

## STATUTO

### Articolo 1

#### Finalità

La "Associazione per la prevenzione delle malattie metaboliche congenite", che potrà utilizzare come denominazione sociale anche la sigla A.P.M.M.C.", adotta come riferimento la legge quadro del volontariato 266/91 e la legge regionale del volontariato 01/2008, si propone quali scopi principali:

- l'azione preventiva mediante diagnosi precoce delle malattie metaboliche congenite;
- la promozione e il miglioramento dell'assistenza ai bambini e adulti affetti e alle loro famiglie; la promozione e l'inserimento degli interessati nell'ambito scolastico e sociale;
- la promozione dell'informazione e la sensibilizzazione della classe medica e dell'opinione pubblica circa le possibilità preventive, diagnostiche, terapeutiche e riabilitative;
- la promozione e il sostegno della ricerca scientifica relativamente a tali malattie, anche mediante l'istituzione di borse di studio, organizzazione di congressi, giornate di studio, pubblicazione di opere a carattere divulgativo o di altri tipi di incentivazione;
- la promozione della rilevazione anche statistica dell'incidenza delle singole forme morbose;
- la promozione di ogni iniziativa tendente ad effettuare il riconoscimento e la disciplina anche giuridica, sul piano sociale e civico di tali malattie.

La associazione non ha finalità politiche o confessionali e non si propone scopi di lucro, potrà promuovere e mantenere, rapporti con enti pubblici e privati, con associazioni nazionali ed internazionali al fine del raggiungimento degli scopi statuari.

Al fine di svolgere le proprie attività l'associazione si avvale in modo determinante e prevalente delle prestazioni volontarie, dirette e gratuite dei propri aderenti.

L'associazione può svolgere attività commerciali e produttive marginali, nei modi e nei limiti della normativa vigente.

La durata dell'associazione è fissata a tempo indeterminato in funzione delle sue finalità.

La sede dell'associazione è fissata in Milano.

Si potranno aprire sedi secondarie operative in altre città d'Italia.

## **Articolo 2**

### **Aderenti**

Sono aderenti tutti coloro, persone, Enti e società -nella persona di un solo rappresentante designato con apposita deliberazione dell'istituzione interessata-, che ne fanno richiesta dichiarandosi disponibili a collaborare disinteressatamente per la realizzazione delle finalità statutarie e che siano stati ammessi dal Consiglio Direttivo. Gli aderenti si distinguono in :

- fondatori coloro che hanno sottoscritto l'atto di costituzione;
- benemeriti persone che hanno fornito un particolare contributo alla vita dell'associazione;
- ordinari quelli che ne fanno richiesta e la cui domanda viene accolta dal Consiglio Direttivo.

Ciascun aderente maggiore di età ha diritto di voto, senza regime preferenziale per categorie di aderenti, per l'approvazione e modificazione dello statuto, dei regolamenti e la nomina degli organi direttivi dell'associazione.

Tutti gli aderenti hanno parità di diritti e doveri.

### **Articolo 3**

#### **Criteri di ammissione e di esclusione degli aderenti**

Nella domanda di ammissione l'aspirante aderente dichiara di accettare senza riserve lo Statuto dell'Associazione.

L'ammissione decorre dalla data di delibera del Consiglio Direttivo, che deve prendere in esame le domande di nuovi aderenti nel corso della prima riunione successiva alla data di presentazione deliberandone l'iscrizione nel registro degli aderenti all'associazione.

Gli aderenti cessano di appartenere all'associazione:

- per dimissioni volontarie;
- per sopraggiunta impossibilità di effettuare le prestazioni programmate;
- per mancato versamento del contributo per l'esercizio sociale in corso;
- per decesso;
- per comportamento contrastante con gli scopi statuari, o lesivo dell'immagine dell'Associazione e/o dei suoi organi;
- per persistente violazione degli obblighi statuari.

L'ammissione e l'esclusione vengono deliberate dal Consiglio Direttivo e comunicate al richiedente o all'aderente escluso. Entro trenta giorni dal ricevimento della comunicazione è ammesso ricorso al Collegio dei Garanti, se nominato, o all'Assemblea degli aderenti che devono decidere sull'argomento nella prima riunione convocata. La decisione è inappellabile.

### **Articolo 4**

#### **Diritti e doveri**

Gli aderenti possono essere chiamati a contribuire alle spese annuali dell'associazione mediante il versamento della quota associativa. La citata quota associativa non ha carattere patrimoniale e la sua misura è

deliberata dall'Assemblea, su proposta del Consiglio Direttivo, convocata per l'approvazione del rendiconto. E' annuale, non è trasferibile, non è restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di aderente e deve essere versata entro 60 giorni dalla delibera della citata assemblea. Ove l'assemblea nulla deliberi in merito alla misura della quota, questa si intende pari a quella dell'anno precedente.

Gli aderenti hanno il diritto:

- di partecipare alle Assemblee (se in regola con il pagamento del contributo) e di votare direttamente o per delega;
- di partecipare all'elettorato attivo e passivo per le cariche sociali;
- di conoscere i programmi con i quali l'associazione intende attuare gli scopi sociali;
- di partecipare alle attività promosse dall'associazione;
- di dare le dimissioni in qualsiasi momento.

Gli aderenti sono obbligati:

- a osservare le norme del presente statuto e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;
- contribuire nei limiti delle proprie possibilità al raggiungimento degli scopi sociali con la propria attività gratuita e volontaria, secondo gli indirizzi degli organi direttivi;
- a versare il contributo stabilito dall'Assemblea;
- a svolgere le attività preventivamente concordate con i referenti e deliberate dagli organi sociali;
- a mantenere un comportamento conforme alle finalità dell'associazione.

Le prestazioni fornite dagli aderenti sono a titolo gratuito e non possono essere retribuite neppure dal beneficiario. Agli aderenti possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute per

l'attività prestata e preventivamente autorizzate dal Consiglio Direttivo o dal Presidente, secondo opportuni parametri validi per tutti gli aderenti preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo e approvati dall'Assemblea.

Le attività degli aderenti sono incompatibili con qualsiasi forma di lavoro subordinato e autonomo e con ogni altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'associazione.

## **Articolo 5**

### **Patrimonio ed Entrate**

Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

- da beni mobili e immobili che diverranno di proprietà dell'associazione;
- eventuali fondi di riserva costituiti con le eccedenze di bilancio;
- da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti destinati esplicitamente ad incremento del patrimonio.

Le entrate dell'associazione sono costituite da:

- contributi degli aderenti per le spese relative alle finalità istituzionali dell'associazione;
- contributi di privati ;
- contributi dello Stato, di Enti e di Istituzioni pubbliche;
- contributi di organismi internazionali;
- donazioni e lasciti del patrimonio testamentari non vincolati all'incremento;
- rimborsi derivanti da convenzioni;
- rendite di beni mobili o immobili pervenuti all'associazione a qualunque titolo;
- entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali;

- fondi pervenuti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente, anche mediante offerta di beni di modico valore od in occasione di eventi organizzati nel rispetto delle finalità dell'associazione.

I fondi sono depositati presso gli Istituti di Credito stabiliti dal Consiglio Direttivo.

Ogni operazione finanziaria è disposta con firme, anche disgiunte, del Presidente e del Segretario (o del Tesoriere od altro componente del Consiglio Direttivo, secondo la deliberazione specifica del Consiglio Direttivo stesso).

## **Articolo 6**

### **Organi sociali**

Sono organi dell'Associazione:

- l'Assemblea generale degli aderenti
- il Presidente
- il Consiglio Direttivo

Possono essere inoltre costituiti i seguenti Collegi di garanzia e di controllo:

- il Collegio dei Revisori dei Conti
- il Collegio dei Garanti

I suddetti organi sociali ed i Collegi di controllo e garanzia hanno durata di tre anni e possono essere confermati.

## **Articolo 7**

### **Assemblea degli aderenti**

L'assemblea generale è il momento fondamentale di confronto, atto ad assicurare una corretta gestione dell'Associazione. E' formata tutti gli aderenti, regolarmente iscritti, ognuno dei quali ha diritto ad un voto, qualunque sia il valore del contributo versato. L'assemblea generale è

convocata dal Consiglio Direttivo in seduta ordinaria almeno una volta all'anno, entro sei mesi dalla chiusura di ogni esercizio e comunque ogni qualvolta si renda necessaria per le esigenze dell'Associazione. La convocazione può avvenire anche per richiesta di almeno due componenti del Consiglio Direttivo o di un decimo degli aderenti: in tal caso l'avviso di convocazione deve essere reso noto entro quindici giorni dal ricevimento della richiesta e l'Assemblea deve essere tenuta entro 30 giorni dalla convocazione.

L'assemblea ordinaria ha le seguenti attribuzioni:

- approva l'indirizzo generale dell'associazione formulato dal Consiglio Direttivo;
- approva il rendiconto annuo consuntivo e il bilancio preventivo;
- l'esame delle questioni sollevate dai richiedenti o proposte dal Consiglio Direttivo;
- elegge i componenti del Consiglio Direttivo, del Collegio dei Garanti e dei Revisori dei Conti;
- fissa l'ammontare della quota associativa su proposta del Consiglio Direttivo.

Di ogni Assemblea deve essere redatto il verbale da scrivere nel registro delle assemblee degli aderenti. Le decisioni dell'Assemblea sono impegnative per tutti gli aderenti.

In prima convocazione l'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita con la presenza della metà più uno degli aderenti presenti in proprio o per delega.

In seconda convocazione è regolarmente costituita qualunque sia il numero degli aderenti, in proprio o per delega. La seconda convocazione può aver luogo nello stesso giorno della prima.

Le delibere dell'Assemblea ordinaria sono valide con il voto favorevole della maggioranza semplice dei presenti aventi diritto di voto.

L'Assemblea straordinaria viene convocata per la discussione delle proposte di modifica dello statuto o di scioglimento e liquidazione dell'Associazione, come previsto all'art. 15.

Ciascun aderente può essere portatore di una sola delega di altro aderente.

L'avviso di convocazione dell'assemblea, sia essa ordinaria o straordinaria, è inviato agli aderenti via e-mail, almeno quindici giorni prima della data stabilita, ed è anche reso pubblico, tramite affissione nella sede sociale almeno quindici giorni prima della data di convocazione, con avviso recante la data della convocazione, l'ora della stessa e l'ordine del giorno.

## **Articolo 8**

### **Presidente**

Il Presidente, eletto dal Consiglio Direttivo tra i propri componenti a maggioranze dei voti:

- dà esecuzione alle delibere del consiglio direttivo;
- ha la firma e la rappresentanza legale dell'Associazione nei confronti di terzi e in giudizio;
- è autorizzato ad 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;
- presiede le riunioni dell'Assemblea, del Consiglio Direttivo;

- in caso di necessità e di urgenza assume i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.

Il Presidente potrà essere coadiuvato nelle sue attività da un Vice-presidente che lo sostituirà in caso di assenza o impedimento.

## **Articolo 9**

### **Consiglio Direttivo**

Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea degli aderenti ed è composto da un minimo di tre a un massimo di quindici consiglieri.

Resta in carica tre anni e i suoi componenti possono essere rieletti.

Essi decadono qualora siano assenti ingiustificati per tre volte consecutive. Il Consiglio Direttivo nella sua prima riunione elegge tra i propri componenti il Presidente ed un Vice Presidente.

I consiglieri dovranno essere scelti tra gli aderenti.

Il Consiglio provvederà ad attribuire, anche tra le persone non componenti il Consiglio Direttivo oppure anche tra i non aderenti, la nomina di:

- segretario
- vice-segretario (eventuale)
- tesoriere (eventuale)

~~comitati esecutivi (eventuali)~~ Il Consiglio Direttivo si riunisce su convocazione del Presidente dell'Associazione, almeno 8 giorno prima della riunione, o su richiesta di almeno 1/3 dei suoi membri e comunque almeno una volta all'anno. La comunicazione può avvenire tramite lettera o mezzo elettronico che certifichi la ricezione della convocazione da parte dei destinatari.

Di ogni riunione deve essere redatto un verbale, sottoscritto dal Presidente e dal Segretario, nominato all'uopo, e trascritto nel libro delle riunioni del Consiglio Direttivo.

II consiglio direttivo :

- compie tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione;
- promuove e coordina le attività per il raggiungimento degli scopi statutari e sociali e dei mandati dell'assemblea generale;
- fissa le norme di funzionamento dell'associazione;
- nomina i soci benemeriti e accoglie e respinge le domande degli aspiranti aderenti;
- propone la misura della quota associativa all'assemblea, che poi approva;
- delibera in merito all'esclusione di aderenti;
- amministra il patrimonio dell'associazione in via ordinaria e straordinaria;
- delibera sui bilanci da sottoporre all'approvazione dell'assemblea generale;
- Coordina le attività dell'associazione, promuovendo gruppi estemporanei di lavoro, formati da soci-volontari (o in caso di particolari necessità anche da persone esterne, per la continuità della gestione non assicurata dai soci-volontari o per qualificare l'attività stessa), spontaneamente candidatisi, per lo svolgimento delle attività già definite nelle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea;
- formula l'ordine del giorno delle assemblee ordinarie e straordinarie;
- elegge il presidente e il vicepresidente;
- può nominare commissioni di tecnici, delle quali possono far parte anche non soci, senza diritto di voto, per lo studio di problemi attinenti alle finalità dell'Associazione;

- nei casi di particolare urgenza può prendere deliberazioni che spetterebbero all'assemblea generale con l'impegno di sottoporle a quest'organo nella prima assemblea per la ratifica;

- predispone i regolamenti organizzativi della associazione da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea.

Le sedute del Consiglio Direttivo sono valide purché vi sia la maggioranza dei suoi membri; il Consiglio delibera con il voto della maggioranza semplice dei presenti. In caso di dimissioni di un membro, il Consiglio provvede alla sua eventuale sostituzione chiedendone convalida in occasione della successiva assemblea dei soci.

I membri del Consiglio Direttivo svolgono la loro attività gratuitamente, fatto salvo il diritto al rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate, nell'interesse dell'Associazione.

#### Articolo 10

##### **Il segretario:**

- coadiuva ed assiste il Presidente nel disbrigo delle pratiche, particolarmente sul piano organizzativo;

-redige e firma i verbali dell'assemblea generale degli aderenti e delle riunioni del Consiglio direttivo ;

- tiene l'elenco aggiornato degli aderenti e conserva l'archivio dell'associazione.

- cura la riscossione delle entrate e il pagamento delle spese, con firma, anche disgiunta, con quella del Presidente.

#### Articolo 11

### **Il Tesoriere**

Il tesoriere é il consegnatario dei beni dell'associazione e dell'archivio dei documenti contabili :

- sovrintende all'andamento della cassa e alla regolare tenuta dei libri contabili;
- cura la riscossione delle entrate e il pagamento delle spese, con firma, anche disgiunta, con quella del Presidente.

### **Articolo 12**

#### **Collegio dei Revisori dei Conti**

L'Assemblea può eleggere un Collegio dei Revisori dei Conti costituito da tre componenti e da due supplenti, scelti anche tra i non aderenti e, quando la legge lo impone, tra gli iscritti al Registro dei Revisori Contabili. Le eventuali sostituzioni di componenti del Collegio effettuate nel corso del triennio, dopo l'esaurimento dei supplenti, devono essere convalidate dalla prima assemblea convocata successivamente alla nomina. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

Il Collegio:

- elegge tra i suoi componenti il Presidente;
- esercita i poteri e le funzioni previste dalle leggi vigenti per i revisori dei conti;
- agisce di propria iniziativa, su richiesta di uno degli organi sociali oppure su segnalazione di un decimo degli aderenti;
- può partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo e, se previsto, del Comitato Esecutivo;

- riferisce annualmente all'Assemblea con relazione scritta e trascritta nell'apposito registro del Revisori dei Conti.

### Articolo 13

#### **Collegio dei Garanti**

L'Assemblea può eleggere un Collegio dei Garanti costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non aderenti. 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.

Il Collegio:

- ha il compito di esaminare le controversie tra gli aderenti, tra questi e l'associazione o i suoi organi, tra i membri degli organi e tra gli organi stessi;
- giudica *ex bono et equo* senza formalità di procedure e il suo lodo è inappellabile.

### Articolo 14

#### **Esercizio sociale e Bilancio**

Ogni anno devono essere redatti, a cura del Consiglio Direttivo, i bilanci preventivo e consuntivo da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro il 30 giugno di ciascun anno.

L'anno finanziario decorre dal 1 gennaio al 31 dicembre di ogni anno.

Dal bilancio consuntivo devono risultare i beni, le quote associative, i contributi, i lasciti ricevuti e le spese per capitoli e voci analitiche.

Gli utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle finalità di cui all' art. 1. E' vietata la distribuzione in qualsiasi forma, anche indiretta di utili e avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'associazione.

## Articolo 15

### **Modifiche allo statuto e scioglimento dell'Associazione**

Le proposte di modifica allo statuto possono essere presentate all'Assemblea straordinaria da uno degli organi a da almeno un decimo degli aderenti. Lo scioglimento e quindi la liquidazione dell'associazione può essere proposto dal Consiglio Direttivo e deliberato dall'assemblea straordinaria.

L'assemblea straordinaria è regolarmente costituita, in prima convocazione, con la presenza della metà più uno degli aderenti presenti in proprio o per delega e, in seconda convocazione, qualunque sia il numero degli aderenti, in proprio o per delega. La seconda convocazione non può aver luogo nello stesso giorno della prima. Le delibere dell'Assemblea straordinaria sono valide con il voto favorevole della maggioranza semplice dei presenti aventi diritto di voto.

I beni che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione sono devoluti ad altre organizzazioni operanti in identico o analogo settore di volontariato sociale, secondo le indicazioni dell'assemblea che nomina il liquidatore e comunque secondo il disposto dell'art. 5, comma 4 della legge 266/91, salvo diversa destinazione imposta dalla legge. In nessun caso possono essere distribuiti beni, utili e riserve agli aderenti.

## Articolo 16

### **Norme di funzionamento**

Le norme di funzionamento eventualmente predisposte dal Consiglio Direttivo saranno rese note per mezzo di copie affisse nella sede sociale.

### **Disposizioni finali**

Per quanto non previsto dal presente statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative, con particolare riferimento al Codice Civile, alla Legge 266/91, alla legislazione regionale sul volontariato, al D. Lgs. 460/97 ed alle loro eventuali variazioni.