Assemblea avviene mediante comunicazione scritta, contenente il luogo, la data e l'ora sia di prima che di seconda, quest'ultima non nello stesso giorno, e l'ordine del giorno, spedita almeno 30 (trenta) giorni prima della data fissata per l'Assemblea all'indirizzo risultante dal libro degli associati. Sono ritenuti mezzi di convocazione validi la posta ordinaria, quella elettronica, il fax e qualunque altro mezzo in grado di assicurare l'avvenuta ricezione dell'avviso di convocazione.

L'Assemblea deve essere inoltre convocata quando se ne ravvisa la necessità o quando ne è fatta richiesta motivata da almeno un decimo degli associati.

L'assemblea può ritenersi altresì validamente costituita con intervenuti dislocati in luoghi diversi, contigui o lontani, con l'osservanza delle seguenti condizioni delle quali dovrà darsi conto nei relativi verbali, e precisamente:

- sia consentito al presidente accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, il regolare svolgimento dell'adunanza, la constatazione e proclamazione dei risultati della votazione;
- sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione;
- sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti posti all'ordine del giorno, nonché visionare, ricevere o trasmettere documenti;
- sia indicato nell'avviso di convocazione i luoghi audio-video collegati a cura dell'associazione, nei quali gli intervenuti potranno affluire, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove saranno presenti il presidente ed il soggetto verbalizzante;
- che siano presenti nello stesso luogo il presidente ed il segretario, i quali provvederanno alla formazione e sottoscrizione del relativo verbale.

L'Assemblea si riunisce almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio di esercizio.

L'Assemblea ha le seguenti competenze inderogabili:

- - nomina e revoca i componenti degli organi associativi;
- - approva il bilancio di esercizio;
- - delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi, ai sensi dell'art. 28 del Codice del Terzo Settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- - delibera sulla esclusione degli associati;
- - delibera sulle modificazioni dell'Atto costitutivo o dello Statuto;
- - approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- - delibera lo scioglimento;
- - delibera la trasformazione, fusione o scissione dell'associazione;
- - delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla Legge, dall'Atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.

L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione con la presenza di almeno la metà degli associati, in proprio o per delega, e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli associati presenti, in proprio o per delega.

L'Assemblea delibera a maggioranza di voti. Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità, gli amministratori non hanno voto.

Per modificare l'atto costitutivo e lo statuto occorre la presenza di almeno i 2/3 (due terzi) degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno tre quarti (3/4) degli associati.

A discrezione del Presidente del Consiglio Direttivo è possibile indire una votazione, chiamata Assemblea Telematica, da svolgersi utilizzando adeguati canali elettronici (e-mail, pec) via internet o reti dedicate, a patto che si usi un sistema protetto (mediante password, chiavi pubbliche, etc...) per identificare univocamente ciascun partecipante.

L'Assemblea Telematica è da equipararsi in tutto e per tutto ad una Assemblea Ordinaria.

ART. 8

(Consiglio Direttivo)

Il Consiglio Direttivo opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere, per gravi motivi, revocato con motivazione.

Rientra nella sfera di competenza del Consiglio Direttivo tutto quanto non sia per Legge o per Statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea o di altri organi associativi.

In particolare, e tra gli altri, sono compiti di questo organo:

- eseguire le deliberazioni dell'Assemblea;
- formulare i programmi di attività associativa sulla base delle linee approvate dall'Assemblea;
- predisporre il Bilancio di esercizio e l'eventuale Bilancio sociale nei casi e con le modalità previste al raggiungimento delle soglie di legge;
- predisporre tutti gli elementi utili all'Assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;- deliberare l'ammissione e l'esclusione degli associati;
- deliberare le azioni disciplinari nei confronti degli associati;
- deliberare gli atti e contratti inerenti le attività associative;
- curare la gestione di tutti i beni mobili e immobili di proprietà dell'associazione o ad essa affidati.

Il Consiglio Direttivo è formato da un numero di componenti, compreso tra 5 e 10, nominati dall'Assemblea per la durata di due anni.

La maggioranza degli amministratori sono scelti tra le persone fisiche associate ovvero indicate dagli enti associati; la maggioranza dei componenti deve essere scelta obbligatoriamente tra associati che abbiano un familiare affetto dalla sindrome del CRI DU CHAT. Si applica l'art. 2382 Codice civile riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.

Il Consiglio Direttivo può nominare al suo interno un comitato esecutivo composto da tre membri determinandone durata e funzioni.

Il Consiglio Direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti.

Le deliberazioni del Consiglio Direttivo sono assunte a maggioranza dei presenti.

Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale, pertanto le limitazioni di tale potere 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.

Per snellire le procedure decisionali e di coordinamento dei Consiglieri è possibile indire una votazione, chiamata Delibera Telematica, da svolgersi utilizzando adeguati canali elettronici consentiti dalla legge via internet o reti dedicate, a patto che si usi un sistema protetto (mediante password, chiavi pubbliche, ecc.) per identificare univocamente i partecipanti. La Delibera Telematica è da equipararsi in tutto e per tutto ad una Delibera ordinaria.

Per meglio coordinare l'attività del Consiglio Direttivo e per sviluppare un rapporto più stretto con gli associati, il Consiglio Direttivo stesso provvederà a usare o creare appositi strumenti e canali informatici e telematici come ad esempio:

- a) uno o più siti web gestiti dall'Associazione;
- b) una o più mailing list (pubbliche o private);
- c) un news server;
- d) appositi canali tramite cui tenere le Assemblee Telematiche;
- e) appositi canali tramite cui tenere le riunioni del Consiglio Direttivo.

L'uso di questi strumenti sarà fatto con attenzione rispetto agli eventuali regolamenti interni promulgati dal Consiglio Direttivo e, in generale, all'insieme di regole non scritte ma universalmente considerate sintomo di buona creanza in rete chiamate generalmente Netiquette. L'uso di questi strumenti è da considerarsi fonte primaria di dialettica e democrazia all'interno dell'Associazione, oltre che approfondimento culturale di strumenti che saranno sempre più importanti nella società.

ART. 9 (Presidente)

Il Presidente rappresenta legalmente l'associazione - nei rapporti interni ed in quelli esterni, nei confronti di terzi ed in giudizio - e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.

L'assemblea che nomina il Consiglio Direttivo nomina altresì il presidente e, in caso di sua assenza o impedimento, il vicepresidente. In mancanza di nomina da parte dell'assemblea, il presidente ed il vicepresidente sono nominati dal Consiglio Direttivo nella prima riunione successiva alla nomina.

Il Presidente dura in carica quanto il Consiglio Direttivo e cessa per scadenza del mandato, morte o per dimissioni volontarie.

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

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

ART. 10 (Organo di controllo)

L'Organo di controllo, anche monocratico, è nominato al ricorrere dei requisiti previsti dalla legge.

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, dell'art. 2397 del Codice civile. Nel caso di organo collegiale, i predetti requisiti devono essere posseduti da almeno uno dei componenti.

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. Esso può esercitare inoltre, al superamento dei limiti di cui al co. 1, dell'art. 31, del Codice del Terzo settore, la revisione legale dei conti. In tal caso l'Organo di controllo è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro. 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.

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. 11

(Revisione legale dei conti)

Se l'Organo di controllo non esercita il controllo contabile e se ricorrono i requisiti previsti dalla Legge, l'associazione deve nominare un Revisore legale dei conti o una Società di revisione legale iscritti nell'apposito registro.

Art. 12

(Comitato Scientifico)

Il Consiglio Direttivo può nominare un Comitato Scientifico, privo di rilevanza esterna, che svolge funzioni consultive e di proposta per il Consiglio, collaborando con esso, con pareri di natura scientifica. Il Comitato Scientifico è nominato con apposito atto deliberativo dal Consiglio Direttivo. Il numero dei componenti il Comitato Scientifico è illimitato. I componenti sono scelti in base alle loro comprovate competenze nei settori di ricerca scientifica, consulenza medica, consulenza riabilitativa, consulenza pedagogica e tutti quei settori che possono aiutare nel percorso diagnostico terapeutico ed assistenziale relativo alla cura della sindrome del CRI DU CHAT.

Il Comitato Scientifico decide validamente con il voto favorevole della maggioranza dei suoi membri.

Partecipa di diritto alle riunioni del Comitato il Presidente o il Consigliere delegato al coordinamento tecnico delle attività dell'Associazione.

ART. 13

(Segretario)

il Segretario, se nominato, svolge la funzione di verbalizzazione delle adunanze dell'assemblea, del consiglio direttivo e del comitato esecutivo e coadiuva il presidente ed il consiglio direttivo (ove nominato) nell'esplicazione delle

attività esecutive che si rendano necessarie o opportune per il funzionamento dell'associazione. Il segretario cura la tenuta del libro verbali dell'assemblea, del consiglio direttivo, del comitato esecutivo nonché il libro degli aderenti all'associazione. In caso di mancata nomina del segretario, tali funzioni vengono espletate dal consiglio direttivo.

Art. 14
(Tesoriere)

Il Tesoriere cura la gestione di incassi e pagamenti dell'associazione, ne tiene la contabilità, effettua le relative verifiche, controlla la tenuta dei libri contabili, predispone dal punto di vista contabile il bilancio consuntivo, accompagnandolo con idonea relazione contabile e quant'altro il consiglio direttivo ritenga volergli delegare.

Art. 15
(Patrimonio)

Il patrimonio dell'associazione – comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi ed altre entrate comunque denominate – è utilizzato per lo svolgimento delle attività statutarie ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

ART. 16
(Divieto di distribuzione degli utili)

Ai fini di cui al precedente art., l'associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate, ai propri associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi associativi, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

La nomina a componente di taluno degli organi associativi non dà diritto ad alcun compenso, salvo il rimborso delle spese documentate sostenute per ragioni dell'ufficio ricoperto e fatto salvo quanto previsto eventualmente dalla normativa di settore di riferimento.

ART. 17
(Risorse economiche)

L'associazione può trarre le risorse economiche, necessarie al suo funzionamento e allo svolgimento della propria attività, da fonti diverse, quali: quote associative, contributi pubblici e privati, donazioni e lasciti testamentari, rendite patrimoniali, proventi da attività di raccolta fondi nonché dalle attività diverse da quelle di interesse generale, di cui all'art. 6 del Codice del Terzo settore.

ART. 18
(Bilancio di esercizio)

L'associazione deve redigere il bilancio di esercizio annuale e con decorrenza dal primo gennaio di ogni anno.

Esso è predisposto dal Consiglio Direttivo, viene approvato dalla Assemblea entro 4 (quattro) mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il bilancio e depositato presso il Registro unico nazionale del terzo settore.

Nel bilancio il Consiglio Direttivo documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse di cui all'art. 2, 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. 19

(Bilancio sociale e informativa sociale)

L'associazione deve pubblicare annualmente e tenere aggiornati nel proprio sito internet gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi di amministrazione e di controllo, ai dirigenti e agli associati laddove ricorrano le ipotesi previste dalla legge.

L'associazione deve redigere, depositare presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore e pubblicare nel proprio sito internet il bilancio sociale.

ART. 20

(Libri)

L'associazione deve tenere i seguenti libri:

- - libro degli associati, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- - registro dei volontari;
- - libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Assemblea, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico, tenuto a cura del Consiglio Direttivo;
- - libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, tenuto a cura dello stesso organo;
- - il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'Organo di controllo, tenuto a cura dello stesso organo;
- - il libro delle adunanze e delle deliberazioni degli eventuali altri organi associativi, tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono.

Gli associati hanno diritto di esaminare i suddetti libri associativi inviando richiesta scritta al Consiglio Direttivo con almeno 10 (dieci) giorni di anticipo.

ART. 21

(Volontari)

I volontari sono persone che per loro libera scelta svolgono, per il tramite dell'associazione, attività in favore della comunità e del bene comune, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità.

La loro attività deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'attività dei volontari non può essere retribuita in alcun modo, neppure dai beneficiari.

Ai volontari possono essere rimborsate dall'associazione soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dal Consiglio Direttivo: sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfetario.

Le spese sostenute dai volontari possono essere rimborsate nei limiti di quanto previsto dall'art. 17 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117.

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

ART. 22
(Lavoratori)

L'associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, anche dei propri associati, solo quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento delle attività di interesse generale e al perseguimento delle finalità statutarie.

In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al 50% (cinquanta per cento) del numero dei volontari o al 5% (cinque per cento) del numero degli associati.

ART. 23
(Scioglimento e devoluzione del patrimonio residuo)

In caso di scioglimento dell'associazione, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'organo competente, da quando sarà operativo, e salva diversa destinazione imposta dalla Legge, ad altri enti del Terzo settore che si occupino di malattie rare, nelle more della piena operatività del suddetto Ufficio. L'Assemblea provvede alla nomina di uno o più liquidatori preferibilmente scelti tra i propri associati.

ART. 24
(Rinvio)

Per quanto non è espressamente previsto dal presente Statuto, dagli eventuali Regolamenti interni e dalle deliberazioni degli organi associativi, si applica quanto previsto dal Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del terzo settore) e successive modifiche e, in quanto compatibile, dal Codice civile.

Il Presidente

Maura Masini

