

**STATUTO**  
**Associazione p63 Sindrome E.E.C International Net Work Word Communication**  
**Onlus. A.P.S**  
**acronimo**  
**p63 EEC International Onlus. A.P.S**

**ART. 1 DENOMINAZIONE E SEDE**

1.È costituita nel rispetto del codice civile, della legge 383/2000 e della normativa in materia, l'Associazione di promozione sociale denominata: **p63 Sindrome EEC International Net Work Word Communication Onlus**, iscrizione all'anagrafe unica delle Onlus D.G.L. 460/97, con sede legale in Via Buccari n14 35030 nel comune di Selvazzano Dentro, Padova.

Il trasferimento della sede legale non comporta modifica statutaria, bensì costituisce obbligo di comunicazione agli uffici competenti.

2.Operando per soggetti deboli e svantaggiati, l'Associazione utilizzerà in ogni locuzione rivolta ai terzi la locuzione ONLUS, organizzazione non lucrativa di utilità sociale.

**ART. 2 FINALITA'**

1.L'Associazione è apartitica, non persegue scopi di lucro e svolge attività di assistenza sociale, socio-sanitaria a favori di soggetti con malattia rara.

2.Le finalità che si propone di perseguire sono, in particolare:

- a) Attività di assistenza a soggetti con malattie rare e ai loro familiari raccogliendo e fornendo informazioni sia in territorio nazionale che internazionale, sulla malattie rare, in particolare sulla sindrome E.E.C, e tutto ciò che ad esse è correlato. E' rivolta alla promozione sociale, alla tutela, all'aggregazione e al supporto e sostegno delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, creando network e comunicazione tra gli stessi.
- b) Attività di assistenza rivolte ai soggetti con malattia rara, attivando e consolidando scambi di informazione con gli istituti di ricerca (pubblici e privati), i clinici e le Università, al fine di accreditare la valenza concernente le terapie adottate e la cura delle malattie rare e dei risultati conseguiti, per avvalorare la rete di collaborazione tra strutture ed enti di diversa tipologia giuridica, nonché con le famiglie dei soggetti assistiti.
- c) Promozione dell'informazione, formazione<sup>1</sup> (anche tramite programmi di peer-education), caregiver e sensibilizzazione, presso Enti pubblici e/o privati, scuole, Università, etc, avvalendosi di metodi tradizionali coadiuvati a tecniche innovative. Queste attività sono atte a sensibilizzare ed informare i cittadini sul tema delle malattie rare, organizzando workshop, open-day, meeting e congressi nazionali e internazionali sulle tematiche sopracitate. Tale attività sarà accessoria all'attività istituzionale.
- d) Incentiva la nascita di una o più sedi a livello nazionale ed internazionale, rispondendo alle richieste del territorio.

3.L'Associazione prevede il divieto di svolgere attività diverse da quelle menzionate come da articolo 10, 1 co. lettera A del Dlgs 4 dicembre 1997 n°460.

**ART. 3 SOCI**

1.Sono ammesse dall'Associazione tutte le persone fisiche che ne condividano gli scopi e accettino il presente Statuto e il regolamento interno.

2.L'organo competente a deliberare sulle domande di ammissione è l'Assemblea o il Consiglio Direttivo. Il diniego di adesione deve essere motivato. Il richiedente nella domanda di ammissione dovrà specificare le proprie complete generalità impegnandosi di versare la quota associativa annuale.

3.Vi sono tre categorie di soci:

- ordinari (coloro che versano la quota di iscrizione annualmente stabilita dall'Assemblea, ivi compresi volontari e pazienti);
- sostenitori (coloro che, oltre alla quota ordinaria, erogano contributi volontari e straordinari),
- benemeriti (persone nominate tali dall'Assemblea per meriti particolari acquisiti a favore dell'Associazione).

---

<sup>1</sup> Attività compatibile con il riconoscimento di ONLUS, secondo previsione del Dlgs 4 dicembre 1997 n 460, Art.10, co. Lettera A.1-2-4-5.

4/ Non è ammessa la categoria dei soci temporanei. La quota associativa è intrasmissibile.

#### **ART.4 DIRITTI E DOVERI DEI SOCI**

1.I soci hanno diritto di eleggere gli organi sociali e di essere eletti negli stessi.

2.Essi hanno diritto di essere informati sulle attività dell'Associazione e di essere rimborsati per le spese effettivamente sostenute nello svolgimento delle attività presentate.

3.I soci devono versare nei minimi la quota sociale e rispettare il presente statuto e regolamento eventuale,

4.Gli aderenti svolgeranno la propria attività nell'associazione prevalentemente in modo personale, volontario o gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto in ragione delle disponibilità.

#### **ART. 5 RECESSO ED ESCLUSIONE DEL SOCIO**

1.Il socio può recedere dall'Associazione mediante comunicazione scritta all'Assemblea o al Consiglio direttivo

2.Il socio che contravviene ai doveri stabiliti dallo statuto può essere escluso dall'Associazione.

3.L'esclusione del socio è deliberata dall'Assemblea con voto segreto e dopo avere ascoltato le giustificazioni dell'interessato. E' ammessa la decisione del direttivo con possibilità di appello entro 30 giorni all'assemblea. E' comunque ammesso ricorso al giudice ordinario.

#### **ART 6 ORGANI SOCIALI**

1.Gli organi dell'Associazione sono:

- Assemblea dei soci;
- Consiglio Direttivo;
- Presidente;
- Vicepresidente;
- Segretario;
- Collegio revisore dei Conti.

2.Tutte le cariche degli organi sociali sono assunte a titolo gratuito e volontario.

#### **ART.7 ASSEMBLEA**

1.L'assemblea è organo sovrano dell'Associazione ed è composta da tutti i soci.

2.E' convocata almeno una volta all'anno dal Presidente o da chi ne fa le veci mediante avviso scritto da inviare (via e mail) almeno 10 giorni prima di quello fissato per l'adunanza e contenente l'ordine del giorno dei lavoratori,

3.L'Assemblea è inoltre convocata a richiesta di almeno un decimo dei soci o quando il Consiglio direttivo lo ritiene necessario.

4.L'assemblea può essere ordinaria o straordinaria. E' straordinaria quella convocata per la modifica dello statuto o lo scioglimento dell'Associazione. E' ordinaria in tutti gli altri casi.

#### **ART.8 COMPITI DELL'ASSEMBLEA**

1.L'assemblea deve;

- a) approvare il rendiconto consuntivo e preventivo,
- b) fissare l'importo della quota sociale annuale,
- c) determinare le linee generali programmatiche dell'attività dell'Associazione,
- d) approvare l'eventuale regolamento interno,
- e) deliberare in via definitiva sulle domande di nuove adesioni e sulla esclusione dei soci,
- f) eleggere il Presidente, il Vicepresidente ed il Consiglio Direttivo,
- g) deliberare su quant'altro demandato per legge o per statuto, o sottoposto al suo esame dal Consiglio Direttivo.

#### **ART.9 VALIDITA' DELL'ASSEMBLEA**

1.L'assemblea è regolarmente costituita in prima convocazione se è presente la maggioranza degli iscritti aventi diritto di voto, in seconda convocazione da tenersi anche nello stesso giorno, qualunque sia il numero dei presenti, in proprio o in delega.

2. Non sono accettabili più di tre deleghe per ciascun aderente.

3. Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria vengono prese a maggioranza dei presenti e rappresentanti per delega, sono espresse con voto palese tranne quelle riguardanti le persone o la qualità delle persone o quando l'Assemblea lo ritenga opportuno.

4. L'assemblea straordinaria approva eventuali modifiche allo statuto con la presenza della metà dei soci più uno ed il voto favorevole della maggioranza dei presenti, lo stesso quorum è previsto in seconda convocazione. L'assemblea straordinaria scioglie l'associazione e ne devolve il patrimonio col voto favorevole di  $\frac{3}{4}$  dei soci.

#### **ART.10 VERBALIZZAZIONE**

1. Le discussioni e le deliberazioni dell'Assemblea sono riassunte in un verbale redatto dal Segretario o da un nominato e sottoscritto dal Presidente.

2. Ogni socio ha diritto di consultare il verbale e di trarne copia.

#### **ART.11 CONSIGLIO DIRETTIVO**

1. Il consiglio direttivo è composto da numero tre membri eletti dall'Assemblea tra i propri componenti

2. Il consiglio direttivo è validamente costituito quando sono presenti tutti i componenti.

3. Il consiglio direttivo compie tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione non espressamente demandati all'Assemblea, redige e presenta all'Assemblea il rapporto annuale sull'attività, il rendiconto consuntivo e preventivo.

4. Il consiglio direttivo dura in carica per 4 anni e i suoi componenti possono essere rieletti per 3 mandati.

#### **ART. 12 PRESIDENTE**

1. Il Presidente – che occupa la carica a titolo gratuito- ha la legale rappresentanza dell'Associazione, presiede il Consiglio direttivo e l'Assemblea, convoca l'assemblea dei soci e il consiglio direttivo sia in convocazione ordinaria che straordinaria.

#### **ART.13 RISORSE ECONOMICHE**

1. Le risorse economiche dell'Associazione sono costituite da:

- a) quote e contributi degli associati,
- b) eredità e donazioni,
- c) contributi dello Stato delle regioni di enti locali di enti o istituzioni pubblici,
- d) dalla partecipazione a bandi diretti e indiretti, anche finalizzato al sostegno di specifici e documenti programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari, contributi di organismi internazionali,
- e) entrate da prestazioni di servizi convenzionati,
- f) erogazioni liberali degli associati e dei terzi,
- g) entrate derivanti da iniziative promozionali finalizzate al proprio finanziamento quali feste sottoscrizioni a premi, eventi sportivi, con fine di raccolta fondi<sup>2</sup>
- h) altre entrate compatibili con il D.Lgs 460/97.

2. I proventi delle attività non possono, in nessun caso essere divisi tra associati, anche in forma indiretta.

3. L'Associazione ha il divieto di distribuire anche in modo indiretto, utile avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione, a meno a che la destinazione o distribuzione non siano imposte per legge o a favore di altre Onlus che per legge statuto o regolamento fanno parte della medesima e unitaria struttura.

4. L'associazione ha l'obbligo di impegnare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse strettamente connesse.

<sup>2</sup>

Come previsto dal Dlgs 4 dicembre 1997 n 460 rt. 3

#### **ART.14 RENDICONTO ECONOMICO**

1. Il rendiconto economico finanziario dell'Associazione è annuale e decorre dal primo gennaio di ogni anno. Il conto consuntivo contiene tutte le entrate e le spese sostenute relative all'anno trascorso. Il conto preventivo contiene le previsioni di spesa e di entrata per l'esercizio annuale successivo.

2. Il rendiconto economico finanziario è predisposto dal Consiglio direttivo e approvato dall'assemblea generale ordinaria con le maggioranze previste dal presente statuto, depositato presso la sede dell'Associazione almeno 20 gg. Prima dell'Assemblea e può essere consultato da ogni associato.

3. Il conto consuntivo deve essere approvato entro il 30 aprile dell'anno successivo alla chiusura dell'esercizio sociale.

#### **ART.15 SCIoglimento E DEVOLUZIONE DEL PATRIMONIO**

1. L'eventuale scioglimento dell'Associazione sarà deciso soltanto dall'assemblea con le modalità di cui all'art. 9.

2. In tal caso l'associazione ha l'obbligo di devolvere il patrimonio dell'organizzazione, in caso di suo scioglimento per qualunque causa, ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'articolo 3, comma 190, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

#### **ART.16 DISPOSIZIONI FINALI**

Per tutto ciò che non è espressamente previsto dal presente statuto si applicano le disposizioni previste dal Codice Civile e dalle leggi vigenti in materia.