



STATUTO NETWORK ITALIANO LAMINOPATIE ENTE DEL TERZO SETTORE

Articolo 1 – Costituzione, denominazione e normativa applicabile

Ai sensi del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117 (il 'Codice del Terzo Settore', d'ora innanzi 'CTS') è costituita l'associazione denominata 'Network Italiano Laminopatie - Ente del Terzo Settore' o, in forma abbreviata, 'NIL – ETS' (d'ora innanzi, la 'Associazione'). Ove il contesto lo richieda, la denominazione può anche essere utilizzata traducendola in lingue diverse dalla lingua italiana. 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'). Lo Statuto è informato al principio di favorire, nel modo più ampio possibile, la partecipazione degli Associati alla organizzazione e all'attività dell'Associazione. L'Associazione indica gli estremi di iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (d'ora innanzi, 'RUNTS') negli atti, nella corrispondenza e nelle comunicazioni al pubblico.

Articolo 2 - Sede

L'Associazione ha sede in Bologna in via di Barbiano 1/10. Il Consiglio Direttivo può istituire e sopprimere, in Italia e all'estero, uffici direzionali e operativi, filiali, succursali, agenzie, stabilimenti o unità locali, produttive e direzionali, comunque denominate. Il trasferimento della sede legale non comporta modifica statutaria, ma l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti.

Articolo 3 – Scopo

L'Associazione non ha scopo di lucro e ha come obiettivo esclusivo il perseguimento di finalità di utilità sociale e solidaristiche, attraverso lo svolgimento di attività di interesse generale, ai sensi dell'articolo 5 del CTS, finalizzate a sostenere e a rafforzare la tutela della salute e la ricerca scientifica di particolare interesse sociale.

Lo scopo prioritario dell'Associazione è promuovere la ricerca biomedica e clinica sulle Laminopatie.

Nello specifico l'Associazione si pone, attraverso una operatività condivisa tra le parti, l'obiettivo di:

1. incoraggiare la collaborazione tra gruppi clinici e di ricerca nazionali e internazionali favorendo la discussione e gli studi multicentrici nel campo delle laminopatie;
2. creare e consolidare relazioni di valore con le Associazioni dei pazienti laminopatici (d'ora innanzi definiti PL), importanti tramite dei principali bisogni e delle attese dei pazienti nei confronti delle strutture sanitarie, attraverso una interazione attiva che porti allo sviluppo di progettualità scientifiche, cliniche e sociali finalizzate alla realizzazione di ogni più idoneo supporto ed intervento che possa essere di beneficio alla loro qualità di vita;
3. fornire formazione e aggiornamento a favore di figure professionali coinvolte a vario titolo nell'assistenza ai PL in maniera diretta e/o indiretta attraverso l'organizzazione di corsi, seminari e convegni attraverso la produzione di materiale educativo, di concerto con Università, enti di ricerca o di formazione pubblici e privati nazionali e internazionali;
4. diffondere "informazione consapevole", adeguata per contenuti e forma, per accrescere la conoscenza nella popolazione generale sulle laminopatie, sui bisogni dei PL e sugli interventi possibili per migliorarne la qualità di vita. Tale scopo potrà essere perseguito attraverso eventi di divulgazione, campagne di sensibilizzazione, creazione di materiale informativo che verrà

distribuito attraverso vari canali, i cui contenuti saranno selezionati e approvati dal Comitato Scientifico;

L'Associazione quindi, al fine di sostenere gli scopi di cui sopra attraverso le relative attività, potrà usufruire di fonti di sostentamento come regolamentato dalla normativa vigente su proventi e attività di raccolta fondi, come esplicitato agli articoli 8 e 9 del presente statuto e utilizzare tali fonti per:

- finanziare borse di studio, assegni di ricerca, dottorati attraverso bandi appositi e regolamentati;
- usufruire del patrimonio per l'acquisto e la locazione di beni mobili e immobili

Articolo 4 - Oggetto

L'Associazione ha per oggetto lo svolgimento, in via esclusiva o principale, delle seguenti attività di interesse generale:

- Ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
 - Formazione universitaria e post-universitaria;
 - 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;
- In via secondaria e strumentale, l'Associazione può svolgere "attività diverse" rispetto alle attività che costituiscono 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.

Articolo 5 - Volontari e lavoratori dipendenti

L'Associazione può avvalersi, ai sensi della Normativa Applicabile, di lavoratori dipendenti e di volontari.

Articolo 6 - Durata

L'Associazione ha durata illimitata.

Articolo 7 - Definizione di Associato

Sono membri dell'Associazione (d'ora innanzi, lo "Associato" o, al plurale, gli "Associati") i soggetti che hanno partecipato alla stipula dell'atto costitutivo dell'Associazione nonché i soggetti che successivamente ne facciano domanda e condividano gli scopi fissati dallo Statuto e vogliano apportare il proprio contributo personale e/o finanziario al perseguimento degli stessi. Non è possibile prevedere alcuna discriminazione in relazione all'ammissione degli associati né alcuna differenza di trattamento degli associati riguardo ai diritti e ai doveri nei confronti dell'associazione.

La qualità di Associato è a tempo indeterminato e cessa solo per recesso, esclusione, morte o estinzione dell'Associato, o altre cause di cessazione previste dalla Normativa Applicabile.

Articolo 8 – Pluralità degli Associati

L'Associazione presuppone la pluralità degli Associati e, pertanto, il non temporaneo venir meno della pluralità degli Associati è da considerare come una fattispecie di scioglimento dell'Associazione.

Articolo 9 - Diritti e obblighi degli Associati

Gli Associati hanno i diritti e sono gravati dagli obblighi derivanti dallo Statuto e dalla Normativa Applicabile.

Articolo 10 – Ammissione degli Associati

L'Associazione è improntata al principio della "porta aperta" e, pertanto, ha diritto di conseguire la qualità di Associato ogni soggetto che ne faccia domanda (d'ora innanzi, la "Domanda") dichiarando di condividere le finalità che l'Associazione si propone e di impegnarsi – in caso di ammissione – a osservare lo Statuto e i regolamenti dell'Associazione nonché la Normativa Applicabile.

L'Associazione può respingere la Domanda nel caso in cui essa sia presentata da chi sia stato condannato per determinati reati, da chi abbia avuto determinati incarichi (quali incarichi di natura politica o aziendale), da chi abbia tenuto comportamenti contrari alle finalità e agli scopi dell'associazione.

L'organo preposto all'esame, all'approvazione e al respingimento della Domanda è il Consiglio Direttivo, cui essa va indirizzata.

Il Consiglio Direttivo deve deliberare in ordine alla Domanda entro novanta giorni dal suo ricevimento. Detto termine è sospeso in coincidenza con la sospensione feriale dei termini giudiziari. Se entro il decimo giorno successivo alla scadenza del predetto termine di novanta giorni la deliberazione assunta dal Consiglio Direttivo in ordine alla Domanda non sia comunicata al soggetto che l'ha presentata, la Domanda si intende accettata. In caso di respingimento della Domanda, la relativa deliberazione deve essere adeguatamente motivata.

In ogni caso di respingimento della Domanda, il soggetto che ha presentato la Domanda può presentare ricorso all'assemblea degli associati la quale delibera entro trenta giorni dal ricevimento del ricorso. Il soggetto che ha presentato la Domanda assume la qualità di Associato con effetto dal giorno in cui riceve la comunicazione dell'accoglimento della Domanda.

Il Consiglio Direttivo può approvare un regolamento contenente la disciplina inerente alla presentazione delle domande di ammissione, alle comunicazioni da intrattenere con i soggetti che abbiano presentato la domanda di ammissione, alle modalità per il loro esame e alla procedura per l'adesione all'Associazione del soggetto la cui domanda sia stata accolta.

Articolo 11 - Recesso dell'Associato

Qualunque Associato può, in qualsiasi momento, comunicare la sua volontà di recedere dall'Associazione e di cessare conseguentemente la sua qualità di Associato. La dichiarazione di recesso può non riportare la motivazione che ha indotto l'Associato a comunicare il proprio recesso. La comunicazione di recesso deve essere effettuata mediante lettera raccomandata o con posta elettronica certificata. La dichiarazione di recesso ha efficacia immediata dal momento della ricezione della comunicazione di recesso da parte dell'Associazione. Il recesso non estingue gli obblighi originatisi in capo all'Associato anteriormente al momento di efficacia del recesso. In particolare, l'Associato che recede è tenuto al pagamento dell'intera Quota Annuale dovuta per l'esercizio nel quale viene effettuata la comunicazione di recesso.

Articolo 12 – Esclusione dell'Associato

Il Consiglio Direttivo può deliberare l'esclusione dell'Associato che si renda gravemente inadempiente rispetto agli obblighi derivanti dalla sua qualità di Associato o per gravi motivi. In particolare, l'esclusione può essere deliberata nel caso in cui l'Associato:

- abbia danneggiato moralmente e/o materialmente l'Associazione;
- non abbia ottemperato alle disposizioni dello statuto, ai regolamenti interni, o alle deliberazioni assunte dagli Organi Sociali. Qualora l'Associato per il quale è proposta

l'esclusione sia un componente del Consiglio Direttivo, egli non può intervenire alla riunione in cui si discute e si delibera l'esclusione.

La deliberazione di esclusione, recante la motivazione in base alla quale la decisione è stata adottata, deve essere comunicata all'Associato escluso mediante lettera raccomandata o posta elettronica certificata. La deliberazione di esclusione sospende, dal momento della sua comunicazione all'Associato escluso, i diritti di partecipazione dell'Associato medesimo all'organizzazione e all'attività dell'Associazione con effetto dal momento in cui essa è comunicata all'Associato escluso. La deliberazione di esclusione provoca la cessazione delle qualità di Associato a far tempo dal primo giorno del secondo mese successivo a quello nel quale essa è comunicata all'Associato escluso a meno che, entro tale termine, essa sia impugnata innanzi al Collegio Arbitrale. Qualora sia proposta l'impugnazione al Collegio Arbitrale:

- a) il Collegio Arbitrale decide immediatamente se mantenere l'Associato escluso in stato di sospensione dai diritti di partecipazione all'organizzazione e all'attività dell'Associazione fintanto che il giudizio arbitrale non sia terminato;
- b) nel caso di non accoglimento dell'impugnazione, l'Associato è escluso dal momento in cui gli viene comunicata la decisione del Collegio Arbitrale;
- c) nel caso di accoglimento dell'impugnazione, cessa l'eventuale stato di sospensione in cui l'Associato si trovi.

L'Associato del quale sia stata deliberata l'esclusione è tenuto al pagamento dell'intera Quota Annuale dovuta sia per l'esercizio nel corso del quale l'esclusione è deliberata sia per l'eventuale successivo esercizio nel corso del quale cessa la sua qualità di Associato a causa della deliberazione di esclusione.

Articolo 13 - Entrate

13.1. L'Associazione finanzia la sua attività, nel rispetto della Normativa Applicabile, mediante:

- a) il percepimento della Quota Annuale;
- b) il percepimento della Quota Iniziale, ove non destinata dal Consiglio Direttivo a incremento del patrimonio dell'Associazione;
- c) gli apporti degli Associati diversi da quelli specificamente destinati a incremento del patrimonio dell'Associazione;
- d) le elargizioni (comprese le donazioni e le disposizioni testamentarie) di soggetti diversi dagli Associati non specificamente destinate a incremento del patrimonio dell'Associazione;
- e) i redditi derivanti dal patrimonio dell'Associazione;
- f) gli introiti di qualsiasi natura conseguiti per effetto dell'attività dell'Associazione;
- g) gli eventuali avanzi di gestione, comunque denominati;
- h) i proventi derivanti dal risarcimento di danni diversi da quelli provocati al patrimonio dell'Associazione;
- i) ogni altra entrata conseguita dall'Associazione e non specificamente destinata a incremento del suo patrimonio.

Articolo 14 - Quota Iniziale e Quota Annuale

L'assunzione della qualità di Associato è subordinata al previo versamento all'Associazione di una somma di denaro il cui importo è stabilito dal Consiglio Direttivo (la "Quota Iniziale").

Ogni Associato è obbligato, per ciascun esercizio nel quale dura la sua appartenenza all'Associazione, al versamento all'Associazione di una somma periodica il cui importo è stabilito dal Consiglio Direttivo (la "Quota Annuale").



Il Consiglio Direttivo può adottare uno specifico regolamento inerente alla Quota Iniziale e alla Quota Annuale, nel quale, tra l'altro:

- a) sia disciplinata la decisione del Consiglio Direttivo inerente all'entità della Quota Iniziale e della Quota Annuale e alle modalità del loro versamento;
- b) sia disciplinata la decisione del Consiglio Direttivo di destinare, in tutto o in parte, Quota Iniziale e la Quota Annuale a incremento del patrimonio dell'Associazione;
- c) siano eventualmente disciplinate le conseguenze del mancato versamento della Quota Annuale, ivi compresa l'esclusione dall'Associazione dell'Associato moroso.

Articolo 15 - Raccolta fondi e ricezione di finanziamenti

L'Associazione può svolgere attività di raccolta fondi al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, anche attraverso la richiesta a terzi di lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva. L'attività di raccolta fondi può essere svolta anche mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione o erogazione di beni o servizi di modico valore, impiegando risorse proprie e di terzi, inclusi volontari e dipendenti, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, in conformità a quanto prescritto e ai sensi dell'art. 7, comma 2, CTS.

L'Associazione può ricevere finanziamenti, erogati anche da suoi Associati, con diritto per il soggetto finanziatore alla restituzione del capitale finanziato, sotto le seguenti condizioni:

- a) il contratto di finanziamento deve essere redatto in forma scritta; se il contratto non sia redatto in forma scritta, l'erogazione si intende effettuata a titolo di apporto all'Associazione non ripetibile dal soggetto che ha effettuato l'erogazione;
- b) nel caso di finanziamento fruttifero, il tasso di interesse non deve essere superiore al tasso massimo prescritto dalla Normativa Applicabile, diminuito di un punto percentuale; se il tasso di interesse sia pattuito in misura superiore al tasso massimo prescritto dalla Normativa Applicabile, diminuito di un punto percentuale, il tasso contrattuale intende determinato in misura pari al tasso massimo prescritto dalla Normativa Applicabile, diminuito di un punto percentuale.

L'adesione all'Associazione non comporta per gli Associati obblighi di finanziamento o di apporto ulteriori rispetto al versamento della Quota Iniziale e della Quota Annuale. È comunque facoltà dell'Associato di effettuare apporti ulteriori rispetto a quelli dovuti in base allo Statuto o alla Normativa Applicabile.

Articolo 16 – Irripetibilità di apporti e versamenti

Qualsiasi apporto o versamento, comunque denominati, che sia effettuato dall'Associato all'Associazione, non è ripetibile dall'Associato stesso (o dai suoi aventi causa a qualsiasi titolo) in alcun caso e, in particolare, nemmeno in caso di scioglimento dell'Associazione né in caso di morte, di estinzione, di recesso o di esclusione dell'Associato dall'Associazione.

Qualsiasi apporto o versamento, comunque denominati, che sia effettuato dall'Associato o da qualunque soggetto terzo a favore dell'Associazione, non attribuisce alcun diritto di partecipazione all'organizzazione o all'attività dell'Associazione diverso dai diritti di partecipazione all'Associazione attribuiti dallo Statuto e dalla Normativa Applicabile; né, in particolare, attribuisce alcuna quota di partecipazione all'Associazione o al suo patrimonio né alcuna quota di partecipazione all'Associazione che sia considerabile come di titolarità dell'Associato o del soggetto che abbia effettuato l'apporto o il versamento o che da costoro sia trasmissibile a terzi, né per successione a titolo particolare né per successione a titolo universale, né per atto tra vivi né a causa di morte.

Articolo 17 - Incremento del patrimonio

Il patrimonio dell'Associazione si incrementa:

- a) per effetto di apporti degli Associati destinati a incremento del patrimonio dell'Associazione;
- b) per effetto di elargizioni (comprese le donazioni e le disposizioni testamentarie) di soggetti diversi dagli Associati destinate incremento del patrimonio dell'Associazione;
- c) per effetto di acquisti compiuti dall'Associazione e destinati dal Consiglio Direttivo all'incremento del patrimonio dell'Associazione;
- d) per effetto del risarcimento di danni che abbiano provocato una diminuzione del valore del patrimonio dell'Associazione;
- e) per decisione del Consiglio Direttivo di destinazione a patrimonio dell'Associazione di quella parte delle entrate ordinarie e straordinarie dell'Associazione che sia ritenuta non occorrente per finanziare l'attività corrente dell'Associazione.

Articolo 18 – Salvaguardia del patrimonio

Il Consiglio Direttivo opera con la perizia, la prudenza e la diligenza occorrenti al fine di salvaguardare la consistenza del patrimonio dell'Associazione. Il Consiglio Direttivo vigila sui decrementi che il patrimonio dell'Associazione subisca e adotta senza indugio ogni occorrente provvedimento prescritto dalla Normativa Applicabile o comunque reso opportuno secondo criteri di perizia, prudenza e diligenza. Qualora si renda necessario od opportuno, il Consiglio Direttivo decide, secondo criteri di perizia, prudenza e diligenza, di destinare porzioni di patrimonio dell'Associazione al finanziamento dell'attività corrente della Associazione.

Articolo 19 - Divieto di distribuzione

È vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili e avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori e altri componenti degli organi dell'Associazione, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo.

Articolo 20 – Patrimoni destinati a uno specifico affare

Ove ne ricorrano i presupposti, il Consiglio Direttivo può deliberare l'istituzione di uno o più patrimoni destinati a uno specifico affare. In tal caso si applicano, ove possibile e con gli occorrenti adattamenti, le norme di cui agli artt. 2447-bis e sgg. C.c.

Articolo 21 - Organi

Sono organi dell'Associazione (d'ora innanzi, gli "Organi"):

- a) l'Assemblea degli Associati (d'ora innanzi, la "Assemblea");
- b) il Consiglio Direttivo;
- c) il Presidente del Consiglio Direttivo (d'ora innanzi, il "Presidente") e il Vice Presidente del Consiglio Direttivo (d'ora innanzi, il "Vice Presidente");
- d) il Segretario del Consiglio Direttivo (d'ora innanzi, il "Segretario");
- e) il Tesoriere dell'associazione;
- f) il Comitato Scientifico;
- g) l'Organo di Controllo (qualora la sua nomina sia obbligatoria per legge o sia facoltativamente deliberata dall'Assemblea);
- h) il Revisore Legale (qualora la sua nomina sia obbligatoria per legge o sia facoltativamente deliberata dall'Assemblea).

L'elezione degli Organi non può essere in alcun modo vincolata o limitata ed è informata a criteri di massima libertà di accesso all'elettorato attivo e passivo.

Articolo 22 – Assemblea degli Associati

L'Assemblea è l'organo sovrano dell'Associazione. Ogni Associato ha diritto di intervenire all'Assemblea. L'Assemblea è organizzata e si svolge nel rispetto dei principi di democraticità, di pari opportunità e di eguaglianza di tutti gli Associati, e si svolge e delibera utilizzando il metodo collegiale.

Articolo 23 - Competenze dell'Assemblea

L'Assemblea ordinaria si riunisce almeno una volta all'anno, entro il 30 aprile, per l'approvazione del bilancio d'esercizio.

L'Assemblea inoltre:

- a) delinea gli indirizzi generali dell'attività dell'Associazione;
- b) nomina e revoca i membri del Consiglio Direttivo ed il Presidente. Le altre cariche all'interno del Consiglio sono stabilite dai membri eletti;
- c) nomina, ove sia obbligatorio per legge o qualora lo ritenga comunque opportuno, l'Organo di Controllo e ne dispone la revoca;
- d) nomina, ove sia obbligatorio per legge o qualora lo ritenga comunque opportuno, il Revisore Legale e ne dispone la revoca;
- e) delibera sulla responsabilità dei membri degli Organi dell'Associazione e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- f) approva ogni regolamento (fatta eccezione per quelli che lo Statuto demanda all'approvazione del Consiglio Direttivo) la cui emanazione sia ritenuta opportuna per disciplinare l'organizzazione e l'attività dell'Associazione; in particolare, approva regolamento che disciplina lo svolgimento dell'Assemblea;
- g) delibera sui ricorsi presentati in caso di respingimento della domanda di ammissione ad associato.

Per le seguenti delibere:

- modifiche all'atto costitutivo e allo Statuto;
 - trasformazione, la fusione, la scissione, lo scioglimento e la liquidazione dell'Associazione;
 - altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza;
- è necessaria un'Assemblea straordinaria.

Articolo 24 - Convocazione dell'Assemblea

L'Assemblea è convocata dal Presidente una volta l'anno per l'approvazione dei bilanci e ogni qualvolta questi lo ritenga opportuno oppure ne sia fatta richiesta da almeno un decimo degli Associati o da almeno due Consiglieri.

La convocazione dell'Assemblea è effettuata con avviso spedito mediante posta elettronica contenente l'indicazione del luogo, del giorno e dell'ora della riunione sia di prima che di seconda convocazione e l'elenco delle materie da trattare. L'avviso di convocazione è spedito almeno dieci giorni prima dell'adunanza:

- a) agli Associati, agli indirizzi di posta elettronica risultanti dal Libro degli Associati;
- b) ai Consiglieri e ai membri dell'Organo di Controllo, agli indirizzi di posta elettronica da essi dichiarati all'atto della loro nomina o successivamente.

Articolo 25 - Presidenza dell'Assemblea

L'Assemblea è presieduta dal Presidente o, in caso di sua assenza o impedimento, dal Vice Presidente; in mancanza, dal Consigliere più anziano d'età; in ulteriore subordine, su decisione dell'Assemblea, da un altro membro del Consiglio Direttivo o, in mancanza, da qualsiasi Associato.

Il presidente dell'Assemblea è assistito dal Segretario.

Il presidente dell'Assemblea verifica la regolarità della costituzione dell'Assemblea, accerta l'identità e la legittimazione dei soggetti che vi partecipano, regola lo svolgimento dell'adunanza, accerta e proclama i risultati delle votazioni; di tutto quanto precede deve essere dato conto nel verbale dell'adunanza, che il presidente dell'assemblea sottoscrive insieme con il Segretario verbalizzante dopo aver svolto attività di supervisione durante la sua redazione.

Articolo 26- Deliberazioni dell'Assemblea

L'Assemblea è validamente costituita:

- a) in prima convocazione, qualora vi partecipi almeno la metà più 1 degli Associati;
- b) in seconda convocazione, qualunque sia il numero degli Associati che vi intervengano, purché non inferiore a 7.

L'adunanza di seconda convocazione non può svolgersi nello stesso giorno fissato per la prima convocazione

Hanno diritto di partecipare all'Assemblea e di esprimere il proprio voto tutti gli Associati che siano iscritti nel Libro degli Associati. Ogni Associato ha diritto a un voto. Ogni Associato può conferire delega di intervento e di voto in Assemblea ad altro Associato che non sia membro del Consiglio Direttivo, membro dell'Organo di Controllo, Revisore Legale o dipendente dell'Associazione. Il delegato non può ricevere più di una delega. La delega va fatta con documento scritto e va allegata copia del documento di riconoscimento.

Le deliberazioni dell'Assemblea sono adottate con il voto favorevole della maggioranza degli Associati presenti, in proprio o per delega. Le deliberazioni aventi a oggetto l'estinzione e lo scioglimento e la modifica sostanziale dell'Associazione o dello Statuto dell'Associazione sono assunte con il voto favorevole dei tre quarti degli Associati, tanto in prima che in seconda convocazione nel corso di una assemblea straordinaria nella quale è necessaria la presenza di un notaio.

Non è ammesso il voto per corrispondenza. Il voto è palese per alzata di mano.

L'Assemblea può svolgersi anche con gli intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio/video collegati (il collegamento solo in via audio è consentito unicamente quando l'Associazione non abbia più di venti Associati), a condizione che siano rispettati il metodo collegiale e principi di buona fede e di parità di trattamento degli Associati. In tal caso, è necessario che:

- a) sia consentito al presidente dell'Assemblea, anche a mezzo di un'apposita segreteria di presidenza, di accertare inequivocabilmente l'identità e la legittimazione degli intervenuti, di regolare lo svolgimento dell'adunanza, di constatare e proclamare i risultati della votazione;
- b) in ogni luogo audio/video collegato si predisponga il foglio delle presenze, in cui devono essere indicati i nominativi dei soggetti intervenuti all'adunanza in quel luogo; detto foglio di presenza deve essere allegato al verbale dell'adunanza;
- c) sia consentito al segretario verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari;
- d) sia consentito agli intervenuti di interagire in tempo reale alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno;



e) ove non si tratti di assemblea totalitaria, vengano indicati nell'avviso di convocazione i luoghi audio/video collegati a cura dell'Associazione, nei quali gli intervenuti possano affluire, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove sono presenti il presidente dell'Assemblea e il soggetto verbalizzante.

Articolo 27- Il Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è l'organo preposto all'amministrazione dell'Associazione.

Al Consiglio Direttivo compete di:

- a) nominare, scegliendoli tra i membri eletti dall'Assemblea, il vice Presidente, il Tesoriere, il Segretario e disporre la revoca;
- b) nominare il Comitato Scientifico e disporre la revoca dei suoi membri;
- c) gestire l'Associazione in ogni suo aspetto secondo gli indirizzi delineati dall'Assemblea;
- d) compiere qualsiasi atto di amministrazione ordinaria e straordinaria in nome e per conto dell'Associazione;
- e) approvare la bozza del bilancio d'esercizio da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;
- f) deliberare in ordine all'ammissione di nuovi Associati;
- g) deliberare in ordine all'esclusione degli Associati;
- h) deliberare in ordine al trasferimento della sede dell'Associazione nell'ambito del medesimo Comune;
- i) nominare, ove lo ritenga opportuno, il Comitato Esecutivo;
- l) svolgere ogni altro compito previsto dallo Statuto e dalla Normativa Applicabile come di competenza dell'organo amministrativo dell'Associazione.

Il Consiglio Direttivo si svolge e delibera utilizzando il metodo collegiale.

Qualora il Consiglio Direttivo ritenga opportuna la nomina di un Comitato Esecutivo, gli delega parte dei suoi poteri.

Articolo 28 – Composizione del Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è composto, a scelta dell'Assemblea all'atto della sua nomina, da un minimo di 5 a un massimo di 7 Consiglieri, nel cui ambito sono compresi il Presidente, il Vice Presidente, il Segretario e il Tesoriere.

I Consiglieri devono essere in maggioranza persone fisiche che hanno la qualifica di Associato.

Non possono essere nominati alla carica di Consigliere e, se nominati, decadono dal loro ufficio, l'interdetto, l'inabilitato, il fallito e chi sia stato condannato a una pena che importa l'interdizione, anche temporanea, dai pubblici uffici o l'incapacità ad esercitare uffici direttivi.

Non può essere nominata alla carica di Consigliere la persona che non abbia le caratteristiche di onorabilità, di professionalità, di indipendenza.

Articolo 29 - Gratuità dell'incarico

Dalla nomina a Consigliere, a Presidente, a Vice Presidente, a Segretario, a Tesoriere o a membro del Comitato Esecutivo non consegue alcun compenso, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della funzione.

Articolo 30– Durata della carica

Il Consiglio Direttivo dura in carica per 3 esercizi (tre anni) e decade in coincidenza con l'Assemblea convocata per l'approvazione del bilancio d'esercizio relativo al terzo anno di durata della carica.

Il Consiglio direttivo rimane in carica per condurre l'Associazione entro la convocazione per il rinnovo dello stesso, che deve essere fatta entro e non oltre il tempo di 30 giorni dalla convocazione per l'approvazione del Bilancio.

Qualora, per qualsiasi motivo, venga meno la maggioranza dei Consiglieri, l'intero Consiglio Direttivo si intende decaduto e occorre far luogo alla sua rielezione.

I Consiglieri sono eleggibili per un massimo di 2 mandati consecutivi.

Articolo 31 - Convocazione del Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è convocato dal Presidente ogni qualvolta questi lo ritenga opportuno oppure ne sia fatta richiesta da almeno 3 Consiglieri o dall'Organo di Controllo.

La convocazione è effettuata con avviso spedito mediante posta elettronica contenente l'indicazione del luogo, del giorno e dell'ora della riunione e l'elenco delle materie da trattare nell'Ordine del Giorno. L'avviso di convocazione è spedito a tutti i Consiglieri e ai membri dell'Organo di Controllo almeno otto giorni prima dell'adunanza. In caso di urgenza, il CD può esprimersi anche via posta elettronica, ratificando poi al primo consiglio utile quanto deciso. Il Consiglio Direttivo è comunque validamente costituito, anche in assenza delle suddette formalità di convocazione, qualora siano presenti tutti i Consiglieri e tutti i membri dell'Organo di Controllo.

Articolo 32 – Deliberazioni del Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è validamente costituito qualora siano presenti almeno la metà + 1 dei suoi membri.

Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente o, in caso di sua assenza, impedimento o rinuncia, dal Vice Presidente; in mancanza, dal Consigliere più anziano d'età. Le deliberazioni del Consiglio Direttivo sono assunte con il voto favorevole della maggioranza dei Consiglieri presenti.

In caso di parità di voti, prevale il voto di chi presiede la riunione.

Le decisioni adottate dal Consiglio Direttivo con il voto determinante di un Consigliere in conflitto di interessi con l'Associazione, qualora cagionino a essa un danno patrimoniale, possono essere impugnate entro novanta giorni da ciascun membro del Consiglio Direttivo e dell'Organo di Controllo. In ogni caso sono salvi i diritti acquistati in buona fede dai terzi in base ad atti compiuti in esecuzione della decisione.

Il Consiglio Direttivo può svolgersi anche con gli intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio/video collegati, a condizione che siano rispettati il metodo collegiale e i principi di buona fede e di parità di trattamento dei Consiglieri. In tal caso, è necessario che:

a) sia consentito al Presidente di accertare inequivocabilmente l'identità e la legittimazione degli intervenuti, di regolare lo svolgimento dell'adunanza, di constatare e proclamare i risultati della votazione;

b) in ogni luogo audio/video collegato si predisponga il foglio delle presenze, in cui devono essere indicati i nominativi dei partecipanti all'adunanza in quel luogo; detto foglio di presenza deve essere allegato al verbale dell'adunanza;

c) sia consentito al segretario verbalizzante di percepire adeguatamente lo svolgimento dell'adunanza;

d) sia consentito agli intervenuti di partecipare in tempo reale alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno; e) ove non si tratti di adunanza in forma totalitaria, vengano indicati nell'avviso di convocazione i luoghi audio/video collegati a cura



dell'Associazione, nei quali gli intervenuti possano affluire, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove sono presenti il Presidente e il soggetto verbalizzante.

Articolo 33 - Responsabilità dei Consiglieri

La responsabilità dei Consiglieri è disciplinata dall'art.28 del CTS.

Articolo 34 - Presidente e Vice Presidente

Al Presidente del Consiglio Direttivo spetta di:

- a) rappresentare l'Associazione di fronte ai terzi e anche in giudizio, su deliberazione del Consiglio Direttivo;
- b) effettuare l'ordinaria amministrazione dell'Associazione e di curarne il legittimo ed efficiente andamento;
- c) verificare e pretendere l'osservanza dello Statuto e dei regolamenti dell'Associazione nonché della Normativa Applicabile; 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;

Ad ogni riunione del Consiglio Direttivo il Presidente riferisce dell'attività nel frattempo compiuta. In casi eccezionali di necessità e urgenza il Presidente può anche compiere atti di straordinaria amministrazione. In tal caso, al primo Consiglio Direttivo utile chiederà la ratifica del suo operato.

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

Articolo 35- Segretario

Il Segretario coadiuva il Presidente nell'esplicazione delle attività esecutive che si rendano necessarie od opportune per l'amministrazione dell'Associazione. Il Segretario svolge la funzione di verbalizzazione delle adunanze degli organi collegiali dell'Associazione, fatta eccezione per quelle dell'Organo di Controllo. La funzione di verbalizzazione è affidata a un notaio nei casi previsti dalla Normativa Applicabile oppure qualora il Presidente ne richieda comunque la presenza. Il Segretario cura la tenuta del Libro Verbali delle Assemblee, del Libro Verbali del Consiglio Direttivo, del Libro Verbali del Comitato Esecutivo e del Libro degli Associati.

Articolo 36 - Tesoriere

Il Tesoriere:

- a) cura la gestione della cassa dell'Associazione e ne tiene idonea contabilità;
- b) effettua le verifiche contabili e controlla la tenuta dei libri contabili;
- c) predispone, dal punto di vista contabile, la bozza di bilancio d'esercizio per l'approvazione che deve farne il Consiglio Direttivo.

Articolo 37 – Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico è formato da un rappresentante di ciascuna delle competenze afferenti all'Associazione Network Italiano Laminopatie (pazienti affetti da laminopatie muscolari, cardiache, laminopatie progeroidi, laminopatie lipodistrofiche), clinici (neurologi, endocrinologi, cardiologi), ricercatori fino a un massimo di 9 componenti.

Articolo 38 - Durata in carica del Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico dura in carica dalla nomina da parte del Consiglio Direttivo e scade in coincidenza con l'Assemblea convocata per il rinnovo del Consiglio Direttivo. I membri del Comitato Scientifico sono rieleggibili. In caso di rinuncia di uno o più membri del Comitato Scientifico, il Consiglio Direttivo provvederà ad eventuali nuove nomine.

Articolo 39 – Compiti e funzionamento del Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico svolge un ruolo di consulenza scientifica al fine di favorire la direzione più adeguata alle iniziative dell'associazione.

I ruoli del Comitato Scientifico si esplicano nelle seguenti attività:

- Organizzazione Scientifica dei Meeting del Network Italiano Laminopatie;
- Partecipazione all'organizzazione dei Meeting Internazionali sulle Laminopatie;
- Indirizzo e monitoraggio di attività divulgativa sulle Laminopatie;
- Valutazione di eventuali progetti scientifici da finanziare;
- Promozione e presentazione di progetti di ricerca;
- Monitoraggio a livello internazionale dell'attuazione del Registro dei Pazienti Laminopatici.

Il Comitato Scientifico si riunisce almeno due volte l'anno anche per via telematica. Il Comitato Scientifico è convocato dal Presidente dell'Associazione. I verbali delle riunioni del Comitato Scientifico vengono trasmessi al Consiglio Direttivo che può richiedere una riunione allargata per approfondimenti.

Articolo 40. Organo di controllo

L'Organo di Controllo è formato, secondo quanto stabilito dall'Assemblea all'atto della nomina, da un Controllore Unico o da un Collegio di Controllori composto da tre Controllori Effettivi, a uno dei quali il Consiglio Direttivo attribuisce la carica di Presidente del Collegio dei Controllori. In caso di nomina di un Controllore Unico è nominato anche un Controllore Supplente. In caso di nomina di un Collegio di Controllori sono nominati anche due Controllori Supplenti. Coloro che hanno l'incarico di supplenza entrano in carica automaticamente in ogni caso di cessazione dalla carica dei soggetti che compongono l'Organo di Controllo con effetto dal giorno in cui ricevono, dal Presidente del Consiglio Direttivo, la notizia della cessazione dalla carica del Controllore Unico o di uno dei Controllori Effettivi.

L'Organo di Controllo:

- a) vigila sull'osservanza della Normativa Applicabile e dello Statuto;
- b) vigila sul rispetto dei principi di corretta amministrazione dell'Associazione;
- c) vigila sul rispetto delle disposizioni del d.lgs. 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili;
- d) vigila sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile dell'Associazione e sul suo concreto funzionamento;
- e) esercita il monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, con particolare riguardo alle norme di cui agli articoli 5, 6, 7 e 8, CTS;
- f) attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'articolo 14, CTS;
- g) può in qualsiasi momento procedere (così come possono procedere individualmente i suoi singoli membri), ad atti di ispezione e di controllo, anche chiedendo al Consiglio Direttivo, al predetto fine, notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

I membri dell'Organo di Controllo partecipano di diritto alle adunanze dell'Assemblea, del Consiglio Direttivo e del Comitato Esecutivo.

Il Collegio dei Controllori è convocato dal Presidente ogni qualvolta questi lo ritenga opportuno

oppure ne sia fatta richiesta da uno dei membri del Collegio dei Controllori. La convocazione è effettuata con avviso spedito mediante posta elettronica contenente l'indicazione del luogo, del giorno e dell'ora della riunione e l'elenco delle materie da trattare. L'avviso di convocazione è spedito a tutti i membri del Collegio dei Controllori almeno otto giorni prima dell'adunanza. In caso di urgenza, l'avviso è spedito almeno tre giorni prima.

Il Collegio dei Controllori è validamente costituito qualora siano presenti almeno la metà dei suoi membri ed è comunque validamente costituito, anche in assenza delle suddette formalità di convocazione, qualora siano presenti tutti i membri del Collegio dei Controllori.

Il Collegio dei Controllori è presieduto dal Presidente o, in caso di sua assenza, impedimento o rinuncia, dal membro del Collegio dei Controllori più anziano d'età. Le deliberazioni del Collegio dei Controllori sono assunte con il voto favorevole della maggioranza dei membri del Collegio dei Controllori. In caso di parità di voti, prevale il voto di chi presiede la riunione. La dichiarazione di non partecipazione al voto e la dichiarazione di astensione dal voto si considerano come assenza del dichiarante dall'adunanza del Collegio dei Controllori. Non sono ammessi né il voto per delega né il voto per corrispondenza.

Il Collegio dei Controllori può svolgersi anche con gli intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio/video collegati, a condizione che siano rispettati il metodo collegiale e i principi di buona fede e di parità di trattamento dei membri del Collegio dei Controllori. In tal caso, è necessario che:

- a) sia consentito al presidente dell'adunanza di accertare inequivocabilmente l'identità e la legittimazione degli intervenuti, di regolare lo svolgimento dell'adunanza, di constatare e proclamare i risultati della votazione;
- b) in ogni luogo audio/video collegato si predisponga il foglio delle presenze, in cui devono essere indicati i nominativi dei partecipanti all'adunanza in quel luogo; detto foglio di presenza deve essere allegato al verbale dell'adunanza;
- c) sia consentito al segretario verbalizzante di percepire adeguatamente lo svolgimento dell'adunanza;
- d) sia consentito agli intervenuti di partecipare in tempo reale alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno;
- e) ove non si tratti di adunanza in forma totalitaria, vengano indicati nell'avviso di convocazione i luoghi audio/video collegati, nei quali gli intervenuti possano affluire, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove sono presenti il presidente dell'adunanza e il soggetto verbalizzante.

Articolo 41 - Bilanci, libri e scritture Esercizi associativi

L'Associazione organizza la propria attività sulla base di esercizi di durata annuale, quali iniziano il 1° gennaio e terminano il 31 dicembre di ogni anno. Per ogni esercizio deve essere predisposto il bilancio d'esercizio, redatto e depositato secondo la Normativa Applicabile. L'Associazione tiene le scritture contabili prescritte dalla Normativa Applicabile.

Articolo 42 - Libri dell'Associazione

Tutti gli associati hanno diritto di prendere visione, oltre che delle scritture contabili di cui agli art. 13 e 14 del D. Lgs n. 117/2017, di tutti i libri sociali obbligatori.

Oltre alla tenuta degli altri libri prescritti dalla Normativa Applicabile, l'Associazione tiene:

- a) il Libro degli Associati;
- b) il Registro dei Volontari;
- c) il Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni delle Assemblee, in cui devono trascriversi anche i verbali redatti per atto pubblico;

- d) il Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni del Consiglio Direttivo;
- e) il Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni del Comitato Scientifico;
- f) il Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni dell'Organo di Controllo.

Il Registro dei Volontari è regolamentato dalle medesime norme dello Statuto che disciplinano il Libro degli Associati. Il Registro dei Volontari può essere esaminato anche da ogni volontario, il quale può estrarne copie.

Il Libro degli Associati e il Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni delle Assemblee sono tenuti a cura del Consiglio Direttivo. Il Consiglio Direttivo può approvare un regolamento per disciplinare l'esame di detti Libri e l'estrazione di copie da essi.

Il Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni del Consiglio Direttivo è tenuto a cura del Consiglio Direttivo e può essere esaminato da ciascun Consigliere e da ciascun membro dell'Organo di Controllo, i quali possono estrarne copie.

Il Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni del Comitato Scientifico è tenuto a cura del Comitato Scientifico e può essere esaminato da ciascun membro del Comitato, i quali possono estrarne copie.

Il Libro delle Adunanze e delle Deliberazioni dell'Organo di Controllo è tenuto a cura dei membri dell'Organo di Controllo. I Consiglieri non hanno il diritto di esaminare detto Libro.

Articolo 43 - Devoluzione del patrimonio

In ogni caso di estinzione o di scioglimento dell'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, secondo quanto deciso dall'Assemblea straordinaria dei Soci.

Articolo 44 - Clausola di rinvio

Per quanto non previsto dal presente statuto si applicano le disposizioni del Codice del Terzo settore, del Codice Civile e le norme di legge vigenti in materia.

