

STATUTO

Art. 1 ***(Costituzione e denominazione)***

È costituita l'Associazione di volontariato senza scopo di lucro
denominata:

ASSOCIAZIONE REGIONALE FAMIGLIE SINDROME ADRENO-GENITALE ODV (ArfSAG – ODV)

L'Associazione agisce secondo il dettato del Codice Civile, della Legge 6 giugno 2016 n. 106 e del D.lgs. 3 luglio 2017 n. 117 e successive modificazioni. I contenuti e la struttura dell'Associazione sono ispirati a principi di solidarismo, trasparenza e democrazia che consentono l'effettiva partecipazione della compagine associativa alla vita dell'Associazione stessa.

Art. 2 ***(Sede principale e secondaria)***

L'Associazione ha sede legale presso l'Unità Operativa Pediatria del Policlinico S. Orsola-Malpighi, Via Massarenti 11, Bologna.
Il Consiglio Direttivo, con una sua deliberazione, può trasferire la sede nell'ambito della stessa città, nonché istituire sedi e sezioni staccate anche in altre città sul territorio nazionale.

Art. 3 ***(Durata)***

L'Associazione ha durata illimitata.

Art. 4
(Scopi dell'Associazione)

L'Associazione è costituita per il perseguimento senza scopo di lucro di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento in via esclusiva o principale di attività di interesse generale prevalentemente in favore di terzi e nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati.

L'Associazione, al fine di raggiungere tali finalità, eserciterà in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale:

1. promozione socio-sanitaria ai sensi dell'art. 5 lett. c D.lgs. 3 luglio 2017 n. 117;
2. attività culturali di interesse sociale con finalità educativa ai sensi dell'art. 5 lett. d D.lgs. 3 luglio 2017 n. 117;
3. ricerca scientifica ai sensi dell'art. 5 lett. h D.lgs. 3 luglio 2017 n. 117.

Tutte le attività sono svolte dall'Associazione avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati.

Art. 5
(Finalità)

L'associazione potrà quindi, a titolo esemplificativo e non esaustivo, nell'ambito delle attività di interesse generale ed allo scopo di concretizzare le finalità istituzionali dell'Associazione:

- promuovere e incrementare con ogni mezzo la conoscenza della SAG, al fine di favorire la diagnosi e la terapia precoce e la cura efficace dei soggetti che ne sono colpiti;

- alimentare e sostenere la ricerca scientifica nel campo della SAG;
- ricercare fondi per contribuire alla acquisizione di specifiche apparecchiature medicali;
- organizzare giornate di studio, anche a livello nazionale in collaborazione con le altre associazioni SAG operanti in Italia;
- sensibilizzare le istituzioni politiche, amministrative e sanitarie al fine di migliorare ed assicurare un'assistenza globale dei soggetti che ne sono affetti e delle loro famiglie;
- formare attraverso corsi di preparazione specifica il personale che svolgerà attività di volontariato nell'Associazione;
- sostenere le famiglie dei soggetti con SAG mediante l'attivazione di una rete territoriale di referenti;
- pubblicare materiale divulgativo ed organizzare iniziative pubbliche al fine di diffondere l'informazione più corretta;
- stabilire rapporti di cooperazione con altre Associazioni e organizzazioni che promuovono attività di volontariato con le stesse finalità e specificità.

Per il conferimento delle finalità statutarie l'Associazione potrà collegarsi, confederarsi o affiliarsi con altri Enti del Terzo Settore.

TITOLO II – PATRIMONIO

Art. 6 (Patrimonio ed entrate)

Il patrimonio dell'Associazione e le entrate per la copertura delle spese inerenti all'attività provengono da:

6.1 beni mobili ed immobili che diverranno di proprietà dell'Associazione;

6.2 da eventuali erogazioni, donazioni e lasciti da parte della società, enti o persone fisiche;

6.3 dalle quote associative annuali;

6.4 eventuali altri contributi dei soci;

6.5 dall'utile derivante dalla organizzazione di manifestazioni e partecipazione ad esse, da raccolte fondi da destinare agli scopi di cui all'Art. 4;

6.6 da ogni altra iniziativa consentita dalla legge.

L'Associazione non può distribuire, anche in modo indiretto, utili e/o avanzi di gestione nonché fondi, riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o in ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

L'Associazione ha l'obbligo di utilizzo del patrimonio, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate, per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

TITOLO III – SOCI

Art. 7

(Membri dell'Associazione)

Possono aderire all'Associazione i componenti delle famiglie dei soggetti con SAG e i soggetti stessi al conseguimento della maggiore età. L'adesione è aperta a tutte le persone, di cittadinanza italiana o straniera di maggiore età, ovunque residenti, che condividono le finalità dell'Associazione e che sono comunque interessate a contribuire alla realizzazione di scopi statutari.

L'adesione all'Associazione implica l'approvazione da parte del Consiglio Direttivo e il versamento delle quote annuali stabilite dallo stesso.

I soggetti che intendono far parte dell'Associazione devono presentare domanda scritta al Consiglio Direttivo.

In caso di rigetto della domanda, il Consiglio Direttivo deve motivare la deliberazione di rigetto e darne comunicazione all'interessato. Questi può, entro sessanta giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea in occasione della successiva convocazione.

Le quote associative sono intrasmissibili e non sono rivalutabili.

Ogni associato purché iscritto nel libro soci da almeno tre mesi e in regola con il pagamento della quota associativa ha diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello Statuto e degli eventuali regolamenti, per l'elezione degli organi amministrativi

dell'Associazione stessa nonché, se maggiore di età, ha diritto a proporsi quale candidato *per* gli organi dell'Associazione.

Art. 8
(Cessazione della qualifica dei soci)

La qualità di associato si perde per decesso, dimissioni o per esclusione; cesserà automaticamente in caso di sopravvenuta interdizione ed inabilità.

Ciascun socio potrà recedere dall'Associazione comunicando in forma scritta le proprie dimissioni al Consiglio Direttivo; le dimissioni avranno validità immediata.

Nei casi sopraddetti il Consiglio Direttivo provvederà alla cancellazione dei nominativi dal Libro dei Soci.

L'esclusione può essere deliberata dal Consiglio Direttivo con delibera motivata contro gli associati:

- che tengono comportamenti contrari agli scopi dell'Associazione;
- che non eseguono in tutto o in parte il versamento delle quote sociali;
- che non adempiono ai doveri inerenti alla qualità di associato o agli impegni assunti verso l'Associazione.

Tale provvedimento dovrà essere comunicato, in forma scritta, al Socio dichiarato escluso, il quale entro trenta giorni da tale comunicazione può ricorrere all'Assemblea mediante lettera raccomandata inviata al Presidente dell'Associazione.

Al socio escluso non spetta alcun rimborso della quota versata per l'anno in corso.

L'esclusione per mancato versamento delle quote sociali potrà avvenire solo dopo due solleciti di pagamento e solo decorsi sessanta giorni dalla scadenza indicata nel secondo sollecito.

Art. 9
(Diritti e doveri dei soci)

I Soci hanno il diritto:

- di partecipare all'Assemblea e di votare direttamente e per delega, purché iscritti da almeno tre mesi nel Libro dei Soci ed in regola con il pagamento del contributo;
- di esaminare i libri sociali, previa richiesta scritta al Consiglio Direttivo, il quale ne consentirà l'esame personale entro 60 giorni dalla richiesta.
- di conoscere i programmi con i quali l'Associazione intende attuare gli scopi sociali;
- di partecipare alle attività dell'Associazione;
- di usufruire di tutti i servizi dell'Associazione;
- di dare le dimissioni in qualsiasi momento.

I Soci sono obbligati:

- a osservare le norme del presente statuto e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;
- a versare il contributo stabilito dal Consiglio Direttivo;
- a svolgere le attività preventivamente concordate;
- a mantenere un comportamento conforme alle finalità dell'Associazione.

Le prestazioni fornite dai Soci sono a titolo gratuito e non possono essere retribuite neppure dal beneficiario. Ai Soci possono essere rimborsate solo le spese effettivamente sostenute, preventivamente stabilite e approvate dal Consiglio Direttivo o dai Consiglieri all'uopo delegati dal Consiglio Direttivo.

Le attività dei Soci sono compatibili con qualsiasi forma di lavoro subordinato e autonomo e con ogni altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'Associazione.

TITOLO IV – ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

Art. 10 (Organi dell'Associazione)

Sono organi dell'Associazione:

- l'Assemblea dei Soci
- il Consiglio Direttivo
- il Presidente
- il Vice Presidente
- il Tesoriere
- il Collegio dei Revisori dei Conti
- il consiglio dei Sindaci Collegio dei probiviri

Le cariche di cui sopra sono democraticamente elette e sono prestate a titolo gratuito.

Art. 11 (Assemblea dei Soci)

L'Assemblea dei Soci si riunisce su convocazione del Consiglio Direttivo.

La convocazione, completa di ordine del giorno, deve essere fatta in forma scritta e spedita ai Soci almeno quindici giorni prima della data fissata.

La convocazione dovrà contenere la data, il luogo e l'ora sia della prima che della seconda convocazione, nonché l'ordine del giorno degli argomenti posti in discussione.

Possono partecipare all'Assemblea e hanno diritto di voto tutti i Soci che risultino iscritti nel Registro dei Soci da almeno tre mesi al momento della convocazione e che siano in regola con il pagamento della quota associativa.

I soci possono essere presenti anche semplicemente per delega scritta che può essere conferita esclusivamente ad un altro Socio, il quale non può ricevere più di tre deleghe.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione o in sua assenza dal Vice Presidente ovvero in assenza pure di quest'ultimo dal Consigliere più anziano in età.

Il Presidente dell'Assemblea può nominare di volta in volta un Segretario.

Art. 12

(Assemblea Ordinaria – Assemblea Straordinaria)

Le assemblee sono ordinarie o straordinarie.

L'Assemblea Ordinaria è convocata almeno una volta all'anno, entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale, o comunque in qualsiasi momento qualora particolari esigenze lo richiedano.

L'Assemblea Ordinaria delibera:

- sulla nomina e revoca degli organi sociali;
- sulla nomina e revoca dei soggetti incaricati della revisione legale dei conti;
- sull'approvazione del bilancio di esercizio;
- sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e sulla promozione dell'azione di responsabilità nei loro confronti;
- sulla rettifica degli aderenti;
- sul ricorso degli associati esclusi;
- sulle linee programmatiche generali annuali;
- sull'approvazione dell'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- su ogni altro argomento sottoposto dal Consiglio Direttivo, nonché su ogni altro oggetto attribuito alla sua competenza dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto.

Il Presidente e il Vice Presidente potranno essere nominati solo tra i soci eletti nel Consiglio Direttivo.

In prima convocazione l'Assemblea Ordinaria è regolarmente costituita con la presenza della metà più uno dei Soci presenti in proprio o per delega. In seconda convocazione, che potrà aver luogo nello stesso giorno della prima, l'Assemblea è regolarmente costituita qualsiasi sia il numero dei soci presenti in proprio o per

delega. Le deliberazioni dell'Assemblea Ordinaria sono approvate a maggioranza semplice dei presenti.

L'Assemblea Straordinaria delibera:

- in merito ad eventuali modifiche statutarie;
- sullo scioglimento, sulla trasformazione, sulla fusione e sulla scissione dell'Associazione, nonché sulla devoluzione del patrimonio sociale di cui al successivo Art. 18.
-

Art. 13
(Il Consiglio Direttivo)

L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo eletto dall'Assemblea e composto da un numero di sette Consiglieri non inferiore a cinque e non superiore a nove ed il loro numero non potrà essere variato durante l'esercizio, secondo quanto stabilirà l'Assemblea.

Non può essere nominato Consigliere, e se nominato decade dal suo ufficio, l'interdetto, l'inabilitato, il fallito, o chi è stato condannato ad una pena che comporta l'interdizione, anche temporanea, dai pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi.

Qualora venisse a mancare la maggioranza dei membri, tutto il Consiglio decade e l'Assemblea deve provvedere a nuova elezione.

I Consiglieri durano in carica per tre anni e sono rieleggibili.

Il Consiglio Direttivo rimane in ogni caso in carica fino alla nomina di nuovo Consiglio da parte dell'Assemblea.

Tutti i Consiglieri sono scelti tra le persone fisiche associate ovvero indicate, tra i propri associati, dalle organizzazioni di volontariato associate.

Il potere di rappresentanza attribuito ai Consiglieri è generale ed eventuali limitazioni non sono opponibili ai terzi se non sono iscritti nel Registro unico nazionale del Terzo settore o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

I Consiglieri eletti svolgono la loro attività gratuitamente, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della funzione.

Il Consiglio elegge al proprio interno il Tesoriere che in virtù dell'incarico sarà delegato alla gestione della cassa della Associazione.

Il Consiglio si riunisce su convocazione del Presidente o su richiesta di almeno tre dei suoi membri.

Il Consiglio è convocato con avviso scritto contenente l'ordine del giorno, da recapitarsi a tutti i Consiglieri, ai Revisori effettivi e al delegato del Comitato medico scientifico, almeno cinque giorni prima della data di convocazione della prima e della seconda convocazione.

Le riunioni sono presiedute dal Presidente o in caso di sua assenza del Vice Presidente; in caso di assenza di entrambi dal Consigliere più anziano in età.

Le riunioni sono valide quando sia presente la maggioranza dei Consiglieri.

Il Consiglio delibera sempre con il voto favorevole della maggioranza dei Consiglieri.

Compete al Consiglio Direttivo:

- compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione nel rispetto dei principi e degli indirizzi generali fissati dall'Assemblea;
- deliberare circa l'ammissione degli associati e, nel caso, motivarne il rigetto;
- fissare le norme per il funzionamento dell'Associazione;
- predisporre le bozze del bilancio di esercizio da sottoporre all'Assemblea per la loro approvazione.
- determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvate dall'Assemblea, promovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa.

Il Consiglio potrà attribuire a due Consiglieri, in via tra loro congiunta, il potere di approvare preventivamente i rimborsi spese ai Soci che abbiano anticipato spese per conto dell'Associazione.

Di ogni riunione verrà redatto processo verbale, da trascriversi sul libro dei verbali del Consiglio Direttivo, firmato almeno dal Presidente della riunione e da un altro Consigliere designato nel corso della riunione stessa.

Art. 14
(Presidente – Vice Presidente)

Il Presidente dell'Associazione ha, a tutti gli effetti, la rappresentanza generale dell'Associazione davanti a terzi, ed in giudizio.

Convoca le riunioni del Consiglio Direttivo, prepara stabilendone gli ordini l'ordine del giorno, la presiede presiedendone le sedute.

Può essere riconfermato e viene eletto dall'Assemblea.

Il Vice Presidente sostituisce il Presidente in tutte le sue funzioni in caso di sua assenza.

Della indisponibilità del Presidente fa fede la dichiarazione del Vice Presidente resa in qualunque forma anche verbale.

Art. 15
(Il Collegio dei Revisori e il Collegio dei Proibiviri)

Il collegio dei Revisori è composto da tre membri effettivi e due supplenti, nominati dall'Assemblea dei Soci tra i Soci della Associazione.

Il Collegio dei Revisori provvederà alla sorveglianza ed al controllo delle operazioni amministrative sociali ed alla revisione annuale dei bilanci.

I suoi membri durano in carica tre anni e possono essere riconfermati.

In caso di cessazione dal proprio incarico di un Revisore effettivo subentrano i supplenti in ordine di età.

I nuovi Revisori restano in carica fino alla prossima Assemblea dei Soci, la quale deve provvedere alla nomina dei Revisori

effettivi e supplenti necessari per l'integrazione del collegio. I nuovi nominati scadono insieme con quelli in carica.

La carica di Revisore è a titolo gratuito.

I Revisori effettivi potranno altresì partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo.

Di ogni riunione del collegio dei Revisori dovrà essere redatto processo verbale da riportarsi su apposito registro sottoscritto dai Revisori partecipanti alla riunione.

In caso di controversie tra i Soci, tra questi e l'Associazione e i suoi organi, il Collegio dei Revisori assumerà la veste del collegio dei Probiviri e giudicherà ex bono et equo senza formalità di procedure e il suo lodo sarà inappellabile.

Qualora la controversia riguardi il collegio dei Revisori nel suo insieme o suoi singoli componenti, il Collegio dei Probiviri giudicante sulla controversia dovrà essere nominato dalla prossima Assemblea dei Soci. Questo Collegio, sempre composto da tre membri nominati tra i Soci dell'Associazione, decadrà automaticamente una volta giudicata la controversia.

Giudica ex bono et equo senza formalità di procedure e il suo lodo è inappellabile.

TITOLO V – BILANCIO DI ESERCIZIO

Art. 16 (Bilancio di esercizio)

L'esercizio sociale chiude il 31 dicembre di ogni anno ed il Consiglio Direttivo approva la bozza di bilancio di esercizio entro

il 20 aprile e la sottopone all'Assemblea per l'approvazione entro il 30 aprile.

L'Organo di Amministrazione gestisce le scritture contabili dell'associazione nel pieno rispetto di quanto prescritto dall'art. 13 e dall'art. 87 del D.lgs. n. 117/2017.

TITOLO VI – CONSULENZA SCIENTIFICA

Art. 17 ***(Consulenza scientifica)***

L'Associazione si avvale della consulenza medico scientifica di un Comitato i cui membri vengono nominati al proprio interno dal personale medico della Unità Operativa Pediatria del Policlinico S. Orsola-Malpighi Bologna.

Sarà nominato un rappresentante della sopraccitata Unità Operativa quale membro di diritto al Consiglio Direttivo per la stessa durata prevista.

Un membro designato da tale Comitato parteciperà senza diritto di voto a tutte le riunioni del Consiglio Direttivo e alla Assemblea dei Soci.

La partecipazione al Comitato medico scientifico e alle riunioni degli organi della Associazione è a titolo gratuito.

TITOLO VII - SCIoglimento DELLA ASSOCIAZIONE

Art. 18

(Modifiche e scioglimento dell'Associazione)

Le proposte di modifica allo statuto possono essere presentate all'Assemblea da uno degli organi o da almeno un decimo dei Soci. Le relative deliberazioni sono approvate nell'Assemblea con la presenza di almeno tre quarti dei Soci e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Lo scioglimento, la cessazione ovvero l'estinzione e quindi la liquidazione dell'Associazione può essere proposta dal Consiglio Direttivo e approvata, con voto favorevole di almeno tre quarti dei Soci e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Lo scioglimento, la cessazione ovvero l'estinzione e quindi la liquidazione dell'Associazione può essere proposta dal Consiglio Direttivo e approvata, con voto favorevole di almeno tre quarti dei Soci, dall'Assemblea convocata con specifico ordine del giorno.

I beni che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione sono devoluti, previo parere positivo dell'Organismo competente ai sensi del D.Lgs 117/2017, e salva diversa destinazione imposta dalla legge, a uno o più Enti del Terzo Settore o, in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale.

In nessun caso possono essere distribuiti beni utili e riserve ai Soci.

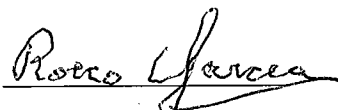
Art. 19

(Norme di rinvio)

Per quanto non previsto dal presente statuto si fa riferimento alle norme vigenti in materia di Enti del Terzo Settore (in particolare alla legge n. 106 del 6 giugno 2016 ed al D.Lgs n. 117 del 3 luglio 2017 e successive modificazioni) e, per quanto in esse non previsto ed in quanto compatibili, alle norme del codice civile.

Il Presidente

Ing. Rocco Garcea



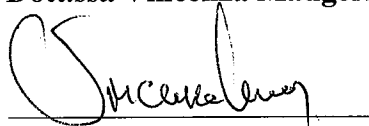
Il Segretario

Prof. Antonio Balsamo



Il Vice Presidente

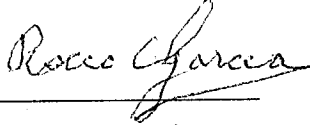
Dott.ssa Vincenza Maugeri



Per quanto non previsto dal presente statuto si fa riferimento alle norme vigenti in materia di Enti del Terzo Settore (in particolare alla legge n. 106 del 6 giugno 2016 ed al D.Lgs n. 117 del 3 luglio 2017 e successive modificazioni) e, per quanto in esse non previsto ed in quanto compatibili, alle norme del codice civile.

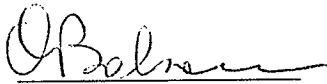
Il Presidente

Ing. Rocco Garcea



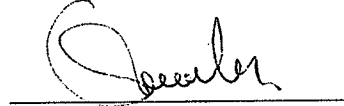
Il Segretario

Prof. Antonio Balsamo



Il Vice Presidente

Dott.ssa Vincenza Maugeri



AGENZIA DELLE ENTRATE - UFFICIO DI BOLOGNA I

È 21 allegato dell'att.

Registrato al n. 998 Serie 3

17 0 FEB. 2021

IL DIRETTORE TERRITORIAL
DI BOLOGNA I
IL FUNZIONARIO
Marilena Cicinelli

