

Associazione del Lazio Sindrome X-Fragile

SEZIONE TERRITORIALE
Associazione Italiana Sindrome 'X-Fragile'



APS

STATUTO

Approvato Assemblea
Soci del 18.02.2023

In vigore dal
18.02.2023

*Registrato all'Agenzia
delle Entrate di Roma 4
in data 27/02/2023
al n. 6193 serie 1T*

Art. 1 - COSTITUZIONE, DENOMINAZIONE, SEDE

1.1. Ai sensi degli artt. 35 e sgg. d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117 (il “Codice del Terzo Settore”, d’ora innanzi “CTS”) è costituita in forma di associazione riconosciuta, l’associazione di promozione sociale denominata “Associazione del Lazio Sindrome X Fragile – Associazione di Promozione Sociale” o, in forma abbreviata, “Associazione del Lazio Sindrome X Fragile - APS” (d’ora innanzi, la “Associazione”). Ove il contesto lo richieda, la denominazione può anche essere utilizzata traducendola in lingue diverse dalla lingua italiana.

1.2. L’Associazione è disciplinata dal presente statuto (d’ora innanzi, lo “Statuto”), dal CTS, dal Codice civile e da ogni altra applicabile normativa, di natura primaria o secondaria (d’ora innanzi, la “Normativa Applicabile”), e dal Codice Etico, dai Regolamenti interni, dalle deliberazioni prese a norma di Statuto da parte degli organi associativi.

1.3. Lo Statuto è informato al principio di favorire, nel modo più ampio possibile, la partecipazione degli Associati alla organizzazione e all’attività dell’Associazione.

1.4. L’Associazione indica gli estremi di iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo settore negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.

1.5 L’Associazione ha sede legale in Roma; il Consiglio Direttivo ha facoltà di variare se necessario l’indirizzo sede legale. La sede legale può essere trasferita in altra città della regione Lazio con delibera dell’assemblea straordinaria dell’associazione, e ciò comporterà modifica dell’attuale Statuto. Il Consiglio Direttivo dell’associazione può deliberare il trasferimento della sede legale all’interno dei confini comunali della città ospitante (Roma), senza che ciò comporti la modifica dello Statuto. Gli associati devono essere tempestivamente informati del trasferimento della sede legale. Il Consiglio Direttivo ha facoltà di istituire ovunque sedi secondarie.

1.6 L’associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento dell’attività di interesse generale e al perseguimento delle finalità, garantendo a tutti pari opportunità di lavoro.

1.7 Il numero dei lavoratori impiegati nell’attività non può essere superiore al cinquanta per cento del numero dei volontari o al cinque per cento del numero degli associati.

ART. 2 DISPOSIZIONI GENERALI E DI COORDINAMENTO

2.1 Fino all’operatività del Registro unico nazionale Terzo settore continuano ad applicarsi per l’associazione le norme previgenti ai fini e per gli effetti derivanti dall’iscrizione nel Registro regionale delle APS. Il requisito dell’iscrizione al Registro unico nazionale del Terzo settore, nelle more dell’istituzione del Registro medesimo, si intende soddisfatto da parte dell’associazione, ai sensi dell’art. 101 del Codice del terzo settore, attraverso la sua iscrizione al Registro regionale delle associazioni di promozione sociale attualmente previsto dalla specifica normativa di settore.

2.2 L’associazione non ha fini di lucro è apartitica, aconfessionale, non ammette discriminazioni di genere, etnia, lingua, nazionalità, religione, ideologia politica ed assume la veste di associazione di promozione sociale.

2.3 È vietato distribuire utili o avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale, durante la vita dell'associazione, salvo che la destinazione o la distribuzione siano previsti dalla legge.

2.4 L'associazione ha facoltà di aderire quale socio all'Associazione Italiana Sindrome X Fragile di cui è una sezione territoriale autonoma. Per effetto dell'adesione all'Associazione Italiana Sindrome X Fragile gli organi sociali e i singoli soci assumeranno l'impegno all'applicazione integrale dei principi sanciti nello Statuto della Associazione Italiana Sindrome X Fragile, dal Regolamento dei rapporti di reciprocità tra associazione Italiana Sindrome X Fragile e le proprie Sezioni territoriali autonome (STA) e Gruppi Territoriali (GT) e dal codice Etico della Associazione Italiana Sindrome X Fragile vigenti.

ART. 3 SCOPO ED OGGETTO SOCIALE

3.1. L'associazione non ha scopo di lucro ed in ossequio alle norme di cui agli artt. 2, 3, 4, 9, 18 e 118, comma 4, della Costituzione persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi di una o più delle seguenti attività di interesse generale, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati

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) interventi e prestazioni sanitarie;

c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;

d) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;

g) formazione universitaria e post-universitaria;

h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;

i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo ;

k) organizzazione e gestione di attività turistiche di interesse sociale, culturale o religioso;

l) formazione extra-scolastica, finalizzata alla prevenzione della dispersione scolastica e al successo scolastico e formativo, alla prevenzione del bullismo e al contrasto della povertà educativa;

p) servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro dei lavoratori e delle persone di cui all'articolo 2, comma 4, del decreto legislativo recante revisione della disciplina in materia di impresa sociale, di cui all'articolo 1, comma 2, lettera c), della legge 6 giugno 2016, n. 106;

q) alloggio sociale, ai sensi del decreto del Ministero delle infrastrutture del 22 aprile 2008, e successive modificazioni, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi;) agricoltura sociale, ai sensi dell'articolo 2 della legge 18 agosto 2015, n. 141, e successive modificazioni;

t) organizzazione e gestione di attività sportive dilettantistiche;

z) riqualificazione di beni pubblici inutilizzati o di beni confiscati alla criminalità organizzata.

In particolare la associazione è operante in ambito civile, nell'area della tutela e del miglioramento della qualità della vita e della protezione dei diritti della persona, e sociale, rientranti nell'area degli interventi socio-assistenziali e socio-sanitari, anche nelle forme innovative non codificate nella programmazione regionale e/o nazionale, ha lo scopo di supportare le persone con sindrome x fragile ed altre sindromi correlate, anche riunendo e coadiuvando le loro famiglie, di sollecitare la ricerca e lo studio di dette sindromi, di provvedere alla diffusione delle informazioni sulle stesse, di promuovere l'inclusione sociale a tutti i livelli delle persone con sindrome x fragile e sindromi correlate, in una prospettiva di piena umanizzazione.

3.2 In ragione di quanto precede l'Associazione potrà:

- a) Sostenere le persone con sindrome x fragile e sindromi correlate nel proprio percorso esistenziale promuovendo la realizzazione di un'effettiva inclusione sociale e tutelandone i diritti, compreso quello a una vita autonoma e indipendente anche nel lavoro in conformità alla Costituzione Italiana e ai principi e agli obblighi derivanti dalla L.18/2009 di ratifica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità;
- b) Sostenere le famiglie di persone con sindrome x fragile e sindromi correlate supportandole e affiancandole nel proprio percorso esperienziale;
- c) Promuovere incontri tra le famiglie per favorire lo scambio di idee ed esperienze, rilevarne i bisogni, stimolare la loro partecipazione attiva nella progettualità associativa;
- d) Diffondere, con qualsiasi mezzo di divulgazione, la conoscenza delle norme che regolano i diritti delle persone con disabilità; essere parte attiva ai tavoli di lavoro istituzionali promuovendo ad ogni livello iniziative legislative sempre più orientate all'inclusione delle persone con disabilità;
- e) Divulgare le conoscenze sulla sindrome x fragile e sindromi correlate con tutti i mezzi quali sito internet, newsletter, forum, social-network, tv, radio e nuove piattaforme tecnologiche di comunicazione che si renderanno disponibili in futuro;
- f) Realizzare pubblicazioni di studi, ricerche e progetti nelle diverse forme editoriali, nel rispetto dei requisiti imposti dalla legge, per informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni nazionali, europee ed internazionali;
- g) Sostenere la ricerca, anche attraverso l'istituzione di borse di studio, sia in campo genetico, anche per aprire nuove prospettive di trattamento farmacologico della sindrome x fragile e sindromi correlate, che pedagogico/educativo, ed altre attività di alta formazione, per approfondire la conoscenza delle potenzialità intellettive ed espressive delle persone con sindrome x fragile e sindromi correlate;
- h) Promuovere la creazione sui diversi territori di reti multidisciplinari che, in una modalità di dialogo con le persone con sindrome x fragile e le loro famiglie e, in un'ottica di arricchimento reciproco, consentano un migliore sostegno allo sviluppo delle persone con sindrome x fragile e sindromi correlate;
- i) Favorire, promuovere, organizzare, realizzare attività di volontariato, nel rispetto dello spirito di solidarietà e gratuità;
- j) Attivare relazioni e lavorare in rete con enti pubblici (istituti scolastici, università, enti locali territoriali, aziende sanitarie nazionali e locali del Servizio Sanitario Nazionale, aziende ospedaliere, istituti di ricerca e cura) e privati tra cui i soggetti del Terzo Settore, per il conseguimento delle finalità istituzionali al

fine di promuovere la creazione di una società inclusiva in cui si realizzino, per e grazie alla persona con sindrome x fragile e sindromi correlate, opportunità di utilità sociale, civile e culturale;

k) Promuovere e sviluppare lo scambio delle conoscenze scientifiche, acquisite anche grazie alla ricerca, con enti, istituti, associazioni, fondazioni e altri organismi scientifici regionali, nazionali ed internazionali, favorendo l'interazione tra le varie discipline, quale momento di raccordo ed approfondimento tra i diversi settori del mondo della ricerca scientifica e dell'attività sanitaria, tramite conferenze, dibattiti, tavole rotonde, convegni, congressi e corsi di aggiornamento, anche finanziando analoghe manifestazioni realizzate da enti pubblici o privati;

l) Promuovere il continuo sviluppo delle competenze della classe medica e delle professionalità sanitarie nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale, territoriali, distrettuali e ospedaliere nonché degli operatori delle strutture di abilitazione;

m) Favorire la formazione e l'aggiornamento dei docenti e del personale educativo, in collaborazione con le istituzioni scolastiche e con il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca, per un sempre più efficace sostegno al progetto di vita della persona con sindrome x fragile e sindromi correlate;

n) Patrocinare, promuovere, organizzare iniziative, attività ed eventi ritenuti dal Consiglio Direttivo opportuni per sensibilizzare l'opinione pubblica e reperire fondi necessari al raggiungimento delle finalità sociali, compresi progetti sperimentali mirati all'inclusione sociale delle persone con sindrome x fragile e sindromi correlate;

o) Collaborare, istituire o aderire ad altre istituzioni, enti od organizzazioni nazionali, europee o internazionali, coerenti con il perseguimento degli scopi statutari, nell'interesse comune delle persone con sindrome x fragile e sindromi correlate e, più in generale, con disabilità intellettiva

p) Svolgere attività formazione nei seguenti ambiti:

1. AMBITI TRASVERSALI

aa. Metodologie e attività laboratoriali;

bb. Gli apprendimenti.

2. AMBITI SPECIFICI

cc. Bisogni individuali e sociali dello studente;

dd. Alternanza scuola-lavoro;

ee. Inclusione scolastica e sociale;

q) Costituire uno o più patrimoni destinati ad uno specifico affare ai sensi e per gli effetti degli articoli 2447-bis e seguenti del Codice civile, ricorrendone le condizioni di legge ex art 10 CTS.

3.3 In via secondaria e strumentale, l'Associazione può svolgere "attività diverse" rispetto all'attività che costituisce il suo oggetto principale. Tali "attività diverse" devono essere svolte secondo i criteri e i limiti prescritti ai sensi dell'art. 6, comma 1, CTS.

Art. 4) SOCI

4.1 Possono partecipare all'associazione tutti coloro che, condividendone gli scopi, intendano impegnarsi per la loro realizzazione prestando la propria opera gratuitamente e disinteressatamente, secondo le finalità solidaristiche dell'associazione.

4.2 L'Associazione è costituita da un numero non inferiore a sette persone fisiche o a tre associazioni di promozione sociale, se successivamente alla costituzione il numero degli associati diviene inferiore a quello stabilito nel presente comma, esso deve essere integrato entro un anno, trascorso il quale il Presidente dell'associazione dovrà formulare richiesta di iscrizione in un'altra sezione del RUNTS.

4.3 Compongono l'Associazione le seguenti categorie di soci:

- a) ordinari: le persone con sindrome x fragile o correlate, i parenti fino al 4° grado e gli affini sino al 2° grado ai sensi dell'art. 74 e 75 del Codice Civile e sue modificazioni, che abbiano versato la quota associativa annuale;
- b) sostenitori: le persone fisiche e giuridiche, enti del Terzo settore o senza scopo di lucro, nei limiti previsti dall'art. 35 comma 3 del Codice del terzo Settore, che intendano aderire agli scopi sociali e che abbiano versato la quota associativa annuale;
- c) benemeriti: le persone fisiche e giuridiche che, pur non rientrando nelle categorie precedenti, abbiano reso, a giudizio del Consiglio Direttivo particolari servizi alla vita dell'Associazione. I soci benemeriti sono esentati dal versamento della quota associativa.

La divisione dei soci nelle suddette categorie non implica alcuna differenza tra i soci stessi in merito ai loro diritti nei confronti dell'Associazione. Ciascun socio, in particolare, ha diritto a partecipare in maniera diretta alla vita della Associazione. Gli associati e gli aderenti hanno diritto di esaminare i libri sociali formulando richiesta agli organi competenti e responsabili della loro tenuta a mezzo lettera raccomandata con avviso di ricevimento da inviarsi con un preavviso non inferiore a dieci (10) giorni liberi ovvero con altro mezzo che ne assicuri l'effettiva ricezione. Gli organi competenti dovranno consentirne la visione presso la sede dell'associazione consentendo un agevole esercizio di tale diritto degli associati. I soci sono tenuti al rinnovo della quota associativa entro il 31 marzo di ogni anno sociale;

4.4 I soci ordinari e sostenitori sono ammessi a domanda degli interessati con deliberazione insindacabile del Consiglio Direttivo e si impegnano, nei limiti delle singole possibilità e competenze, a prestare volontariamente e personalmente la loro opera e collaborazione per l'attuazione ed il conseguimento degli scopi dell'Associazione. Per il solo fatto di avere presentato domanda si intende che ogni socio abbia esplicitamente accettato il presente Statuto e i suoi regolamenti interni approvati dall'Assemblea dei soci. Tutti i soci in regola con la quota associativa hanno diritto di voto e di partecipazione all'assemblea annuale relativa all'anno in corso per l'approvazione del bilancio, e per le eventuali modificazioni dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'associazione in scadenza.

Il soci che non abbiano provveduto al versamento della quota annuale sono invitati dal Consiglio Direttivo al versamento della stessa al fine di confermare la propria volontà di mantenere l'adesione all'Associazione. Decorsi dieci giorni dall'invito, rimanendo inevaso il versamento, il Consiglio direttivo ne ratifica la decadenza.

4.5 È fatto obbligo ai soci di comunicare tempestivamente le variazioni dei propri recapiti e dei dati personali necessari ivi compreso l'indirizzo di posta elettronica ordinaria e, se disponibile, l'indirizzo di posta certificata. Tutte le variazioni che riguardino i soci saranno annotate a cura del Segretario (o del sostituto nominato dal Consiglio Direttivo) nel Libro Soci regolarmente istituito. I dati personali relativi agli associati ed aderenti

possono essere conosciuti per il tramite della consultazione dei libri sociali nei limiti e con le formalità indicate dalla legge e dal presente statuto.

4.6 La durata della partecipazione alla vita dell'Associazione è illimitata fatto salvo quanto espressamente previsto dal presente articolo. I soci cessano di appartenere all'Associazione, oltreché per morte, per recesso, per decadenza e per esclusione. Il recesso ha effetto al 31 dicembre dell'anno solare in cui la domanda è presentata, salvo che il Consiglio Direttivo non autorizzi il recesso immediato. La decadenza si verificherà per morosità del pagamento della quota associativa o per il venir meno dei requisiti di iscrizione.

4.7 Il Consiglio Direttivo ratifica la decadenza per morosità del socio che non sia in regola con i contributi associativi o per cui siano venuti meno i requisiti di iscrizione e potrà deliberare l'esclusione del socio che non osservi lo Statuto, il Codice Etico, i Regolamenti interni o le deliberazioni prese a norma di Statuto da parte degli organi associativi o che non adempia agli obblighi assunti a qualsiasi titolo verso l'Associazione o, infine, che danneggi il patrimonio o l'immagine dell'associazione con i propri comportamenti dolosi o colposi anche tenuti al di fuori di contesti associativi. La decadenza del socio o la sua esclusione, ratificata o deliberata dal Consiglio Direttivo, è comunicata per iscritto con la relativa motivazione all'escluso. La persona la cui domanda di rinnovo non sia stata accettata può produrre appello entro 15 giorni dalla relativa comunicazione di esclusione o diniego al Collegio dei Probiviri, se eletto, oppure all'Assemblea dei soci.

4.8 Il socio che cessa per qualsiasi motivo di appartenere all'Associazione, come pure gli eredi dello stesso, non hanno alcun diritto sul patrimonio sociale. Tutte le prestazioni a qualsiasi titolo fornite dai soci sono gratuite salvo il rimborso delle spese sostenute nell'ambito delle attività associative, previamente autorizzate dal Consiglio Direttivo e documentate. La qualità di socio non è trasmissibile. I soci si impegnano ad essere presenti ai momenti assembleari ed a partecipare ai momenti di informazione/convegni.

4.9 È fatto divieto agli Associati di utilizzare il nome o il logo dell'Associazione senza esplicita autorizzazione del Presidente/ Consiglio Direttivo, nonché svolgere attività con finalità di lucro personale e/o commerciale utilizzando il nome o il logo dell'Associazione. Per l'utilizzo al di fuori delle iniziative promosse dall'Associazione stessa, dovrà essere trasmessa esplicita richiesta scritta a cui dovrà seguire l'approvazione nella stessa modalità.

ART. 5) RISORSE ECONOMICHE E PATRIMONIALI

5.1 Il patrimonio dell'Associazione è costituito dal patrimonio mobiliare e immobiliare di proprietà della medesima, da liberalità e contributi espressamente destinati a patrimonio, da ogni altro bene e diritto di cui l'associazione sia entrata in possesso a titolo legittimo.

5.2 Tale patrimonio iniziale potrà essere incrementato ed alimentato con:

- il reddito rinveniente dai beni del patrimonio;
- i contributi dello Stato, di Enti o di istituzioni pubbliche finalizzati esclusivamente al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- i contributi di organismi internazionali;
- i rimborsi derivanti da convenzioni;
- proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati e a terzi, anche attraverso lo svolgimento di attività economiche di natura commerciale, svolte in maniera ausiliaria e sussidiaria e comunque finalizzate al raggiungimento degli obiettivi istituzionali;

- le oblazioni, le donazioni, i lasciti, le erogazioni, ed i contributi da parte di quanti – soggetti pubblici e privati – condividendone lo scopo, vogliono il potenziamento dell'istituzione anche con riferimento ad iniziative specifiche o settoriali;
- ogni altro incremento derivante dalle attività economica, finanziaria e patrimoniale svolte, direttamente o indirettamente, dell'Associazione, nel rispetto delle norme di leggi.

5.3 Il Consiglio Direttivo provvederà all'investimento, all'utilizzo ed all'amministrazione dei fondi di cui dispone l'Associazione, nel rispetto del suo scopo; in ogni caso, il patrimonio è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

5.4 È vietato all'Associazione distribuire, anche in modo indiretto, eventuali utili o avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.

5.5 Eventuali utili o avanzi di gestione devono essere destinati unicamente alla realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

5.6 È in ogni caso vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali e nei casi espressamente previsti dall'art. 8, comma 3 del D. Lgs. 117/2017.

Art. 6) Organi Sociali e Cariche Elettive

6. 1 Gli Organi obbligatori dell'Associazione sono:

- 1) L'Assemblea dei soci;
- 2) Il Consiglio Direttivo;

Sono Organi facoltativi:

- 3) Il Collegio dei Probiviri;
- 4) Il Comitato Scientifico
- 5) La Consulta della Progettualità.

Sono organi obbligatori al ricorrere delle previsioni di legge (fatta salva la facoltà della assemblea a nominarli a prescindere dall'obbligo):

- 6) Il Revisore legale (monocratico o collegiale);
- 7) L'Organo di controllo (monocratico o collegiale).

6.2 Sono cariche sociali il Presidente, il Tesoriere ed il Segretario, eletti a maggioranza assoluta in seno al Consiglio Direttivo .

6.3 Tutte le cariche sociali sono elettive e se ricoperte da soci sono gratuite, salvo il rimborso delle spese sostenute in relazione alla loro carica, preventivamente autorizzate dal Consiglio Direttivo. Il Revisore legale e l'Organo di controllo, in ragione della professionalità richiesta dalla loro mansione, potranno percepire un compenso se non sono soci dell'associazione.

Art. 7) Convocazione dell'Assemblea dei soci

7.1 L'Assemblea è organo sovrano ed è composta da tutti i soci. L'Assemblea è presieduta di norma dal Presidente che la convoca almeno una volta all'anno, nel rispetto dei termini della normativa vigente e comunque rispettando i termini previsti dall'Associazione Italiana Sindrome X Fragile per l'approvazione del rendiconto economico/bilancio consuntivo e ogni qualvolta lo ritenga necessario il Consiglio Direttivo o quando ne sia fatta richiesta motivata da almeno un decimo (1/10) degli associati a norma dell'art. 20 del Codice Civile.

7.2 Per convocare l'Assemblea, il Consiglio Direttivo si riunisce in seduta, delibera il giorno e l'ora della prima convocazione e il giorno e l'ora della seconda convocazione, che deve avvenire almeno 24 ore dopo la prima convocazione. Le Assemblee, sia ordinarie che straordinarie, sono convocate mediante email o lettera non raccomandata o fax e pubblicata sul sito internet, contenente la data, il luogo e l'ordine del giorno della prima e seconda convocazione. La convocazione deve essere inviata almeno quindici (15) giorni prima di quello fissato per l'adunanza, a tutti i soci anche se sospesi o esclusi per delibera del Consiglio ed in attesa di giudizio definitivo dell'Assemblea o del Collegio dei Probiviri se costituito.

7.3 È ammessa la possibilità che le riunioni dell'assemblea si tengano con il sistema della videoconferenza o teleconferenza da postazioni organizzate dall'associazione stessa, a condizione che tutti i partecipanti possano essere identificati dal presidente e sia ad essi consentito di discutere ed intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti, esprimendo in forma palese il proprio voto nei casi in cui si proceda a votazione. I rappresentanti dell'associazione presso le sedi distaccate collegate in videoconferenza o teleconferenza, dovranno acquisire la firma dei soci ivi presenti trasmettendola alla sede centrale, insieme, in caso di elezioni con voto segreto, alle schede scrutinate. Verificandosi questi presupposti, i soci sono considerati presenti e l'assemblea si intende tenuta nel luogo ove si trova il presidente dell'adunanza insieme al segretario, i quali provvederanno a redigere e sottoscrivere il verbale della riunione, facendo menzione della localizzazione delle sedi distaccate, delle modalità con le quali è avvenuto il collegamento con i soci lontani e di come essi hanno espresso il voto.

Art. 8) Costituzione dell'Assemblea dei soci

8.1 L'Assemblea è l'organo sovrano rappresentativo delle volontà soci e le sue deliberazioni, prese in conformità alle leggi e al presente Statuto, sono vincolanti per tutti gli associati, ancorché non intervenuti o dissenzienti. Il socio che è moroso nel pagamento della quota associativa è sospeso dal diritto di votare in assemblea sino al momento del pagamento.

8.2 L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente almeno la metà dei soci aventi diritto al voto ed in seconda convocazione qualunque sia il numero degli intervenuti. Per le deliberazioni di cui al secondo paragrafo dell'art. 9, ai sensi dell'art. 21, co. 2 c.c., occorre in ogni caso la presenza di almeno tre quarti di soci aventi diritto al voto.

8.3 Il socio che è nella impossibilità di partecipare personalmente all'Assemblea può farsi rappresentare da altro socio - esclusi i componenti del Consiglio Direttivo - con delega scritta anche in calce all'avviso di convocazione ai sensi dell'art. 24 del Codice del Terzo Settore.

8.4 È previsto il limite di 3 deleghe per ogni socio.

Art. 9) Competenze dell'Assemblea dei soci

9.1 Sono di competenza dell'assemblea ordinaria:

- a) L'approvazione del programma annuale delle attività e dei bilanci preventivo e consuntivo;
- b) La determinazione del numero e la nomina dei componenti del Consiglio Direttivo che al suo interno elegge il Presidente;
- c) La nomina del Revisore legale e dell'Organo di controllo.
- d) La nomina del Collegio dei Probiviri;
- e) le decisioni in merito ai ricorsi di cui all'art. 3 del presente statuto nel caso in cui il Collegio dei Probiviri non sia stato nominato o sia decaduto;
- f) L'accettazione di donazioni di beni immobili, eredità e lasciti dal valore superiore a 5 milioni di euro;
- g) La nomina della Consulta della Progettualità.

9.2 Sono di competenza dell'assemblea straordinaria:

- h) Le modificazioni del presente Statuto;
- i) L'acquisto, la trasformazione e l'alienazione dei beni immobili.
- j) Lo scioglimento dell'Associazione nominando uno o più liquidatori per la liquidazione del patrimonio ai sensi del presente Statuto.

9.3 In ogni caso spettano all'assemblea le competenze inderogabili di cui all'art. 25 del d.lgs. n. 117/2017.

Art. 10) Presidenza dell'Assemblea

10.1 L'Assemblea dei soci viene presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo o da chi ne fa le veci; in mancanza, da chi viene designato dalla maggioranza dei soci presenti aventi diritto al voto. Il Presidente dell'Assemblea nomina il segretario dell'assemblea. Il Presidente nomina due scrutatori quando l'Assemblea determini di deliberare a schede segrete sulla nomina dei consiglieri, dell'organo di controllo o su altro argomento di sua competenza.

Art. 11) Deliberazioni dell'Assemblea

11.1 Hanno diritto al voto tutti i soci in regola con la quota associativa. L'Assemblea vota per alzata di mano, salvo che essa stessa deliberi di votare per appello nominale od a schede segrete. Le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei voti, intendendosi per maggioranza quella computata sulla base del numero dei presenti aventi diritto al voto all'inizio dell'Assemblea.

11.2 Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio ed in quelle che riguardano la loro responsabilità, i componenti del Consiglio Direttivo debbono astenersi dal voto. Le deliberazioni dell'Assemblea devono constare da verbale trascritto in apposito libro e sottoscritto dal Presidente e dal Segretario dell'Assemblea nominato dal Presidente che può essere anche un notaio.

11.3 Le delibere di cui alle lettere da a) a g) di cui all'art. 9, sono prese a maggioranza dei soggetti votanti direttamente o per delega.

11.4 Le delibere relative alle materie di competenza dell'assemblea straordinaria sono prese con il voto favorevole, diretto o per delega, della maggioranza degli intervenuti all'assemblea in rispetto dei quorum costitutivi di cui all'art. 8.

Art. 12) Composizione del Consiglio Direttivo

12.1 Il Consiglio Direttivo è composto da tre a sette membri eletti dall'Assemblea. Gli eletti devono essere soci appartenenti ad una delle categorie di cui all'art. 4. Essi durano in carica tre anni, salvo che la delibera di nomina determini un periodo più breve; sono rieleggibili e prestano la loro attività gratuitamente, salvo il rimborso delle spese anticipate per conto dell'Associazione nell'espletamento del loro mandato.

12.2 Se vengono a mancare per qualsiasi motivo uno o più componenti, subentrano i primi non eletti, in ordine di numero di preferenze ricevute, i quali durano in carica fino alla scadenza del mandato di coloro che hanno sostituito.

12.3 L'intero Consiglio cessa dall'ufficio quando viene meno per dimissioni o per altre cause la maggioranza dei suoi componenti; gli altri suoi componenti rimangono in carica per la sola gestione ordinaria finché l'Assemblea dei soci, convocata d'urgenza e comunque non oltre i 60 (sessanta) giorni dalla cessazione della maggioranza, da essi o, in mancanza, dall'Organo di controllo, abbia ricostituito il Consiglio.

12.4 Possono essere eletti membri del Consiglio Direttivo i soci che siano iscritti nel libro dei soci da almeno 3 mesi. Non possono candidarsi né essere eletti soci che versino in situazione di conflitto di interessi, ineleggibilità o incandidabilità ai sensi del Codice Etico.

Art. 13) Convocazione del Consiglio Direttivo

13.1 Il Consiglio Direttivo viene convocato dal Presidente o, in mancanza, da chi ne fa le veci, mediante l'avviso recante l'ordine del giorno, la data, l'ora ed il luogo della riunione - che può anche essere diverso dalla sede dell'Associazione o svolto con modalità telematiche da spedirsi, mediante posta elettronica o fax, a ciascun componente del Consiglio almeno otto giorni prima dell'adunanza, o, nel caso d'urgenza, mediante gli strumenti precedentemente indicati da spedirsi almeno quarantotto ore prima dell'adunanza rispetto ai quali è obbligatorio, per la validità del Consiglio, ricevere risposta di conferma di ricezione.

13.2 Il Consiglio deve essere altresì convocato quando ne facciano richiesta scritta almeno tre consiglieri o l'Organo di controllo; decorsi inutilmente dieci giorni da tale richiesta, il Consiglio viene convocato dall'Organo di controllo.

Art. 14) Adunanze e deliberazioni del Consiglio Direttivo

14.1 Le riunioni del Consiglio sono validamente costituite con la presenza della maggioranza dei suoi componenti in carica.

14.2 Le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei voti dei presenti e in caso di parità è determinante il voto del Presidente della riunione. Le deliberazioni consiliari debbono constare del verbale trascritto in apposito libro e sottoscritto dal Presidente e dal segretario della riunione.

Art. 15) Competenze del Consiglio Direttivo

15.1 Il Consiglio Direttivo è investito dei più ampi poteri per la gestione dell'associazione: pone in essere ogni atto esecutivo necessario per la realizzazione del programma d'attività che non sia riservato per legge o per statuto alla competenza dell'assemblea dei soci.

15.2 Nello specifico, il Consiglio Direttivo ha i seguenti compiti:

- a) eleggere tra i propri membri il Presidente, il Vicepresidente, uno o più Segretari, uno o più Tesorieri;
- b) distribuire compiti, deleghe e poteri tra i membri del Consiglio Direttivo con propria deliberazione assunta e pubblicata ai sensi di statuto e nel rispetto della legge;
- c) attuare tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione;
- d) curare l'esecuzione dei deliberati dell'assemblea;
- e) proporre all'Assemblea le norme e i regolamenti per il funzionamento dell'Associazione;
- f) in base alle linee di indirizzo espresse dalla stessa Assemblea, il Consiglio Direttivo programma il lavoro, promuove e coordina le attività previste ed autorizza le spese necessarie;
- g) accogliere o respingere le domande di adesione all'associazione;
- h) accertare la decadenza dei soci e deliberare in ordine alla loro esclusione;
- i) conferire, tramite il Presidente, procure generali e speciali;
- j) ratificare o modificare i provvedimenti adottati dal Presidente per motivi di necessità ed urgenza;
- k) assumere e licenziare eventuali prestatori di lavoro fissandone mansioni, qualifiche e retribuzioni;
- l) nominare i membri del Comitato Scientifico;
- m) accettare donazioni di beni immobili, eredità e lasciti dal valore inferiore a 5 milioni di euro
- n) presentare annualmente all'assemblea per l'approvazione la documentazione di bilancio, così come imposta dalla normativa vigente e, in caso di raccolte pubbliche di fondi, uno specifico rendiconto delle stesse in ottemperanza agli obblighi di legge;
- o) determinare le quote associative.

15.3 Il potere di rappresentanza attribuito al Presidente è generale e le limitazioni del potere di rappresentanza non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore o se non si prova che i Terzi ne erano a conoscenza.

Art. 16) Presidente e Vicepresidente

16.1 Il Presidente dell'Associazione è eletto dal Consiglio Direttivo tra i suoi membri e dura in carica per tutto il periodo di durata del Consiglio Direttivo. Al Presidente del Consiglio Direttivo è attribuito il potere di rappresentanza della associazione e spetta di:

- a) effettuare l'ordinaria amministrazione dell'Associazione e di curarne il legittimo ed efficiente andamento;
- b) verificare e pretendere l'osservanza dello Statuto e dei regolamenti dell'Associazione nonché della normativa applicabile;
- c) promuovere la riforma dello Statuto e dei regolamenti dell'Associazione ove ne ravvisi la necessità o l'opportunità;
- d) convocare l'Assemblea e il Consiglio Direttivo e dare esecuzione alle loro deliberazioni;
- e) predisporre la bozza del bilancio d'esercizio da sottoporre all'approvazione del Consiglio Direttivo;
- f) rappresentare l'Associazione di fronte ai terzi e anche in giudizio, su deliberazione del Consiglio Direttivo;

g) attribuire, ove sia necessario od opportuno, la rappresentanza dell'Associazione anche a soggetti estranei al Consiglio Direttivo .

16.2. Ad ogni riunione del Consiglio Direttivo il Presidente riferisce dell'attività nel frattempo compiuta.

16.3. In casi eccezionali di necessità e urgenza il Presidente può anche compiere atti di straordinaria amministrazione. In tal caso, deve contestualmente convocare il Consiglio Direttivo per la ratifica del suo operato.

16.4. Il Vicepresidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogni qualvolta questi sia impedito all'esercizio delle proprie funzioni. Il solo fatto dell'agire del Vicepresidente in mancanza del Presidente costituisce per i terzi prova dell'impedimento del Presidente.

Art. 17) Il Tesoriere

17.1 Il Tesoriere è eletto dal Consiglio Direttivo tra i suoi membri e dura in carica tre anni. Il Tesoriere è il responsabile della gestione amministrativa e finanziaria dell'Associazione inerente all'esercizio finanziario e la tenuta dei libri contabili. Cura la redazione del rendiconto/bilancio consuntivo e del bilancio preventivo sulla base delle determinazioni assunte dal Consiglio ed in collaborazione con il Presidente. Il Tesoriere può coincidere per esigenze operative con il Presidente.

17.2 Il Tesoriere, esercita le funzioni delegategli dal Consiglio con propria deliberazione assunta e pubblicata a sensi di legge. Il consiglio direttivo con propria delibera conferisce al Tesoriere il potere di operare con banche e uffici postali, ivi compresa la facoltà di aprire o estinguere conti correnti, firmare assegni di traenza, effettuare prelievi, girare assegni per l'incasso e comunque eseguire ogni e qualsiasi operazione inerenti mansioni affidategli dagli organi statutari. Ha firma libera e disgiunta dal Presidente per importi il cui limite massimo può essere definito dal Consiglio Direttivo. Il Tesoriere può subdelegare alcune delle sue funzioni a persona di fiducia previa acquisizione del gradimento del Consiglio Direttivo che si esprime con delibera scritta.

17.3 Il Consiglio Direttivo può nominare più tesorieri indicandone le funzioni.

Art. 18) Segreteria

18.1 La segreteria è composta da uno o più membri eletti dal Consiglio Direttivo tra i suoi componenti, con un incarico della durata di tre anni. La funzione del, o dei componenti l'ufficio segreteria, vengono conferite per delega dal Consiglio Direttivo con propria deliberazione. Verrà nominato fra i componenti la segreteria, il responsabile della redazione dei verbali delle sedute di Consiglio che trascrive sul libro affidato alla sua custodia.

Art. 19) Organo di Controllo

19.1 L'Organo di controllo (OdC) deve essere nominato dall'assemblea nei casi previsti dalla legge. Può altresì essere nominato facoltativamente dalla assemblea.

19.2 L' Organo di Controllo rimane in carica tre anni ed è formato da un organo monocratico oppure da tre componenti effettivi nominati dall'Assemblea, ai sensi della normativa vigente.

19.3 Le competenze, i poteri di controllo, vigilanza e monitoraggio dell'organo di controllo sono disciplinate dalla normativa vigente.

19.4 Delle proprie riunioni l'Organo di controllo redige apposito verbale.

19.5 I componenti dell'Organo di controllo partecipano di diritto all'Assemblea Generale degli Associati e vengono invitati alle sedute del Consiglio Direttivo.

Art. 20) Il Revisore legale unico o collegiale

20.1 La revisione legale dei conti è affidata ad una società di revisione, ad un revisore unico o ad un Collegio dei Revisori legali formato da tre membri scelti tra gli iscritti al Registro dei Revisori Legali, non necessariamente aderenti all'Associazione.

20.2 Il revisore o i revisori legali sono nominati dall'Assemblea. La nomina è obbligatoria nei casi previsti dalla legge e durano in carica per tre anni e sono rieleggibili.

Art. 21) Competenze del Collegio dei Revisori dei Conti

21.1 Le competenze del Revisore unico o del collegio dei revisori sono disciplinate dalla normativa di riferimento.

Art. 22 Composizione del Collegio dei Probiviri

22.1 Il Collegio dei Probiviri è composto da tre membri effettivi, e due supplenti, eletti dall'Assemblea anche tra non soci e che designa al suo interno il presidente. La carica di Probiviro è incompatibile con quella di membro del Consiglio Direttivo e/o di Revisore legale. I membri del Collegio dei Probiviri durano in carica tre anni e sono rieleggibili.

22.2 Le dimissioni e/o revoca o la assenza ingiustificata di un componente, comporta il subentro del supplente più anziano. I Probiviri subentrati rimarranno in carica fino alla scadenza del triennio. Nel caso di assenza di supplenti, si procederà all'elezione di un nuovo membro alla prima assemblea utile, che manterrà la carica sino allo scadere del mandato degli altri membri, alla prima assemblea utile.

Art. 23) Competenze del Collegio dei Probiviri

23.1 Il Collegio dei Probiviri ha il compito di esaminare tutte le controversie tra soci e tra i soci e gli organi dell'Associazione.

23.2 Essi giudicano in primo grado "ex bono et equo" senza particolare formalità di procedure. La proposizione del ricorso, ad opera della parte più diligente, avviene a norma di regolamento prima di ricorrere alla giustizia ordinaria. Il procedimento dovrà svolgersi nel rispetto del principio del contraddittorio.

23.3 I probiviri potranno comminare le seguenti sanzioni: censura scritta, sospensione dalla carica associativa da 1 a sei mesi; sospensione dalla qualità di socio da 1 a 12 mesi, a seconda della gravità del comportamento censurato e delle conseguenze dello stesso. Esaurito il procedimento le parti, se non soddisfatte, potranno rivolgersi all'Autorità Giudiziaria Ordinaria.

24.4 I probiviri, in grado di appello, giudicano sui ricorsi avverso le espulsioni comminate dal Consiglio Direttivo. Essi possono confermare l'esclusione o annullarla o, nel caso di sussistenza di una violazione dello statuto, dei Regolamenti o del codice Etico, possono riformare la decisione del Consiglio Direttivo comminando una diversa sanzione ai sensi del c.3

Art. 25) Il Comitato Scientifico

25.1 Il Comitato Scientifico, è nominato, dal Consiglio Direttivo. I criteri e le modalità di costituzione del Comitato Scientifico sono stabiliti dal regolamento dell'associazione. Partecipano alle riunioni del Comitato Scientifico il Presidente e due delegati eletti tra i componenti del Consiglio Direttivo. Il Comitato Scientifico si riunisce almeno una volta l'anno, oppure in seduta straordinaria, su richiesta del Presidente dell'associazione, del Presidente del Comitato Scientifico o su richiesta della maggioranza dei membri del Consiglio Direttivo. Il Comitato Scientifico ha esclusivamente poteri consultivi ed è tenuto ad aggiornare il Consiglio Direttivo dello sviluppo della ricerca scientifica e del valore di nuove terapie.

Art. 26) Consulta della progettualità

26.1 L'Assemblea elegge in seno alle proprie socie e ai propri soci con sindrome x fragile, i membri della Consulta composta da un numero dispari di consiglieri da tre a sette. La loro carica dura tre anni e sono rieleggibili. Il Presidente della consulta è eletto a maggioranza assoluta dai componenti.

26.2 La consulta è organo facoltativo dell'Associazione che si esprime a richiesta del CONSIGLIO DIRETTIVO N. o del Comitato Scientifico sulle iniziative progettate in campo sanitario, culturale e relativo ai servizi ai soci.

26.3 Il Presidente della consulta comunica all'Assemblea ed al Consiglio Direttivo temi e proposte da porre all'ordine del giorno delle adunanze perché siano discusse e può chiedere che sulle proposte si esprima il Comitato Scientifico.

26.4 In caso di dimissioni o esclusione di uno dei membri, subentra il primo dei non eletti.

26.5 Qualora non sia possibile ricostituire il collegio per mancanza di candidati il Presidente della Associazione provvede a porre all'ordine del giorno la rielezione dell'Organo alla prima assemblea utile.

Art. 27) Esercizio sociale e bilancio

27.1 L'esercizio finanziario ha la durata di un anno solare.

27.2 Entro il 31 dicembre di ogni anno dovrà essere approvato dal Consiglio Direttivo lo schema di bilancio preventivo per l'anno successivo, che preferibilmente entro il 28 febbraio dell'anno seguente verrà sottoposto all'approvazione dell'Assemblea, la quale nella stessa occasione approverà il bilancio consuntivo dell'anno precedente.

27.3 L'Associazione redige il bilancio di esercizio secondo le norme di legge, ai regolamenti ed ai principi contabili applicabili.

ART. 28) – Bilancio Sociale e Trasparenza

28.1 Nei casi previsti dalla legge, l'Associazione redige annualmente il Bilancio sociale secondo linee guida adottate con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, e ne dà adeguata pubblicità anche attraverso il deposito presso il Registro unico nazionale del terzo settore e la pubblicazione nel proprio sito internet, in conformità all'art. 14 del d.lgs. n. 117/2017. Qualora non siano raggiunti i livelli di entrate per l'obbligatorietà del bilancio sociale, potrà egualmente essere redatta una relazione sostitutiva con un

contenuto non conforme alle indicazioni dell'art. 14 citato. In tal caso, la non conformità alle norme di legge deve essere indicata nell'introduzione della relazione stessa.

28.2 L'associazione provvede a pubblicare annualmente e tenere aggiornati nel proprio sito internet, gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi di amministrazione e controllo nonché ai dirigenti.

ART. 29 – Libri Sociali e Scritture Contabili

29.1 L'Associazione adotta i libri sociali in conformità a quanto disposto dall'art. 15 del D. Lgs. 117/2017. In particolare, verrà istituito un Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni per ciascun organo associativo.

29.2 L'Associazione adotta le scritture contabili previste dall'art. 13 del D. Lgs. 117/2017 e si conforma alle altre norme eventualmente applicabili.

ART. 30 - Estinzione o Scioglimento

30.1. In ogni caso di estinzione o di scioglimento della Associazione, il suo patrimonio è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio di cui all'articolo 45, comma 1, CTS, e fatta salva ogni diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri enti del Terzo settore, ed in primis, se presente, alla Fondazione costituita da genitori di persone portatrici di sindrome x fragile e finalizzata alla realizzazione di residenze abitative ad uso dei figli secondo quanto previsto dalla l. 112 "dopo di noi", oppure ad Ente avente le suddette finalità e con il quale siano state stipulate specifiche convenzioni finalizzate alla residenzialità di persone portatrici di sindrome X fragile. Qualora tale Fondazione non sia stata costituita o tale accordo non sia stato sottoscritto i beni residui potranno essere devoluti alla Associazione Italiana Sindrome X fragile o, in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale, nelle modalità previste dall'art. 9 del D. Lgs. 117/2017.

Art. 31) Disposizioni finali e di rinvio

31.1 Il presente Statuto deve essere osservato come atto fondamentale dell'associazione. Per quanto non espressamente previsto si fa riferimento ai Regolamenti, al Codice Etico dell'associazione ed al codice del Terzo Settore, alle vigenti disposizioni legislative in relazione alle specifiche materie ed ai principi generali dell'ordinamento giuridico italiano in conformità anche delle direttive ed ai regolamenti comunitari.

Il presente Statuto consta di 31 articoli ed è stato approvato alla presenza del Notaio nell'Assemblea dei soci tenutasi a Roma il 18.02.2023.

Registrato all'Agenzia delle Entrate di Roma 4 in data 27/02/2023 al n. 6193 serie 1T