

STATUTO
Dell'Organizzazione di Volontariato
“PXE ITALIA - ODV”

Art. 1 - Costituzione, denominazione e sede

È costituita, ai sensi del Codice Civile e del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni, una Organizzazione di Volontariato denominata: “**PXE ITALIA - ODV**”, con sede legale nel Comune di Bologna, operante senza fini di lucro.

L'eventuale trasferimento della sede sociale nell'ambito del medesimo Comune non comporta modifica statutaria e potrà essere decisa con delibera dell'Assemblea ordinaria.

La durata dell'Associazione è illimitata.

Art. 2 - Scopi e attività

L'Associazione persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso lo svolgimento continuato di attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni.

L'associazione svolge alcune delle seguenti attività di interesse generale:

- 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;
- b) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- c) organizzazione e gestione di attività culturali, di interesse sociale, incluse attività anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato edelle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- d) erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;

In particolare, per la realizzazione dello scopo prefissato e nell'intento di agire in favore della collettività, l'Associazione si propone di:

1. Fornire informazioni sui vari aspetti della malattia Pseudoxantoma elastico (PXE) e dare un supporto morale e qualora possibile anche materiale agli interessati;
2. Sensibilizzare l'opinione pubblica sulle carenze delle strutture sanitarie, sulla scarsa informazione e conoscenza del PXE anche da parte di medici;
3. Favorire la creazione di una rete di specialisti sui vari aspetti clinici del PXE;
4. Favorire la diagnosi di PXE e collaborare con le strutture sanitarie e con i pazienti nelle procedure dei riconoscimenti di legge sulle malattie genetiche;

5. Collaborare con le strutture specialistiche e promuovere le attività di studio, di formazione e di ricerca sul PXE;
6. Partecipare a reti nazionali ed internazionali di Associazioni di pazienti.

Le attività di cui al comma precedente, o quelle ad esse direttamente connesse, sono rivolte in prevalenza verso terzi e sono svolte in modo continuativo e in prevalenza tramite le prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti.

In caso di necessità è possibile assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo, nei limiti previsti dalla normativa vigente.

L'Associazione può svolgere attività diverse da quelle di interesse generale, esplicitamente individuate e disciplinate dal Consiglio Direttivo, a condizione che esse siano secondarie e strumentali rispetto a quelle di interesse generale, nel rispetto dei criteri e dei limiti stabiliti dalla legge e dalle norme attuative.

Il Consiglio Direttivo documenta il carattere secondario e strumentale delle suddette attività nella nota integrativa al bilancio.

Art. 3 - Risorse economiche

L'Associazione trae le risorse economiche per lo svolgimento delle attività statutarie ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, da:

- 1) quote e contributi degli associati;
- 2) eredità, donazione e legati;
- 3) contributi dello Stato, delle regioni, di enti locali, di enti o di istituzioni pubbliche, anche finalizzati al sostegno di specifiche e documentate programmi realizzati e nell'ambito dei fini statutarî;
- 4) contributi dell'Unione Europea e di organismi internazionali;
- 5) entrate derivanti da prestazioni di servizi convenzionati;
- 6) proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati e a terzi, anche attraverso lo svolgimento di attività economiche di natura commerciale, volte in maniera ausiliaria e sussidiaria e comunque finalizzate al raggiungimento degli obiettivi istituzionali e approvate dal Consiglio Direttivo;
- 7) erogazioni liberali degli associati e dei terzi;
- 8) entrate derivanti da iniziative promozionali finalizzate al proprio finanziamento, (per es.: feste, sottoscrizioni anche a premi) approvate dal Consiglio Direttivo³⁰;
- 9) ogni altra entrata ammessa ai sensi del D.Lgs. 117/2017.

È vietata la distribuzione, anche indiretta, del fondo comune costituito – a titolo esemplificativo e non esaustivo - di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate agli associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed agli altri componenti degli organi sociali, anche nel caso

di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.

Gli utili e gli avanzi di gestione debbono essere impiegati esclusivamente per lo svolgimento delle attività statutarie ai fini del perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

L'attività di volontariato non può essere retribuita in alcun modo, nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere rimborsate dall'Associazione le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro i limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'Associazione.

La qualifica di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato e autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con cui il volontario è socio o associato.

L'esercizio finanziario dell'Associazione ha inizio e termine rispettivamente il 1° gennaio ed il 31 dicembre di ogni anno. Al termine di ogni esercizio il Consiglio direttivo redige il bilancio consuntivo o rendiconto e lo sottopone all'approvazione dell'Assemblea dei soci entro 4 mesi.

Copia del bilancio consuntivo verrà messo a disposizione di tutti gli associati contestualmente alla convocazione dell'Assemblea che ne disporrà l'approvazione.

I documenti di bilancio sono redatti ai sensi del D.Lgs. 117/2017 e delle relative norme di attuazione.

Art. 4 - Membri dell'Associazione

Possono essere soci dell'Associazione tutti le persone fisiche senza distinzioni di sesso, di nazionalità, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali nonché tutte le persone giuridiche private senza scopo di lucro che condividono le finalità dell'associazione e che si impegnano a rispettarne lo statuto.

Eventuali ed eccezionali preclusioni, limitazioni, esclusioni devono essere motivate e strettamente connesse alla necessità di perseguire i fini che l'associazione si propone.

Il numero degli aderenti è illimitato. L'adesione non può essere sottoposta a limitazioni temporali.

Il numero delle persone giuridiche associate di cui al comma primo, diverse dalle organizzazioni di volontariato, non deve essere superiore al cinquanta per cento del numero delle organizzazioni di volontariato.

Art. 5 – Procedura di ammissione dei soci

L'ammissione di un nuovo associato è deliberata dal Consiglio direttivo su domanda dell'interessato.

La deliberazione è comunicata all'interessato entro 30 giorni dall'avvenuta delibera ed annotata nel libro degli associati.

Il Consiglio direttivo cura l'annotazione del nominativo del nuovo aderente nel libro dei soci, dopo che lo stesso avrà versato la quota associativa annuale.

La domanda di ammissione è fatta in forma scritta da parte dell'interessato e deve contenere l'esplicita accettazione del presente statuto, oltre all'impegno ad osservare gli eventuali regolamenti e delibere, adottati dagli organi dell'Associazione.

In caso di rigetto della domanda di ammissione, entro sessanta giorni dalla ricezione della comunicazione del provvedimento, l'aspirante associato o il rappresentante legale della persona giuridica ha la facoltà di richiedere che l'assemblea si pronunci sul rigetto alla prima convocazione utile. Resta fermo il diritto di chiedere all'assemblea il riesame della propria decisione.

In caso di domanda di ammissione quale associato presentata da un soggetto (persona fisica) minorenni, la stessa dovrà essere controfirmata dall'esercente la responsabilità genitoriale.

In caso di domanda di ammissione presentata da un soggetto diverso dalle persone fisiche, essa dovrà essere presentata dal legale rappresentante del soggetto che richiede l'adesione.

Art. 6 – Perdita della qualità di socio

La qualità di socio si perde:

- per decesso;
- per recesso;
- per decadenza causa mancato versamento della quota associativa per entro il termine previsto dal Consiglio Direttivo
- per esclusione:
 - in caso di comportamento contrastante con gli scopi dell'Associazione;
 - in caso di persistenti violazioni degli obblighi statutari, degli eventuali regolamenti e deliberazioni adottati dagli organi dell'Associazione.

Il **recesso** da parte degli associati deve essere comunicato in forma scritta all'Associazione.

Il Consiglio Direttivo ne prende atto in occasione della prima riunione utile.

Il recesso del socio viene annotato sul libro degli associati da parte del Consiglio direttivo.

L'**esclusione** dei soci è deliberata dal Consiglio direttivo.

In ogni caso, prima di procedere alla deliberazione di esclusione, gli addebiti avanzati nei confronti del socio devono essere contestati per iscritto, consentendo allo stesso facoltà di replica.

Avverso il provvedimento di esclusione, l'associato ha facoltà di proporre ricorso all'assemblea dei soci che si pronuncia sull'esclusione alla prima convocazione utile. Fino alla data di svolgimento dell'Assemblea il provvedimento si intende sospeso.

Il provvedimento di esclusione assume efficacia dalla annotazione sul libro soci conseguente alla delibera dell'Assemblea di ratifica del medesimo provvedimento adottato dal Consiglio direttivo.

Il socio receduto o escluso non ha diritto alla restituzione delle quote associative versate.

Le quote associative sono intrasmissibili e non rivalutabili.

Art. 7 - Diritti e doveri dei soci

I soci hanno diritto a:

- partecipare alla vita associativa nei modi previsti dal presente statuto e dai regolamenti associativi;
- eleggere i componenti degli organi associativi e concorrere all'elezione quali componenti di questi ultimi, salvo il caso in cui il soggetto sia minore di età; nel caso di persone giuridiche o Enti il diritto ad accedere alle cariche associative è riconosciuto in capo ai loro legali rappresentanti o mandatari;
- chiedere la convocazione dell'Assemblea nei termini previsti dal presente statuto;
- formulare proposte agli organi direttivi nell'ambito dei programmi dell'Associazione ed in riferimento ai fini previsti nel presente statuto;
- essere informati sull'attività associativa;
- esaminare i libri sociali.

I soci sono tenuti a:

- rispettare lo Statuto, i regolamenti e le delibere degli organi associativi;
- essere in regola con il versamento della quota associativa;
- non compiere atti che danneggino gli interessi e l'immagine della Associazione;
- astenersi da qualsiasi comportamento che si ponga in contrasto con gli scopi e le regole dell'Associazione;
- contribuire, nei limiti delle proprie possibilità, al raggiungimento degli scopi statutari.

Art. 8 - Organi dell'Associazione

Sono Organi dell'Associazione:

- l'Assemblea dei soci;
- il Consiglio direttivo;
- il Presidente;
- l'Organo di Controllo (organo facoltativo).

L'elezione degli Organi dell'Associazione non può essere in alcun modo vincolata o limitata e deve svolgersi nel rispetto della massima libertà di partecipazione all'elettorato attivo e passivo.

Art. 9 - L'Assemblea

L'Assemblea è il massimo organo deliberativo dell'Associazione ed è convocata in sessioni ordinarie e straordinarie da svolgersi anche con ausili informatici: è possibile prevedere la partecipazione tramite mezzi di telecomunicazione o in via elettronica (art. 24 c.4/117) purchè sia possibile verificare l'identità dell'associato che interviene e vota.

Essa è costituita dai soci dell'Associazione.

Le deliberazioni validamente assunte dall'assemblea obbligano tutti i soci, anche assenti o dissenzienti; all'attuazione delle decisioni da essa assunte provvede il Consiglio direttivo.

Nelle assemblee hanno diritto al voto tutti gli associati maggiorenni ed iscritti da almeno 1 mese nel libro soci.

Art. 10 - Convocazione

L'assemblea dei soci è convocata dal presidente a mezzo di avviso scritto, anche per il tramite di ausili telematici almeno 15 giorni prima della data della riunione e pubblicato sul sito dell'associazione.

L'avviso di convocazione deve contenere gli argomenti all'ordine del giorno, la data, il luogo e l'ora della riunione stabiliti per la prima e la seconda convocazione.

L'Assemblea viene convocata dal Presidente del Consiglio direttivo almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio o rendiconto consuntivo ed ogni qualvolta lo stesso Presidente o almeno due terzi dei membri del Consiglio direttivo o un decimo degli associati ne ravvisino l'opportunità.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio direttivo o, in sua assenza, dal Vice-Presidente e, in assenza di entrambi, da altro membro del Consiglio direttivo eletto dai presenti.

Al fine di garantire la più ampia partecipazione degli associati, in caso di impossibilità a procedere ad una adunanza con intervento diretto degli associati ovvero su scelta del Consiglio Direttivo o, laddove lo richiedano un decimo degli associati, l'assemblea può svolgersi a distanza, mediante l'utilizzo di modalità telematiche che saranno individuate dall'Organo direttivo.

Resta fermo l'obbligo di garantire l'immediata identificazione degli associati intervenuti, il diritto di voto, nonché il diritto di partecipazione e di intervento degli stessi alla discussione dei punti all'ordine del giorno.

Nel caso di svolgimento dell'Assemblea con modalità telematiche, quest'ultime devono essere rese note a tutti gli associati, al fine di permettere loro un adeguato intervento alla riunione.

Art. 11 – Quorum costitutivi

L'Assemblea **ordinaria** è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà dei soci. In seconda convocazione, l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati, trascorsi almeno 30 minuti dall'orario della prima convocazione.

L'Assemblea **straordinaria** è validamente costituita in prima convocazione quando siano presenti almeno tre quarti degli associati; in seconda convocazione occorre la presenza, in proprio o per delega, di almeno metà degli associati.

Art. 12 – Quorum deliberativi

Le deliberazioni dell'Assemblea sono prese con il voto favorevole della maggioranza dei soci intervenuti con diritto di voto.

Per modificare lo statuto occorrono, in prima convocazione, il voto favorevole della metà più uno dei soci; in seconda convocazione occorre il voto favorevole dei tre quarti dei soci presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno tre quarti 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; ogni associato non può ricevere più di 3 deleghe. Nelle deliberazioni del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità i componenti dell'organo di amministrazione non hanno diritto di voto.

Art. 13 – Competenze

L'Assemblea **ordinaria**:

- nomina e revoca i componenti degli organi sociali;
- nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato alla revisione legale dei conti;
- approva il bilancio;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sugli eventuali ricorsi presentati dai soci esclusi;
- delibera sugli eventuali ricorsi presentati dagli aspiranti soci avverso la reiezione delle domande di ammissione da parte del Consiglio Direttivo;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- fissa le linee di indirizzo dell'attività annuale;
- destina eventuali avanzi di gestione alle attività istituzionali;
- delibera sugli altri oggetti ad essa attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo Statuto o proposti dal Consiglio direttivo.

L'assemblea **straordinaria** delibera:

- sulle modifiche dello statuto sociale;
- sullo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'Associazione;
- sulla devoluzione del patrimonio .

Art. 14 – Il Consiglio Direttivo

Il Consiglio direttivo è formato da un numero dispari di membri, non inferiore a cinque e non superiore a sette eletti dall'Assemblea dei soci. I membri del Consiglio direttivo rimangono in carica per due anni e sono rieleggibili.

Il Consiglio direttivo è presieduto dal Presidente o in caso di sua assenza dal Vice-Presidente ed in assenza di entrambi dal membro più anziano di età.

Possono fare parte del Consiglio direttivo esclusivamente gli associati.

Il consiglio direttivo, può costituire, tra i suoi componenti, una direzione esecutiva composta da presidente e vicepresidente, segretario, tesoriere e da uno o più altri consiglieri, alla quale delega le attività necessarie per attuare le deliberazioni del consiglio medesimo

Nel caso in cui, per dimissioni o altre cause, uno dei componenti il Consiglio direttivo decada dall'incarico, l'Assemblea degli associati provvede alla sostituzione nella seduta immediatamente successiva; in alternativa il Consiglio direttivo può provvedere alla sua sostituzione, nominando il primo tra i non eletti, salvo ratifica da parte dell'Assemblea degli associati immediatamente successiva, che rimane in carica fino allo scadere del mandato dell'intero Consiglio.

Nel caso in cui oltre la metà dei membri del Consiglio direttivo decada, l'Assemblea deve provvedere alla nomina di un nuovo Consiglio.

Art. 15 – Competenze del Consiglio Direttivo

Il Consiglio direttivo:

- nomina al suo interno un Presidente, un Vice-Presidente ed un Segretario;
- cura l'attuazione delle deliberazioni dell'Assemblea;
- predisporre bilancio o rendiconto;
- stabilisce l'entità della quota associativa annuale;
- delibera sulle domande di nuove adesioni e sui provvedimenti di esclusione degli associati;
- delibera l'eventuale regolamento interno e le sue variazioni;
- provvede alle attività di ordinaria e straordinaria amministrazione che non siano spettanti all'Assemblea dei soci.

Art. 16 – Convocazione, quorum costitutivi e voto

Il Consiglio direttivo è convocato con comunicazione scritta da spedirsi anche per e-mail, almeno 15 giorni prima della riunione. In difetto di tale formalità, il Consiglio è comunque validamente costituito se risultano presenti tutti i consiglieri.

Il Consiglio, al fine di promuovere la più ampia partecipazione dei membri e garantire il corretto e continuativo assolvimento delle funzioni amministrative dell'Associazione, può riunirsi a distanza,

mediante l'utilizzo di modalità telematiche, sempre che sia garantita la possibilità di verificare con certezza l'identità dei soggetti intervenuti.

Gli strumenti informatici utilizzati devono essere noti a tutti i componenti dell'Organo e devono garantire la corretta e contestuale partecipazione alla riunione, il diritto di intervento alla discussione dei punti posti all'ordine del giorno nonché il diritto di voto per ogni consigliere.

Il Consiglio Direttivo è di regola convocato almeno due volte l'anno o ogni qualvolta il Presidente o, in sua vece, il Vice-Presidente, lo ritengano opportuno, o quando almeno i due terzi dei componenti ne facciano richiesta.

Assume le proprie deliberazioni con la presenza della maggioranza dei suoi membri ed il voto favorevole della maggioranza degli intervenuti.

I verbali di ogni adunanza, redatti in forma scritta a cura del Segretario e sottoscritti dallo stesso e da chi ha presieduto l'adunanza, vengono conservati agli atti.

Art. 17 - Il Presidente

Il Presidente, nominato dal Consiglio direttivo, ha il compito di presiedere lo stesso nonché l'Assemblea dei soci, stabilisce l'ordine del giorno delle riunioni del Consiglio Direttivo, le presiede e coordina l'attività dell'Associazione con criteri di iniziativa per tutte le questioni non eccedenti l'ordinaria amministrazione.

Al Presidente è attribuita la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio.

In caso di sua assenza o impedimento le sue funzioni spettano al Vice-Presidente, anch'esso nominato dal Consiglio direttivo.

In caso di accertato definitivo impedimento o di dimissioni, spetta al Vice Presidente convocare entro 30 giorni il Consiglio direttivo per l'elezione del nuovo Presidente.

Il Presidente cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio direttivo; in casi eccezionali di necessità ed urgenza, ne assume i poteri, salva la convocazione del Consiglio direttivo per la ratifica del suo operato.

Art. 18 - Organo di Controllo (FACOLTATIVO)

L'Organo di Controllo, istituito per libera decisione dall'Assemblea o nei casi imposti dalla legge, ha forma collegiale o monocratica. Se ha forma collegiale è composto di tre membri effettivi e due supplenti, resta in carica tre anni ed i suoi componenti, che possono essere eletti anche fra non soci, sono rieleggibili. Almeno un membro effettivo ed uno supplente devono essere scelti tra i revisori legali iscritti nell'apposito registro.

L'Organo di Controllo, se nominato:

- vigila sull'osservanza della legge, dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione;

- vigila sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento;
- attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle norme di legge. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto.
- esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, avuto particolare riguardo alle disposizioni di cui agli articoli 5 (attività di interesse generale), 6 (attività diverse), 7 (raccolta fondi) e 8 (destinazione del patrimonio ed assenza dello scopo di lucro), del codice del terzo settore.

L'Organo di controllo, al superamento di determinati limiti previsti dalla legge, esercita inoltre la revisione legale dei conti.

In tal caso l'organo di controllo, collegiale o monocratico, è costituito da revisori legali iscritti nell'apposito registro.

Nella prima riunione dopo la nomina da parte dell'Assemblea, l'organo di controllo elegge il presidente tra i propri componenti e stabilisce le modalità del suo funzionamento.

Delle riunioni è redatto verbale da trascrivere in apposito libro.

I componenti dell'Organo di Controllo possono in qualsiasi momento procedere ad atti di ispezione e di controllo e, a tal fine, può chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

Art. 19 Libri sociali obbligatori

L'associazione deve tenere:

- il libro degli associati;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'assemblea, in cui vengono trascritti anche i verbali redatti con atto pubblico;
- il libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio direttivo, dell'organo di controllo, ove previsto, e di eventuali altri organi associativi.
- Libro dei volontari

Gli associati hanno diritto di esaminare i libri sociali previa istanza scritta da presentare nelle forme, con le modalità e nei limiti previsti in apposito regolamento che deve assicurare tempi certi e rapidi di risposta.

Art. 20 - Scioglimento

In caso di scioglimento o estinzione dell'Associazione, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio Regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, obbligatorio a far tempo dal momento in cui tale Ufficio verrà istituito, e salva destinazione imposta dalla legge, ad altro Ente del terzo settore individuato in sede di Assemblea straordinaria dei soci.

Art. 21 - Rinvio

Per quanto non espressamente riportato in questo Statuto si fa riferimento al Codice Civile e ad altre norme di legge vigenti in materia.