

Allegato A

STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE

" Maurizio Grin 2A Italia – ONLUS"

Denominazione e sede

Art. 1) E' costituita l'Associazione denominata "Maurizio Grin 2A Italia – ONLUS", ai sensi del Decreto Legislativo 4 dicembre 1997 n.460.

L'Associazione assume nella propria denominazione la qualifica di ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Attività Sociale), che ne costituisce peculiare segno distintivo e che, quindi, verrà inserita nelle comunicazioni rivolte al pubblico ed in qualsiasi segno distintivo che l'Associazione intenderà adottare.

Art. 2) L'Associazione ha sede in Palermo , Fondo Tinnirello 30 cap 90123

Finalità

Art. 3) L'Associazione non persegue scopi di lucro e vieta la distribuzione, anche in forma indiretta, di utili o avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'Associazione stessa, salvo che la destinazione o la distribuzione non siano imposte dalla legge o effettuate a favore di altre ONLUS che per legge, statuto o regolamento fanno parte della medesima struttura unitaria.

Gli utili o gli avanzi di gestione sono impiegati esclusivamente per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

Art. 4) L'Associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale. L'associazione ha come obiettivo primario il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie genetiche rare (es. Grin 2 e varianti) e delle loro famiglie. L'associazione potrà promuovere e sostenere tutte le iniziative ritenute idonee a migliorare le forme di assistenza e trattamento delle persone affette da tali malattie, ad incrementare le conoscenze sulle malattie genetiche e a diffondere nella collettività e nelle istituzioni una maggiore consapevolezza e un maggior rispetto delle specifiche esigenze delle persone affette da tali malattie e da tutti i disturbi ad esse connesse in particolare i disturbi generalizzati dello sviluppo.

Essa intende operare nei settori di:

- 1) Assistenza sociale e sociosanitaria;
- 2) Assistenza sanitaria;

- 3) Beneficienza;
- 4) Istruzione;
- 5) Formazione;
- 6) Raccolta fondi da destinare alla ricerca scientifica di particolare interesse sociale svolta direttamente da università, enti di ricerca ed altre fondazioni che la svolgono direttamente, in ambiti e secondo modalità da definire con apposito regolamento governativo emanato ai sensi dell'articolo 17 della legge 23 agosto 1988, n. 400;

svolgendo le seguenti attività primarie:

- Creare un collegamento tra le famiglie.
- Svolgere ed organizzare attività anche di volontariato ai sensi della legge 266/91.
- Promuovere la diffusione delle conoscenze acquisite nei settori dell'assistenza sanitaria e sociale, nell'educazione scolastica e professionale e negli interventi mirati all'integrazione.
- Promuovere la diffusione dell'informazione a livello di opinione pubblica, genitori e operatori, mediante corsi, convegni e pubblicazioni in coerenza con le definizioni internazionali ufficiali sulle malattie genetiche rare, sull'autismo e disturbo generalizzato dello sviluppo (ICD e DSM) e con lo stato dell'arte delle più recenti conoscenze.
- Stabilire rapporti di collaborazione, collegamento, convenzioni ed accreditamento con gli enti pubblici (ministeri, regioni, scuole; enti locali; ASL; ospedali; istituti di ricerca e cura ecc.) e privati nonché associazioni e/o strutture di servizi aventi analoghe finalità, al fine di promuovere attività educative; sociosanitarie; riabilitative; sportive; avviamento al lavoro, allo scopo di ricercare i necessari sostegni per lo svolgimento ed il raggiungimento delle finalità sociali.
- Promuovere servizi di assistenza alle famiglie ed ai pazienti.
- Stabilire rapporti di collaborazione continuativa con altre organizzazioni non lucrative allo scopo di sostenere i servizi da esse avviati a favore delle persone affette da tali malattie genetiche rare o comunque gravi.
- Stabilire rapporti di collaborazione e di federazione con associazioni italiane e straniere che perseguono gli stessi obiettivi.

Tutte le suddette attività sono svolte in forma gratuita dagli associati per il perseguimento dei fini istituzionali.

L'Associazione, inoltre, potrà svolgere attività accessorie che si considerano integrative e funzionali allo sviluppo dell'attività istituzionale di solidarietà sociale, nei limiti consentiti dal D. Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460 e successive modificazioni ed integrazioni.

Durata

Art. 5) La durata dell'Associazione è illimitata e la stessa potrà essere sciolta solo con delibera dell'Assemblea Straordinaria degli Associati.

Soci

Art. 6) Possono essere soci dell'Associazione tutti coloro (senza alcuna distinzione di sesso, razza, idee e religione) che, condividendone lo spirito e gli ideali, intendono impegnarsi personalmente per il raggiungimento delle finalità previste dal presente Statuto.

Il rapporto associativo e le modalità associative sono volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo; pertanto la partecipazione alla vita associativa non potrà essere temporanea.

Le organizzazioni pubbliche e/o private partecipano nella persona di un loro rappresentante.

Art. 7) L'ammissione all'Associazione è deliberata dal Consiglio Direttivo su richiesta dell'aspirante socio. Le domande di ammissione a socio presentate da minorenni dovranno essere controfirmate dall'esercente la patria potestà. 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.

Art. 8) Tutti i soci hanno diritto di:

- partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
- partecipare alla vita associativa, esprimendo il proprio voto nelle sedi deputate, anche per l'approvazione e le modificazioni dello Statuto e di eventuali regolamenti;
- godere dell'elettorato attivo e passivo per la nomina degli Organi Direttivi dell'Associazione.

I soci minorenni non hanno diritto di voto attivo e passivo, come meglio specificato nell'art. 16 del presente Statuto.

Qualifiche dei soci:

i soci si distinguono in:

- Soci fondatori, coloro che hanno costituito l'Associazione nel giorno 18/06/2020;
- Soci benemeriti, che possono essere privati Associazioni, Enti Locali, Autorità, Istituzioni che contribuiscono o hanno contribuito alla realizzazione degli scopi sociali;
- Soci ambasciatori coloro che volontariamente oltre al normale pagamento della quota associativa annuale, contribuiscono con ulteriori risorse economiche e/o con lavoro volontaristico alla realizzazione degli scopi sociali;
- Soci sostenitori, sono coloro che ogni anno contribuiscono con il pagamento della quota associativa annuale.

Art. 9) Gli associati hanno l'obbligo di osservare lo Statuto, di rispettare le decisioni degli Organi dell'Associazione e di corrispondere le quote associative. Tali quote non sono trasmissibili né rivalutabili.

Art. 10) La qualifica di socio non è temporanea e si perde per dimissioni volontarie, espulsione, decesso.

Le dimissioni da socio devono essere presentate per iscritto al Consiglio Direttivo.

L'espulsione è prevista quando il socio non ottemperi alle disposizioni del presente Statuto e di eventuali regolamenti, si renda moroso o ponga in essere comportamenti che provocano danni materiali o all'immagine dell'Associazione. L'espulsione è deliberata dal Consiglio Direttivo, a maggioranza assoluta dei suoi membri, e comunicata mediante lettera al socio interessato. Contro il suddetto provvedimento il socio interessato può presentare ricorso entro 5 giorni dalla data di comunicazione dell'espulsione; il ricorso verrà esaminato dall'Assemblea nella prima riunione ordinaria.

Art. 11) La perdita, per qualsiasi caso, della qualità di socio non dà diritto alla restituzione di quanto versato all'Associazione.

Art. 12) Il decesso del socio non conferisce agli eredi alcun diritto nell'ambito associativo.

Assemblea dei Soci

Art. 13) Gli Organi dell'Associazione sono: l'Assemblea dei Soci, il Consiglio Direttivo e il Presidente.

Art. 14) L'Assemblea dei Soci è l'organo sovrano dell'Associazione; è composta da tutti i soci per i quali sussiste tale qualifica al momento della convocazione e può essere ordinaria o straordinaria.

Art. 15) L'Assemblea è convocata dal Presidente almeno una volta l'anno entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale per l'approvazione del bilancio e, comunque, ogni volta che il Consiglio Direttivo lo ritenga opportuno, ovvero quando venga fatta richiesta da almeno il 50% più uno dei soci, purché in regola con i versamenti delle quote associative.

La convocazione dell'Assemblea deve essere effettuata almeno 5 giorni prima della data della riunione mediante invio e-mail / lettera cartacea e pubblicazione dell'avviso sulla home page del sito web dell'Associazione / affissione dell'avviso in maniera ben visibile nei locali in cui vengono svolte le attività associative. L'avviso di convocazione deve contenere il giorno, l'ora ed il luogo della prima e della seconda convocazione, nonché l'ordine del giorno.

Art. 16) Possono intervenire all'Assemblea (ordinaria o straordinaria), con diritto di voto, tutti i soci maggiorenni purché in regola con il pagamento delle quote associative; a ciascun socio spetta un solo voto. I soci minorenni e coloro che ne esercitano la potestà genitoriale o la tutela hanno diritto di ricevere la convocazione dell'Assemblea e di potervi assistere, ma non hanno diritto nè di parola nè di voto attivo e passivo.

E' ammesso l'intervento per delega da conferirsi per iscritto esclusivamente ad altro socio. Ogni socio non può avere più di una delega.

Le votazioni dell'Assemblea avverranno, su indicazione della stessa, per alzata di mano, per appello nominale o con voto segreto.

Art. 17) All'Assemblea spettano i seguenti compiti:

IN SEDE ORDINARIA:

- approvare il rendiconto economico-finanziario dell'anno trascorso;
- eleggere il Presidente e il Consiglio Direttivo, stabilendone il numero dei componenti;
- eleggere i sostituti dei membri del Consiglio Direttivo eventualmente dimissionari;

- deliberare su ogni altro argomento di carattere ordinario e di interesse generale posto all'ordine del giorno.

IN SEDE STRAORDINARIA:

- deliberare sulla trasformazione, fusione e scioglimento dell'Associazione;
- deliberare sulle proposte di modifica dello Statuto;
- deliberare su ogni altro argomento di carattere straordinario e di interesse generale posto all'ordine del giorno.

Art. 18) L'Assemblea Ordinaria, presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo il quale nomina fra i soci un segretario verbalizzante, è validamente costituita in prima convocazione con la presenza del 50% più uno dei soci, in seconda convocazione qualunque sia il numero dei soci presenti.

L'Assemblea Ordinaria delibera validamente, sia in prima che in seconda convocazione, con la maggioranza del 50% più uno dei presenti su tutte le questioni poste all'ordine del giorno.

Tra la prima e la seconda convocazione deve intercorrere almeno un'ora.

Art. 19) L'Assemblea Straordinaria è presieduta da un Presidente nominato dall'Assemblea stessa a maggioranza semplice, il quale nomina a sua volta fra i soci un segretario verbalizzante.

Per modificare l'atto costitutivo e lo statuto, l'Assemblea Straordinaria è validamente costituita con la presenza di almeno tre quarti degli associati e delibera con la maggioranza del 50% più uno dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio, occorre il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati.

Art. 20) Tutte le delibere assembleari e i rendiconti, oltre ad essere debitamente trascritti nel libro dei verbali delle Assemblee dei soci, sono pubblicizzati ai soci con l'esposizione per 5 giorni dopo l'approvazione nella sede dell'Associazione.

Consiglio Direttivo e Presidente

Art. 21) Il Consiglio Direttivo è l'Organo esecutivo e gestionale dell'Associazione ed è eletto dall'Assemblea ogni 4 anni. Esso è composto da un minimo di tre a un massimo di cinque membri, ivi compreso il Presidente che ne è membro di diritto. I membri del

Consiglio sono rieleggibili e tutti gli incarichi si intendono a titolo gratuito. Il Consiglio Direttivo può essere revocato dall'Assemblea Soci; esso rimarrà in carica comunque fino all'elezione del nuovo. In caso di dimissioni di un componente del Consiglio Direttivo, viene cooptato il primo dei non eletti.

All'interno del Consiglio Direttivo saranno nominati uno o più vice Presidenti, un Segretario e un Tesoriere. Al Presidente, che ha la rappresentanza legale dell'Associazione, potranno essere delegati parte dei poteri spettanti al Consiglio Direttivo.

Gli Amministratori non possono ricoprire la medesima carica in Associazioni di analoga natura.

Art. 22) Il Consiglio Direttivo è dotato dei più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione. Al Consiglio Direttivo competono in particolare:

- le decisioni inerenti le spese ordinarie e straordinarie, di esercizio e in c/capitale, per la gestione dell'Associazione;
- le decisioni relative alle attività e ai servizi istituzionali, complementari e commerciali da intraprendere per il migliore conseguimento delle finalità istituzionali dell'Associazione;
- le decisioni inerenti la direzione del personale dipendente e il coordinamento dei collaboratori e dei professionisti di cui si avvale l'Associazione;
- la redazione annuale del rendiconto economico-finanziario da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro i quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio;
- la predisposizione della relazione annuale sulle attività svolte e gli obiettivi raggiunti da sottoporre all'Assemblea;
- la presentazione di un piano programmatico relativo alle attività da svolgere nel nuovo anno sociale;
- la fissazione delle quote sociali;
- la facoltà di nominare, tra i soci esterni al Consiglio, dei delegati allo svolgimento di particolari funzioni stabilite di volta in volta dal Consiglio Direttivo stesso;
- la redazione e approvazione dei Regolamenti Amministrativi e le proposte di modifica dello Statuto da sottoporsi alla successiva approvazione dell'Assemblea;
- la delibera sull'ammissione di nuovi soci;

- ogni funzione che lo statuto o le leggi non attribuiscono ad altri organi.

Art. 23) Il Consiglio Direttivo si riunisce almeno due volte l'anno ovvero ogni qual volta il Presidente o la maggioranza dei membri lo riterrà necessario. Le convocazioni del Consiglio debbono essere effettuate con avviso scritto da recapitarsi almeno 5 giorni prima della

data della riunione; tale avviso deve contenere l'ordine del giorno, la data, l'orario ed il luogo della seduta.

Le riunioni del Consiglio Direttivo sono in unica convocazione, sono valide con la presenza di almeno la maggioranza dei suoi componenti e sono presiedute dal Presidente o, in sua assenza, da un consigliere designato dai presenti. In caso di parità di voti prevale il voto del Presidente.

Le sedute e le deliberazioni del Consiglio sono fatte constare da processo verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

Art.24) Il Presidente ha la firma e la rappresentanza legale e giudiziale dell'Associazione. È eletto dall'Assemblea dei soci, insieme ai membri del Consiglio Direttivo, ogni quattro anni.

Egli presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo e ne provvede alla convocazione, vigila sull'esecuzione delle delibere dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo e, nei casi di urgenza, può esercitare i poteri del Consiglio Direttivo salvo ratifica da parte di quest'ultimo alla prima riunione utile.

Art. 25) Il Vice Presidente coadiuva o sostituisce il Presidente in caso di assenza o impedimento.

Art. 26) Il Consiglio Direttivo decade per dimissioni contemporanee della metà più uno dei suoi componenti. In questo caso il Presidente o, in caso di suo impedimento, il Vicepresidente o in subordine il Consigliere più anziano, dovrà convocare l'Assemblea straordinaria entro quindici giorni e da tenersi entro i successivi trenta curando l'ordinaria amministrazione.

Segretario e Tesoriere

Art. 27) Il Segretario redige i verbali delle riunioni degli organi sociali e ne cura la tenuta dei relativi libri e registri. Ad egli spetta, altresì, provvedere alle trattative necessarie per l'acquisto dei mezzi e dei servizi deliberati dal Consiglio Direttivo e predisporre e

conservare i relativi contratti e ordinativi. Provvede, inoltre, a liquidare le spese verificandone la regolarità e autorizzandone il Tesoriere al materiale pagamento.

Art. 28) Il Tesoriere presiede alla gestione amministrativa e contabile dell'Associazione redigendone le scritture contabili, provvedendo al corretto svolgimento degli adempimenti fiscali e contributivi e predisponendone, in concerto con gli altri membri del Consiglio Direttivo, il rendiconto annuale in termini economici e finanziari. Egli provvede altresì alle operazioni formali di incasso e di pagamento delle spese deliberate dal Consiglio Direttivo. Al Tesoriere spetta anche la funzione del periodico controllo delle risultanze dei conti finanziari di cassa, banca, crediti e debiti e l'esercizio delle operazioni di recupero dei crediti esigibili.

Art. 29) Le funzioni di Segretario e Tesoriere possono essere conferite anche alla stessa persona. Qualora esse siano attribuite a persone diverse, il Regolamento Amministrativo può prevedere che in caso di impedimento del Tesoriere a svolgere le proprie funzioni, ovvero nell'ipotesi di dimissioni o di revoca del medesimo, le funzioni di questo siano assunte, per il tempo necessario a rimuovere le cause di impedimento, ovvero a procedere a nuova nomina, dal Segretario o dal Vicepresidente. Il Segretario, temporaneamente impedito, ovvero dimissionario o revocato, è sostituito con le stesse modalità dal Tesoriere o dal Vicepresidente.

Patrimonio ed esercizio finanziario

Art. 30) Il patrimonio dell'Associazione è costituito da:

- beni mobili ed immobili di proprietà dell'Associazione;
- quote associative e contributi annuali, straordinari e volontari degli associati;
- contributi, erogazioni e lasciti da parte di enti pubblici e privati o persone fisiche;
- proventi, anche di natura commerciale, eventualmente conseguiti dall'Associazione per il perseguimento o il supporto dell'attività istituzionale.

Art. 31) All'Associazione è vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione, comunque denominati, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'associazione stessa, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.

L'Associazione ha l'obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse ed accessorie.

Art. 32) L'anno sociale e l'esercizio finanziario vanno dal 01 gennaio al 31 dicembre di ogni anno. Il Consiglio Direttivo dovrà predisporre il rendiconto economico e finanziario da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio. Il rendiconto economico finanziario, oltre a fornire una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale, economica e finanziaria dell'Associazione, con distinzione tra quella attinente all'attività istituzionale e quella relativa alle attività direttamente connesse, deve contenere una sintetica descrizione dei beni, contributi e lasciti ricevuti.

Indipendentemente dalla redazione del rendiconto economico finanziario annuale, l'Associazione, per ogni attività occasionale di raccolta pubblica di fondi eseguita in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze, o campagne di sensibilizzazione, redige entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio un apposito e separato rendiconto dal quale devono risultare, anche a mezzo di relazione illustrativa, in modo chiaro e trasparente, le entrate e le spese relative a ciascuna di detta celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione.

Scioglimento

Art. 33) Lo scioglimento dell'Associazione è deliberato dall'Assemblea straordinaria dei soci su proposta del Consiglio Direttivo, la quale nominerà anche i liquidatori. Il patrimonio residuo sarà devoluto ad altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale con finalità analoghe, o a fini di pubblica utilità, sentito l'organismo di controllo di cui all'art. 3, comma 190 della legge 23.12.96, n. 662, fatta salva diversa destinazione imposta dalla legge.

Norme finali

Art. 34) La decisione su qualsiasi controversia che potesse sorgere tra gli associati, o tra costoro e l'associazione o gli organi della stessa, eccetto quelle che per legge non sono compromissibili con arbitri, sarà deferita al giudizio di tre arbitri, di cui due da nominarsi da ciascuna delle parti contendenti, ed il terzo di comune accordo. In caso di mancato accordo, il Consiglio Direttivo incaricherà il presidente del tribunale ove ha sede l'associazione di eseguire la nomina del terzo arbitro.

Art. 35) Per quanto non espressamente previsto dal presente Statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia.

Il presente Statuto è stato approvato dai soci fondatori all'Atto Costitutivo.

Seguono le firme dei soci fondatori:

.....

.....

.....

.....