

# Associazione del Lazio Sindrome X-Fragile

SEZIONE TERRITORIALE  
Associazione Italiana Sindrome 'X-Fragile'



APS

Testo approvato dall'Assemblea dei Soci del 18 febbraio 2023



## REGOLAMENTO INTERNO

### Associazione del Lazio Sindrome X Fragile - APS

Il seguente Regolamento contiene le norme attuative per la vita sociale dell'Associazione del Lazio Sindrome X Fragile - APS (di seguito, "Associazione"). Esso discende dallo Statuto, che rimane il riferimento normativo fondamentale, e lo integra. Eventuali future modifiche potranno essere deliberate solo dal Consiglio Direttivo e saranno presentate, ed eventualmente discusse dall'Assemblea degli Associati. Questo regolamento è pubblicato sul sito internet ufficiale dell'Associazione e conservato in copia presso la sede legale della stessa.

#### ART. 1 SCOPO DELL'ASSOCIAZIONE

Riunire le persone con sindrome x fragile e sindrome genetiche assimilabili, nonché delle stesse i genitori, i parenti e i tutori, curatori, amministratori di sostegno e figure affini, per accogliere, alleviare l'onere psicologico e coordinarne l'attività; offrire consulenze e sostegno genitoriale, anche con la collaborazione di esperti fin dalla nascita ed in ogni fase della vita, diffondere una visione reale ma positiva delle caratteristiche della sindrome. L'Associazione persegue gli scopi statuari attraverso l'azione diretta e indiretta dei soci, ma anche usufruendo, quando necessario, dell'ausilio di persone ed entità esterne, che agiscono esclusivamente per il raggiungimento degli scopi sociali nel loro operato in seno all'associazione.

#### ART. 2 - IL CONSIGLIO DIRETTIVO

L'Associazione è rappresentata dal Consiglio Direttivo (d'ora in poi "Direttivo"), che ha potere decisionale in merito agli atti fondamentali dell'Associazione, nel rispetto della sovranità dello Statuto e dell'Assemblea degli Associati, e se ne fa carico.

Il Direttivo è composto dal numero deciso dall'Assemblea degli Associati secondo lo Statuto, eletto ogni tre anni fra i Soci che ne abbiano diritto. L'Associazione è gestita dal Direttivo.

##### 2.1 Assemblee del Direttivo

Il Direttivo si riunisce nel corso dell'anno su convocazione del Presidente e tutte le volte che sarà necessario per discutere e deliberare in ordine al compimento degli atti fondamentali della vita associativa.

Il Direttivo deve, oltre a quanto indicato nello Statuto:

- a. redigere i programmi di attività sociale previsti dallo Statuto sulla base delle linee approvate dall'assemblea;
- b. sorvegliare l'esecuzione delle deliberazioni dell'assemblea;
- c. compilare i progetti per l'impiego del residuo del bilancio da sottoporre all'assemblea;
- d. stipulare tutti gli atti e i contratti di ogni genere inerenti all'attività sociale;
- e. formulare il regolamento interno dell'Associazione;
- f. deliberare circa l'ammissione, la sospensione l'espulsione dei soci;
- g. favorire la partecipazione dei soci all'attività dell'Associazione;
- h. coordinare qualunque aspetto delle attività dei soci all'interno dei progetti dell'Associazione;

## ART. 3 - I SOCI

### a) Ammissione Soci

L'ammissione a socio prescinde da qualsiasi pregiudizio di sesso, nazionalità, confessione religiosa o ideologia politica.

### b) Tipologia di soci

- Soci ordinari: sono soci ordinari tutti coloro che aderiscono all'Associazione nel corso della sua esistenza, sostenendone l'attività tramite il versamento della quota associativa e l'impegno personale nelle attività dell'Associazione;
- Soci sostenitori: sono soci sostenitori coloro che, oltre al versamento della quota associativa annua, desiderano provvedere a contribuire agli scopi dell'Associazione mediante ulteriori conferimenti in denaro o in natura;
- Soci 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.

### c) Domanda di ammissione

Per iscriversi all'Associazione sarà necessario palesarne l'intenzione inviando una mail all'indirizzo [xfragilelazio@gmail.com](mailto:xfragilelazio@gmail.com) oppure utilizzando il form di contatto presente sul sito [www.xfragilelazio.it](http://www.xfragilelazio.it). La domanda di iscrizione si espleta attraverso la compilazione e sottoscrizione di un apposito modulo inviato tramite posta elettronica dalla Segreteria dell'associazione o consegnato in formato cartaceo a *brevi manu* da un membro del Consiglio Direttivo o da uno dei Soci. L'aspirante socio è tenuto a compilare e firmare in tutti i campi richiesti il modulo di iscrizione restituendolo per e-mail all'indirizzo [xfragilelazio@gmail.com](mailto:xfragilelazio@gmail.com). Con la sottoscrizione del modulo di adesione l'aspirante socio conferma di conoscere ed accettare le norme statutarie, il regolamento interno, i diritti e doveri derivanti dalla condizione di Socio e darà l'autorizzazione al trattamento dei dati personali per i fini utili all'espletamento delle pratiche associative. Regolamento e Statuto sono disponibili anche sulla pagina dedicata del sito dell'Associazione.

## 3.1 - Procedura di ammissione

- a) Il Consiglio Direttivo, ricevuta la richiesta, decide, alla prima riunione utile, sull'ammissione dei nuovi soci che abbiano fatto richiesta di iscrizione dall'ultima riunione effettuata dal Consiglio Direttivo stesso (comunque entro un massimo di giorni 30). In caso di accettazione del socio, il Direttivo comunica l'esito positivo della iscrizione al socio tramite i recapiti forniti, e preferibilmente per e-mail. Il titolo di socio viene acquisito effettivamente al versamento della quota di iscrizione, alla quale seguirà l'inserimento nel Libro dei Soci. Come previsto dal regolamento che norma i rapporti con l'Associazione Nazionale, il nominativo del nuovo associato dovrà essere comunicato alla Associazione Nazionale. Qualora, a seguito della trasmissione dei dati dell'associato al CDN, venissero comunicate ragioni ostative alla ammissibilità dell'associato stesso si dovrà dare comunicazione all'interessato dell'esito negativo della domanda presentata e verrà restituita la quota eventualmente versata entro cinque giorni lavorativi;

- b) La richiesta di ammissione di altri enti del Terzo settore o senza scopo di lucro, deve essere firmata dal corrispondente rappresentante legale e deve contenere la designazione di un delegato che li rappresenti in seno all'Associazione stessa;
- c) In caso di domanda di ammissione a socio presentata da minorenni la stessa dovrà essere firmata dall'esercente la potestà parentale. Il genitore che sottoscrive la domanda rappresenta il minore a tutti gli effetti nei confronti dell'Associazione e risponde verso la stessa per tutte le obbligazioni dell'associato minorenne. È prevista l'espressione del voto (elettorato attivo) da parte del genitore, in quanto rappresentante legale, fino alla maggiore età del socio; il genitore non può in nessun caso esercitare l'elettorato passivo (ovvero farsi eleggere in rappresentanza del figlio) essendo questo un diritto personalissimo del socio;
- d) In caso di domanda di ammissione a socio di interdetto o inabilitato la stessa dovrà essere presentata rispettivamente dal tutore o dal curatore; inoltre, chi ad opera della legge n. 6/2004, è assistito da un amministratore di sostegno(di seguito "ADS") dovrà presentare domanda tramite l'ADS. Il tutore, il curatore e l'ADS rappresenteranno gli interessati a tutti gli effetti nei confronti dell'Associazione e risponderanno verso la stessa per tutte le obbligazioni del loro rappresentato. Non è previsto l'elettorato passivo;
- e) L'adesione all'Associazione è a tempo indeterminato fatto salvo in ogni caso il diritto al recesso ;
- f) è esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa;
- g) Il diniego va in ogni caso motivato.

#### **ART. 4 - QUOTA ASSOCIATIVA ANNUALE**

La quota è annuale, scade con il 31 dicembre ed è obbligatoria per Statuto. La quota associativa deve essere corrisposta da tutti i soci preferibilmente entro il mese di febbraio e comunque non oltre il 31 marzo di ogni anno tramite versamento sul conto corrente dell'Associazione oppure in contanti consegnati ad uno dei membri del Direttivo. Per il rinnovo annuale dell'adesione, verrà inviata a tutti i soci mediante posta elettronica una comunicazione unitamente ad una scheda per il rinnovo dell'adesione da compilare e restituire firmata all'indirizzo di posta elettronica [xfragilelazio@gmail.com](mailto:xfragilelazio@gmail.com).

Un avviso a riguardo verrà pubblicato sul sito istituzionale e sui profili Facebook dell'associazione. Il mancato versamento della quota associativa nei termini suindicati deve essere inteso quale mancata conferma della iscrizione alla Associazione e comporta la perdita automatica della qualifica di socio.

Il versamento della quota eventualmente effettuato successivamente alla scadenza dei termini sopra indicati dovrà essere inteso quale nuova ed autonoma domanda di iscrizione quale socio dell'Associazione e dovrà essere accompagnata dalla sottoscrizione dell'apposito modulo. La quota di iscrizione, così come quella di rinnovo, è pari 30,00 euro. Il Direttivo ha facoltà di rivedere l'importo, se ritenuto necessario. I versamenti associativi sono a fondo perduto; in nessun caso, e quindi nemmeno in caso di scioglimento dell'Associazione, né in caso di estinzione, di recesso o di esclusione dall'Associazione, può pertanto farsi luogo alla ripetizione di quanto versato all'Associazione. I versamenti non creano altri diritti di partecipazione, segnatamente, non creano quote indivise di partecipazione trasmissibili a terzi, né per successione a titolo particolare, né per successione a titolo universale.

#### **ART. 5 DIRITTI E DOVERI DEI SOCI**

Il Socio ha diritto di:

- a) partecipare a tutti gli eventi promossi dalla Associazione, nel rispetto delle modalità stabilite dal Direttivo e/o dal Referente della singola iniziativa;
- b) proporre al Direttivo progetti o iniziative compatibili con lo Statuto dell'Associazione al fine di essere approvate ed eventualmente messe in atto;
- c) beneficiare dei servizi o scontistica a seguito di convenzioni sottoscritte dall'associazione e per l'appunto riservate ai soli iscritti

Il Socio ha il dovere di:

- a) accettare il contenuto dello Statuto e del regolamento interno;
- b) effettuare il pagamento della quota associativa annua;
- c) partecipare attivamente alla vita associativa .
- d) Ogni socio è tenuto ad un comportamento corretto e virtuoso, nel pieno rispetto dello Statuto, dei regolamenti e delle Leggi vigenti e a non creare alcun problema di ordine pubblico.  
L'Associazione non si ritiene responsabile in alcun modo dell'operato, da parte di soci, conseguente a iniziative personali e privo del consenso scritto del Presidente o del C. Direttivo.
- e) 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.

## **ART. 6 - ASSEMBLEA DEGLI ASSOCIATI**

Essa delibera in sessione straordinaria o in sessione ordinaria sulle materie indicate sullo Statuto e Regolamento interno.

### **6.1 Convocazione dell'assemblea degli Associati**

L'assemblea degli Associati è convocata dal Presidente, il quale ne dà direttamente o indirettamente (attraverso la segreteria) comunicazione preferibilmente via e-mail tramite la mailing list dell'associazione, con 15 giorni di anticipo circa la data, la sede e l'ordine del giorno, con le eventuali proposte del Consiglio Direttivo . La convocazione è pubblicata anche sul sito web istituzionale dell'associazione.

### **6.2 Nomina dei delegati**

I soci dell'Associazione impossibilitati a presenziare all'Assemblea possono farsi rappresentare con delega scritta , da altro socio, purché in regola con i versamenti delle quote sociali; un socio non potrà possedere più di tre deleghe, in forma scritta, che dovranno pervenire al Presidente dell'Assemblea prima dell'inizio della discussione assembleare ,o trasmesse all'indirizzo di posta elettronica dell'associazione [xfragilelazio@gmail.com](mailto:xfragilelazio@gmail.com) nei due giorni che precedono la data dell'assemblea. In entrambi i casi alla delega dovrà essere allegata copia del documento del delegante. I membri del Consiglio Direttivo non possono ricevere deleghe. Le deleghe verranno verbalizzate dal Segretario.

### **6.3 Presidenza Assemblea degli Associati**

L'assemblea degli Associati è presieduta dal Presidente o da chi ne fa le veci coadiuvato dal Segretario.

## **ART. 7 - GESTIONE SERVIZI, PROGETTI ED EVENTI**

Ad ogni iniziativa derivante dalla attività dell'Associazione vi sarà uno o più Referenti di turno scelti fra i componenti del Consiglio Direttivo.

Se nessun membro del Consiglio Direttivo può essere presente, sarà designata da parte del Direttivo, un'altra persona fra i Soci. Il Referente controlla l'andamento dell'iniziativa e decide, interpellando prima il Direttivo, su ogni controversia di qualsiasi natura che dovesse insorgere tra i soggetti interessati.

Ogni Socio ha la possibilità di partecipare a qualsiasi tipo di manifestazione organizzata o promossa dall'Associazione ed ha il diritto di essere informato, in tempi consoni, delle iniziative organizzate. Alcune iniziative riservate ai soci possono prevedere una quota di iscrizione a parziale o totale copertura delle spese sostenute. Il Referente dell'iniziativa si fa carico, previa approvazione del Consiglio Direttivo, di stabilire tale quota e le modalità di partecipazione. Tale quota dovrà essere comunque sottoposta all'approvazione del Consiglio Direttivo. Il socio designato, in qualità di Referente, ha la totale responsabilità delle azioni e decisioni prese durante il progetto/evento/iniziativa/servizio di cui è a capo.

### **7.1 Programma eventi / attività**

Il programma delle attività viene redatto dal Direttivo e presentato all'Assemblea degli Associati.

Il programma delle attività contiene un elenco di iniziative, progetti, eventi e collaborazioni da realizzare durante l'anno. In esso sono potranno essere contenute anche le proposte di commissioni di lavoro per razionalizzare il lavoro ed organizzare meglio gli interventi.

Il programma non è rigido, quindi, le attività previste e le commissioni istituite possono essere integrate durante l'anno.

## **ART.8 - COMUNICAZIONE AI SOCI**

La posta elettronica è il mezzo principale attraverso il quale il Direttivo informa in maniera puntuale tutti gli iscritti delle iniziative ed eventi dell'Associazione e invia le convocazioni dell'Assemblea degli Associati. Ove un socio sia impossibilitato a ricevere tali comunicazioni per via telematica, deve fare in fase di iscrizione espressa richiesta di riceverle per posta ordinaria o altra modalità. Per informazioni, proposte o richieste di chiarimento è possibile rivolgersi all'indirizzo [xfragilelazio@gmail.com](mailto:xfragilelazio@gmail.com) che ha anche valore istituzionale.

## **ART. 9 SPESE E CONTRIBUTI ALL'ASSOCIAZIONE**

### **9.1 - Spese rimborsabili**

Le spese che i soci sostengono nello svolgimento delle proprie funzioni devono essere preventivamente autorizzate dal Direttivo. Sono rimborsabili tutte le spese previste dal Direttivo, per le quali venga prodotta la seguente documentazione dal socio richiedente

- scontrini e ricevute fiscali, fatture (intestate all'Associazione del Lazio Sindrome X Fragile - APS)

Per usufruire del rimborso spese, gli aventi diritto dovranno presentare al Consiglio Direttivo il modulo di rimborso spese (predisposto dal Direttivo) con allegate le eventuali fatture intestate all'Associazione e la

documentazione necessaria. Il modulo di rimborso spese e tutti gli allegati saranno conservati per il tempo previsto dalla legge dal Tesoriere per il resoconto annuale e per tutte le verifiche necessarie. Eventuali controversie che dovessero insorgere tra gli aventi diritto e il Direttivo dovranno essere discusse da quest'ultimo.

#### **ART.10 - RAPPORTI CON L'ESTERNO**

L'Associazione si riserva di stipulare accordi di collaborazione, convenzioni e sponsorizzazioni con aziende o enti pubblici o privati, per eventi occasionali o in modo continuativo.

La somma delle donazioni, elargite in cambio di spazio pubblicitario in eventi e manifestazioni (fisico o virtuale) sarà contrattata volta per volta dal Direttivo.

#### **ART. 11 - PIATTAFORME WEB**

L'Associazione utilizza i seguenti strumenti informatici per comunicare e promuoversi:

- Sito web ufficiale dell'Associazione [www.xfragilelazio.it](http://www.xfragilelazio.it)
- Indirizzo di posta elettronica dell'Associazione: [xfragilelazio@gmail.com](mailto:xfragilelazio@gmail.com)
- Pagina e Gruppo Facebook: [@XfragileLazio](https://m.facebook.com/groups/294715170719430/) , <https://m.facebook.com/groups/294715170719430/>

Il Direttivo si riserva per il futuro di modificare o creare nuovi account, se necessario. Il sito web è uno tra gli strumenti con cui l'Associazione intende pubblicizzare la sua azione e tenere contatti con i soci. È cura del Consiglio Direttivo, o di membri opportunamente designati da esso, gestire e aggiornare i contenuti del sito internet dell'Associazione.

Il Direttivo, o membri opportunamente designati da esso, è responsabile di tutti gli strumenti mediatici (Internet, posta elettronica, social, etc.), ne possiede le password di accesso, è amministratore di tali strumenti e ne modera i contenuti e le discussioni.

Tale responsabilità può essere delegata dal Consiglio Direttivo ad uno o più Soci, anche per un periodo continuativo. La responsabilità, in caso di delega, è del Socio designato dal Consiglio Direttivo.

#### **ART.12 – VARIE**


In generale, ai membri del Direttivo compete la gestione del sito web, la gestione delle relazioni esterne, la gestione e custodia della documentazione e, comunque, di tutto ciò che si attiene alla vita dell'Associazione. Nello svolgere tali compiti possono essere aiutati da altri Soci.

L'attività istituzionale del Direttivo è gratuita e le prestazioni dei Soci sono prevalentemente gratuite, salvo i rimborsi per le spese effettuate, che devono comunque essere approvate dal Direttivo.

#### **ART.13 - TRATTAMENTO DATI PERSONALI**

Il libro degli associati viene conservato nel rispetto delle vigenti normative sul trattamento e la tutela dei dati personali). Il titolare del trattamento è l'Associazione nella persona del legale rappresentante .

I dati personali dei soci saranno conservati e trattati esclusivamente per uso interno e non verranno forniti



a terze parti se non previa autorizzazione dei diretti interessati, ad eccezione delle Pubbliche Autorità alle quali, su richiesta, dovranno essere forniti per gli scopi previsti dalla legge.

**Il presente Regolamento che consta di 13 articoli entra in vigore dalla data della sua approvazione da parte dell'Assemblea dei soci del 18 .02.2023**