

**PXE ITALIA Odv**  
**Via della Ferriera 17 - 40133 BOLOGNA**  
**C.F.: 91157050377**

## **REGOLAMENTO PXE ITALIA ODV**

Il seguente Regolamento contiene le norme attuative per la vita sociale dell'Associazione PXE Italia OdV. Esso discende dallo Statuto, che rimane il riferimento normativo fondamentale, e lo integra. Le norme di questo Regolamento così come eventuali emendamenti o aggiunte non hanno effetto retroattivo. Questo Regolamento è sottoposto per l'approvazione all'Assemblea dei Soci e ha effetto immediato dal momento della sua approvazione.

### **Art. 1 Il Presidente**

Il Presidente è l'unico soggetto legittimato a rappresentare l'Associazione e ad impegnarla nei confronti delle altre Associazioni ed Organizzazioni private/pubbliche.

Il Presidente ha la firma sociale valida per qualsiasi operazione bancaria, di compravendita o di qualsiasi altra natura a nome dell'Associazione, previa eventuale autorizzazione come previsto dall'art. 12. Convoca e presiede l'Assemblea dei Soci e le riunioni del Consiglio Direttivo ed esercita tutte le funzioni demandategli dall'Assemblea e dallo stesso Consiglio Direttivo. In caso di assenza o impedimento del Presidente, le mansioni politiche e di rappresentanza vengono espletate dal Vicepresidente.

### **Art. 2 Il Vicepresidente**

Il Vicepresidente, in assenza del Presidente, fa le sue veci accollandosi tutte le funzioni e le responsabilità proprie del Presidente per gli atti da questi deliberati.

### **Art. 3 Il Segretario**

Il Segretario è nominato dal Consiglio Direttivo tra i Consiglieri eletti. Organizza la Segreteria, espleta le funzioni di Segretario Verbalizzante (redige i verbali dell'Assemblea dei Soci e delle riunioni del Consiglio Direttivo), coadiuva il Presidente e rende esecutive le delibere del Consiglio Direttivo.

Il segretario disbriga gli adempimenti burocratici ed aggiorna il libro dei Soci ed il registro dei Volontari.

### **Art. 4 Mailing list**

La mailing-list è il mezzo principale attraverso il quale vengono inviate le comunicazioni ai Soci, inclusa la convocazione per le Assemblee.

Ove un Socio sia impossibilitato a ricevere tali comunicazioni per via telematica, verrà inviata comunicazione per posta ordinaria o per altra via specificata. L'inserimento nella mailing-list, automatico al momento dell'iscrizione, viene effettuato con riferimento all'indirizzo [pxeitalia@libero.it](mailto:pxeitalia@libero.it).

Per porre fine all'invio di comunicazioni, è necessario inviare altra mail in cui si chiede di essere cancellati dalla mailing-list. Per informazioni, proposte o richieste di chiarimento è possibile rivolgersi all'indirizzo [pxeitalia@libero.it](mailto:pxeitalia@libero.it).

### **Art. 5 Quota associativa annuale**

La quota associativa deve essere corrisposta da tutti i Soci entro il 10 aprile di ogni anno solare, e comunque prima della partecipazione all'Assemblea per l'approvazione del bilancio, tramite accredito sul conto corrente dell'Associazione. La quota copre la durata dell'anno solare, quindi dal

1° gennaio al 31 dicembre. L'ammontare della quota associativa viene decisa dal Consiglio Direttivo e può essere modificato di anno in anno.

Se la quota verrà corrisposta successivamente al 10 aprile il Socio perderà il diritto di voto durante l'Assemblea per l'approvazione del bilancio, che si terrà entro il 30 Aprile di ogni anno.

#### **Art. 6 Modalità di voto**

Tutte le votazioni richieste all'espletamento delle attività dell'Associazione sono previste nelle seguenti modalità:

– palese: il Presidente enuncia il quesito della votazione e richiede la preferenza dei Soci per alzata di mano. Il Segretario procede al conteggio che viene comunicato al Presidente, il quale provvede a dichiarare l'esito della votazione;

– segreta: vengono preparate delle schede per la votazione ciascuna delle quali deve contenere il quesito della votazione ed elencare le possibili scelte.

Nell'Assemblea dei Soci hanno diritto di voto tutti i soci iscritti nel libro dei Soci ed in regola con il versamento della quota associativa annuale.

#### **Art. 7 Diritti e doveri dei Soci**

Qualsiasi attività, azione, iniziativa del Socio svolta pubblicamente in nome e per conto del PXE Italia Odv deve prevedere l'utilizzo del nome e del logo dell'Associazione e deve essere preventivamente comunicata, approvata e concordata con il Consiglio Direttivo a maggioranza. Il Consiglio Direttivo entro 30 giorni comunicherà, in forma scritta, l'esito della richiesta che deve essere effettuata tramite la modulistica interna PXE Italia Odv appositamente redatta e deve contenere:

- oggetto dell'attività;
- elenco di eventuali altri Soci partecipanti e dichiarazione di non coinvolgimento nell'organizzazione dell'attività di persone non associate a PXE Italia OdV;
- ragione sociale dell'Ente/Autorità presso il quale eventualmente si svolgerà l'iniziativa;
- elenco dei soggetti eventualmente coinvolti nell'evento;
- progettazione economica dell'evento (uscite certe ed entrate presunte);
- indicazione del Socio responsabile dell'evento ed in particolare della gestione economica, della sicurezza, delle autorizzazioni, e di quant'altro;
- dettaglio delle autorizzazioni necessarie ed i relativi costi;
- adempimenti da attuare per rispettare la normativa relativa alla sicurezza ed i relativi costi.

Le persone impegnate nella realizzazione dell'evento saranno iscritte nel registro dei volontari ed assicurati.

Entro 15 giorni dalla conclusione dell'iniziativa, il Socio responsabile invia al Consiglio Direttivo una relazione circa l'evento svolto, il consuntivo economico dell'iniziativa e gli estremi del versamento delle somme ricavate.

L'uso del nome o del logo del PXE Italia Odv o di entrambi senza l'autorizzazione scritta, ottenuta come sopra specificato, solleva l'Associazione da ogni responsabilità civile, (e) penale e rende personalmente responsabile colui che ne ha fatto uso. La sottoscrizione di impegni, anche economici, senza la necessaria autorizzazione scritta, sarà effettuata a titolo personale.

#### **Art. 8 Volontari**

Il Volontario è una persona che, per sua libera scelta, presta attività in modo personale, spontaneo e gratuito senza fini di lucro, ma esclusivamente per fini di solidarietà, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità. Ai fini del codice del terzo settore non si considera volontario l'Associato che occasionalmente coadiuvi gli Organi Sociali nello svolgimento delle loro funzioni. L'Associazione, in qualità di ente del terzo settore, è tenuta ad iscrivere in un apposito registro i Volontari (soci e non) che invece svolgono la loro attività in modo non occasionale.

Il registro dei Volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale è obbligatorio e rientra nei Libri Sociali di cui all'Art. 15 del presente Regolamento.

Tutti i membri del Consiglio Direttivo sono considerati Volontari non occasionali e sono iscritti nel Registro. Gli altri Volontari iscritti nel Registro non devono essere obbligatoriamente Soci dell'Associazione.

#### **Art. 9 Coperture assicurative**

L'Associazione deve obbligatoriamente sottoscrivere Polizza di Responsabilità Civile Terzi (RCT) e Responsabilità Civile Prestatori di Opera (RCO), nonché, ai sensi della D.M. 16 Novembre 1992, Polizza Infortuni e Malattie (connesse allo svolgimento dell'attività prestata per l'Associazione) a favore dei Volontari iscritti nell'apposito Registro.

#### **Art. 10 Gestione Sito web**

La responsabilità e la gestione del sito dell'Associazione sono di competenza del Consiglio Direttivo e potranno essere delegate a persona ritenuta idonea. Il Consiglio Direttivo ed in particolare il Presidente, in qualità di rappresentante legale, è comunque responsabile dei contenuti pubblicati a nome dell'Associazione.

#### **Art. 11 Gestione Social network**

La responsabilità e la gestione dei social network sono di competenza del Consiglio Direttivo e potranno essere delegate a persona ritenuta idonea. Il Consiglio Direttivo ed in particolare il Presidente, in qualità di rappresentante legale, è comunque responsabile dei contenuti pubblicati a nome dell'Associazione.

#### **Art. 12 Gestione e budget di spesa**

Ogni spesa deve essere deliberata dal Consiglio Direttivo entro i limiti di quanto stabilito in sede di Assemblea dei Soci nelle relative voci del Bilancio Preventivo.

Nel caso di spese non previste e di entità inferiore a € 250,00 la spesa può essere effettuata previa autorizzazione del Presidente, senza specifica delibera del Consiglio Direttivo. Tale spesa dovrà comunque essere illustrata e rendicontata dal Presidente nella prima riunione del Consiglio Direttivo successiva alla spesa.

Nel caso di spese non previste che superino l'importo di € 250,00 è necessaria la preventiva approvazione e delibera del Consiglio Direttivo.

Il Bilancio consuntivo e ogni altro adempimento di legge inerente alla gestione contabile dell'Associazione viene affidata ad Ufficio contabile che possa garantire la corretta archiviazione e conservazione del materiale documentale dell'Associazione e ne possa dare accesso in caso di controlli da parte degli organi preposti di vigilanza.

#### **Art. 13 Spese rimborsabili**

Le spese sostenute dai componenti del Consiglio Direttivo per la partecipazione alle riunioni del Consiglio Direttivo (nessun rimborso è previsto per riunioni in modalità telematica) verranno rimborsate a seguito della presentazione dei giustificativi di spesa e della effettiva partecipazione.

Le spese relative a partecipazioni per convegni o seminari cui un componente del Consiglio Direttivo partecipa in quanto rappresentante dell'Associazione verranno rimborsate a seguito della presentazione dei giustificativi di spesa e della effettiva partecipazione.

Relativamente ai rimborsi sopra indicati, sono rimborsabili le spese di viaggio in 2 classe/low cost e, ove non sia possibile il rientro in giornata, le spese di vitto, pernottamento in strutture di categoria non superiore alle 3 stelle.

Le spese sostenute dall'Associato PXE Italia OdV per visite e/o trattamenti inerenti alla patologia PXE, presso centri specializzati riconosciuti dal Sistema Sanitario Nazionale Italiano, sono rimborsabili fatto salvo che siano rispettati tutti i seguenti requisiti:

- essere Socio in regola con il pagamento della quota associativa annuale;
- inviare preventivamente la richiesta di rimborso al Consiglio Direttivo dell'Associazione PXE Italia OdV (pxeitalia@libero.it);
- certificazione ISEE per redditi pari o inferiori a € 12500,00/l'anno.

La domanda deve essere preventivamente autorizzata dal Presidente e/o dal Segretario (su delega del Presidente) e il paziente dovrà inviare, entro 60 giorni dalle spese effettuate:

- il modulo di richiesta di rimborso spese;
- la ricevuta in originale della visita medica;
- le ricevute di trasporto (biglietti treno/aereo in 2 classe/low cost e biglietti bus) e di pernottamento (strutture di categoria non superiore alle 3 stelle) nel limite massimo di una notte ove la distanza non consenta un rientro in giornata. Nel caso di minori o di adulti con invalidità certificata è previsto un incremento della quota a rimborso che tiene in considerazione l'obbligatorietà di un accompagnatore;
- la documentazione relativa agli avvenuti pagamenti che dovranno essere effettuati in forma tracciabile (carta di credito, carta di debito, bancomat, bonifico).

I rimborsi, una volta verificati, verranno evasi in base alla disponibilità economica dell'Associazione e deliberati dal Consiglio Direttivo.

Potranno essere rimborsate al paziente le spese entro un massimale di € 300,00 per anno. Il limite è elevato a € 500,00 per anno in caso di minori o di adulti con invalidità certificata che richiedono un accompagnatore.

I rimborsi spese, una volta approvati, saranno effettuati tramite Bonifico all'avente diritto (o al/ai genitore/i o di chi ne fa le veci in caso di minori).

Gli oneri detraibili/deducibili oggetto di rimborso non potranno essere portati in detrazione/deduzione nella dichiarazione dei redditi salvo l'importo rimasto a carico del paziente.

#### **Art. 14 Modifiche al Regolamento**

Le modifiche al presente Regolamento devono essere predisposte dal Consiglio Direttivo e presentate per l'approvazione all'Assemblea ordinaria dei Soci. Per quanto non espressamente previsto dal presente Regolamento si rinvia allo Statuto dell'Associazione e alle vigenti norme in materia di Terzo Settore ed Organizzazioni di Volontariato.

#### **Art. 15 Pubblicità del Regolamento**

Il presente Regolamento è stato redatto dal Consiglio Direttivo e approvato dall'Assemblea dei Soci del 06 Ottobre 2022 di cui è parte integrante di Verbale e da tale data decorre. Il Regolamento è pubblicato sul Sito Web dell'Associazione. Dopo ogni eventuale modifica, il testo aggiornato dovrà essere pubblicato sul Sito Web entro quindici giorni.