

STATUTO
dell'Organizzazione di Volontariato
“A.N.F. Associazione per la Neurofibromatosi -ODV”

Art. 1 - Costituzione, denominazione e sede

È costituita, ai sensi del Codice Civile, del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni, una Organizzazione di Volontariato, senza fini di lucro, denominata: **A.N.F. Associazione per la Neurofibromatosi -ODV**”, con sede legale nel Comune di Parma.

L'eventuale trasferimento della sede sociale nell'ambito del medesimo Comune non comporta modifica statutaria e potrà essere deciso con delibera dell'Assemblea ordinaria.

La durata dell'Associazione è illimitata.

ART. 2 - Scopi e attività

L'Associazione non ha scopo di lucro persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso lo svolgimento continuato di attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni, avvalendosi in modo *prevalente* delle prestazioni dei volontari associati finalizzate a:

Migliorare le condizioni esistenziali delle persone (compreso quelle non associate) affette da neurofibromatosi.

In particolare, per la realizzazione dello scopo prefisso e nell'intento di agire in favore di tutta la collettività, l'Associazione si propone di:

1. Approfondire gli studi e le conoscenze nel campo diagnostico, preventivo e curativo
2. Diffondere una corretta ed aggiornata informazione ai pazienti ed alle loro famiglie, nonché alle componenti sociali con cui essi hanno rapporti
3. Raccogliere esperienze e testimonianze dirette per una migliore comprensione dei problemi assistenziali, psicologici e sociali conseguenti alla malattia
4. Ottenere il riconoscimento di “malattia sociale” e il conseguimento di tutto quant'altro possa contribuire a tutelare i pazienti sul piano sociale e alla loro realizzazione sul piano umano
5. Organizzare e migliorare, mediante strutture proprie, nelle forme e nei modi previsti dalla legge, nell'ambito di strutture pubbliche e con queste convenzionate, della prevenzione, della cura, dell'assistenza, della riabilitazione medica ospedaliera e domiciliare dei pazienti associati e non associati, affetti da forme di Neurofibromatosi.
6. Organizzare incontri o collaborare con altre organizzazioni o gruppi scientifici nazionali ed esteri che perseguano analoghi interessi ed obiettivi. In particolare sarà cura dell'Associazione organizzare convegni e manifestazioni ed assumere, comunque, tutte quelle iniziative tendenti all'approfondimento ed allo sviluppo delle conoscenze scientifiche relative alla prevenzione ed alla cura dei problemi legati alla Neurofibromatosi.

7. Svolgere ogni altra attività connessa o affine a quelle sopraelencate e compiere, sempre nel rispetto della normativa di riferimento, ogni atto od operazione contrattuale necessaria o utile alla realizzazione diretta o indiretta degli scopi istituzionali.

Le attività di cui al comma precedente, o quelle ad esse direttamente connesse, sono rivolte in prevalenza verso i terzi e sono svolte in modo continuativo e prevalentemente tramite le prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti. In caso di necessità è possibile assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo, nei limiti previsti dal Codice del Terzo Settore.

L'Associazione potrà esercitare attività diverse da quelle di interesse generale ma ad esse secondarie e strumentali, secondo quanto previsto dalla normativa vigente in materia di terzo settore.

Art. 3 - Risorse economiche

L'Associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e per lo svolgimento della propria attività da:

1. quote e contributi degli associati;
2. eredità, donazione e legati;
3. contributi dello Stato, delle regioni, di enti locali, di enti o di istituzioni pubbliche, anche finalizzati al sostegno di specifiche e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statutari;
4. contributi dell'Unione Europea e di organismi internazionali;
5. entrate derivanti da prestazioni di servizi convenzionati;
6. proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati e a terzi, anche attraverso lo svolgimento di attività economiche di natura commerciale, volte in maniera ausiliaria e sussidiaria e comunque finalizzate al raggiungimento degli obiettivi istituzionali;
7. erogazioni liberali degli associati e dei terzi;
8. entrate derivanti da iniziative promozionali finalizzate al proprio finanziamento, (per es.: feste, sottoscrizioni anche a premi);
9. ogni altra entrata ammessa ai sensi del D.Lgs. 117/2017.

Il fondo comune, costituito – a titolo esemplificativo e non esaustivo – da avanzi di gestione, fondi, riserve e tutti i beni acquisiti a qualsiasi titolo dall'Associazione, non è mai ripartibile fra gli associati durante la vita dell'associazione né all'atto del suo scioglimento, ai sensi della normativa vigente in materia di terzo settore.

È vietato distribuire, anche in modo indiretto utili e avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'associazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge.

Gli avanzi di gestione debbono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

L'esercizio finanziario dell'Associazione ha inizio e termine rispettivamente il 1° gennaio ed il 31 dicembre di ogni anno. Al termine di ogni esercizio il Consiglio direttivo redige il bilancio consuntivo o rendiconto e lo sottopone all'approvazione dell'Assemblea dei soci entro 4 mesi.

Copia del bilancio consuntivo verrà messo a disposizione di tutti gli associati assieme la convocazione dell'Assemblea che ne ha all'ordine del giorno l'approvazione.

I documenti di bilancio sono redatti ai sensi del D.Lgs. 117/2017 e delle relative norme di attuazione.

Per le attività di interesse generale prestate, l'associazione può ricevere soltanto il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate.

Nell'ambito del rendiconto annuale il consiglio direttivo documenta adeguatamente la natura strumentale e secondaria delle eventuali attività svolte ai sensi dell'art.6 del D.Lgs.n.117/2017.

Art. 4 – Membri dell'Associazione

All'associazione possono aderire senza alcun tipo di discriminazione tutti i soggetti che decidono di perseguire lo scopo dell'associazione e di sottostare al suo statuto. I soci hanno stessi diritti e stessi doveri. Eventuali ed eccezionali preclusioni, limitazioni, esclusioni devono essere motivate e strettamente connesse alla necessità di perseguire le finalità di volontariato che l'associazione si propone.

Possono essere soci sia persone fisiche, sia persone giuridiche private senza scopo di lucro o economico.

Il numero degli aderenti è illimitato. Sono membri dell'Associazione i soci fondatori e tutte le persone fisiche, che si impegnino a contribuire alla realizzazione degli scopi dell'Associazione.

L'adesione all'Associazione è a tempo indeterminato, fermo restando in ogni caso il diritto di recesso.

Art. 5 - Criteri di ammissione ed esclusione dei soci

L'ammissione a socio, deliberata dal Consiglio direttivo, è subordinata alla presentazione di apposita domanda scritta da parte degli interessati in cui si esplicita l'impegno ad attenersi al presente statuto e ad osservare gli eventuali regolamenti e le delibere adottate dagli organi dell'Associazione.

Il Consiglio direttivo cura l'annotazione dei nuovi aderenti nel libro dei soci dopo che gli stessi avranno versato la quota associativa annuale, con contestuale rilascio della tessera associativa.

L'eventuale reiezione della domanda deve essere sempre motivata e comunicata in forma scritta; l'aspirante associato non ammesso, ha facoltà di proporre ricorso contro il provvedimento entro trenta giorni dalla comunicazione dello stesso, alla prima assemblea degli associati che sarà convocata.

In caso di domande di ammissione come associato presentate da minorenni, le stesse dovranno essere controfirmate dall'esercente la responsabilità genitoriale.

In caso di domanda presentata da soggetti diversi dalle persone fisiche, essa dovrà essere presentata dal legale rappresentante del soggetto che richiede l'adesione.

La qualità di socio si perde:

- per decesso;
- per recesso;
- per decadenza causa mancato versamento della quota associativa per 1 anno;
- per esclusione:
- per comportamento contrastante con gli scopi dell'Associazione;
- per persistenti violazioni degli obblighi statutari, degli eventuali regolamenti e deliberazioni adottate dagli organi dell'Associazione.

L'esclusione dei soci è deliberata dal Consiglio direttivo. In ogni caso, prima di procedere all'esclusione, devono essere contestati per iscritto al socio gli addebiti che allo stesso vengono mossi, consentendo facoltà di replica. Avverso il provvedimento di esclusione l'associato ha facoltà di proporre ricorso, entro trenta giorni dalla comunicazione dello stesso, alla prima assemblea dei soci che sarà convocata. Fino alla data di svolgimento dell'Assemblea il provvedimento si intende sospeso. L'esclusione diventa operante dalla annotazione sul libro soci a seguito della delibera dell'Assemblea che abbia ratificato il provvedimento di esclusione adottato dal Consiglio direttivo.

Il recesso da parte degli associati deve essere comunicato in forma scritta all'Associazione. Il Consiglio Direttivo ne prende atto nella sua prima riunione utile.

Il recesso o l'esclusione del socio vengono annotati da parte del Consiglio direttivo sul libro degli associati.

Il socio receduto o escluso non ha diritto alla restituzione delle quote associative versate.

Le quote associative sono intrasmissibili e non rivalutabili.

Art. 6 - Diritti e doveri dei soci

I soci hanno diritto a:

- partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
- godere, se maggiorenne, dell'elettorato attivo e passivo; nel caso di persone giuridiche o Enti il diritto ad accedere alle cariche associative è riconosciuto in capo ai loro legali rappresentanti o mandatari;
- prendere visione di tutti gli atti deliberativi e di tutta la documentazione relativa alla gestione dell'Associazione, con possibilità di ottenerne copia, nel rispetto delle normativa vigente in materia di privacy, ed in particolare con riferimento al trattamento dei dati sensibili.

I soci sono obbligati a:

- osservare il presente statuto, i regolamenti interni e le deliberazioni legalmente adottate dagli organi associativi;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;
- astenersi da qualsiasi comportamento che si ponga in contrasto con gli scopi e le regole dell'Associazione
- versare la quota associativa di cui al precedente articolo;
- contribuire, nei limiti delle proprie possibilità, al raggiungimento degli scopi statutari.

Art. 7 - Organi dell'Associazione

Sono Organi dell'Associazione:

- l'Assemblea dei soci;
- il Consiglio direttivo;
- il Presidente;
- il Collegio dei Revisori dei Conti (organo facoltativo)
- il Comitato dei consulenti scientifici
- l'Organo di Controllo (organo facoltativo).

L'elezione degli Organi dell'Associazione non può essere in alcun modo vincolata o limitata nel rispetto della massima libertà di partecipazione all'elettorato attivo e passivo.

Art. 8 – L'Assemblea

L'Assemblea generale degli associati è il massimo organo deliberativo dell'Associazione ed è convocata in sessioni ordinarie e straordinarie. Essa è l'organo sovrano dell'Associazione e all'attuazione delle decisioni da essa assunte provvede l'organo di amministrazione.

Nelle assemblee hanno diritto al voto gli associati maggiorenni in regola con il versamento della quota associativa dell'anno in corso ed iscritti da almeno tre mesi nel libro soci. Ogni associato potrà farsi rappresentare in Assemblea da un altro associato con delega scritta. Ogni associato non può ricevere più di 3 deleghe.

L'Assemblea viene convocata dal Presidente del Consiglio direttivo almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio o rendiconto consuntivo ed ogni qualvolta lo stesso Presidente o almeno due terzi dei membri del Comitato direttivo o un decimo degli associati ne ravvisino l'opportunità.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente del Consiglio direttivo o, in sua assenza, dal Vice-Presidente ed in assenza di entrambi da altro membro del Consiglio direttivo eletto dai presenti.

Le convocazioni devono essere effettuate mediante avviso scritto in forma cartacea e/o informatica da recapitarsi almeno 15 giorni prima della data della riunione.

L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente o rappresentata almeno la metà dei soci. In seconda convocazione, che non può aver luogo nello stesso giorno fissato per la prima, l'Assemblea è validamente costituita qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati, trascorsi almeno 30 minuti dall'orario di convocazione.

Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono prese a maggioranza di voti.

L'Assemblea ordinaria:

- nomina e revoca i componenti degli organi sociali;
- nomina e revoca, quando previsto, il soggetto incaricato alla revisione legale dei conti;
- approva il bilancio;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sull'esclusione degli associati in caso di ricorso ad essa da parte del socio escluso;
- delibera sulla reiezione di domande di ammissione di nuovi associati in caso di ricorso ad essa da parte dell'aspirante socio non ammesso;
- approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- fissa le linee di indirizzo dell'attività annuale;
- destina eventuali avanzi di gestione alle attività istituzionali;
- delibera sugli altri oggetti ad essa attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo Statuto o proposti dal Consiglio direttivo.

L'Assemblea straordinaria delibera sulle modifiche dello statuto, sulla trasformazione, fusione o scissione e sullo scioglimento dell'Associazione.

Per modificare lo statuto occorrono in prima convocazione il voto favorevole della metà più uno degli associati, in seconda convocazione occorre la presenza, in proprio o per delega, di almeno metà degli associati e il voto favorevole dei tre quarti dei presenti.

Qualora nella seconda convocazione non venisse raggiunto il quorum costitutivo, è possibile indire una terza convocazione, a distanza di almeno 15 gg. dalla seconda convocazione, nella quale la deliberazione in merito a modifiche statutarie sarà valida qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati purché adottata all'unanimità.

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

Nelle deliberazioni del bilancio e in quelle che riguardano la loro responsabilità i componenti del Consiglio direttivo non hanno diritto di voto.

Art. 9 – Il Consiglio direttivo

Il Consiglio direttivo è formato da un numero di membri non inferiore a 3 e non superiore a 11 eletti dall'Assemblea dei soci. I membri del Consiglio direttivo rimangono in carica per 3 anni e sono rieleggibili. Possono fare parte del Consiglio esclusivamente gli associati.

Nel caso in cui, per dimissioni o altre cause, uno dei componenti il Consiglio direttivo decade dall'incarico, l'Assemblea degli associati provvede alla sostituzione nella seduta immediatamente successiva; oppure il Consiglio direttivo può provvedere alla sua sostituzione, nominando il primo tra i non eletti, salvo ratifica da parte dell'Assemblea degli associati immediatamente successiva, che rimane in carica fino allo scadere dell'intero Consiglio.

Nel caso in cui oltre la metà dei membri del Consiglio decada, l'Assemblea deve provvedere alla nomina di uno nuovo.

Il Consiglio direttivo:

- nomina al suo interno un Presidente, un Vice-Presidente ed un Segretario;
- cura l'esecuzione delle deliberazioni dell'Assemblea;
- predispone bilancio o rendiconto;
- stabilisce l'entità della quota associativa annuale;
- delibera sulle domande di nuove adesioni e sui provvedimenti di esclusione degli associati;
- delibera l'eventuale regolamento interno e le sue variazioni;
- provvede alle attività di ordinaria e straordinaria amministrazione che non siano spettanti all'Assemblea dei soci.

Il Consiglio direttivo è presieduto dal Presidente o in caso di sua assenza dal Vice-Presidente ed in assenza di entrambi dal membro più anziano di età.

Il Consiglio direttivo è convocato con comunicazione scritta da spedirsi anche per e-mail, almeno 5 giorni prima della riunione. In difetto di tale formalità, il Consiglio è comunque validamente costituito se risultano presenti tutti i consiglieri.

Di regola è convocato ogni 2 mesi e ogni qualvolta il Presidente o in sua vece il Vice-presidente, lo ritenga opportuno, o quando almeno i due terzi dei componenti ne facciano richiesta.

Ove ricorrano gravi motivi e sia tecnicamente possibile è ammessa la partecipazione con sistemi di video conferenza (D. Lgs 117/2017 art. 24 comma 4), purchè sia possibile verificare l'identità del Consigliere che partecipa e vota.

Il Consiglio Direttivo assume le proprie deliberazioni con la presenza della maggioranza dei suoi membri ed il voto favorevole della maggioranza degli intervenuti.

Nel caso in cui sia composto da solo tre componenti, esso è validamente costituito e delibera quando sono presenti tutti.

I verbali di ogni adunanza del Consiglio direttivo, redatti in forma scritta a cura del Segretario e sottoscritti dallo stesso e da chi ha presieduto l'adunanza, vengono conservati agli atti.

Art. 10 – Il Presidente

Il Presidente, nominato dal Consiglio direttivo, ha il compito di presiedere lo stesso nonché l'Assemblea dei soci, stabilisce l'ordine del giorno delle riunioni del Consiglio direttivo, le presiede e coordina l'attività dell'Associazione con criteri di iniziativa per tutte le questioni non eccedenti l'ordinaria amministrazione.

Al Presidente è attribuita la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte ai terzi ed in giudizio.

In caso di sua assenza o impedimento le sue funzioni spettano al Vice-Presidente, anch'esso nominato dall'organo di amministrazione. In caso di accertato definitivo impedimento o di dimissioni, spetta al Vice Presidente convocare entro 30 giorni il Consiglio direttivo per l'elezione del nuovo Presidente.

Il Presidente cura l'esecuzione delle deliberazioni dell'eventuale Organo di Controllo e, in casi eccezionali di necessità ed urgenza, ne assume i poteri. In tal caso egli deve contestualmente convocare l'Organo di Controllo per la ratifica del suo operato.

Art. 11 - Il Collegio dei Revisori dei Conti

Il Collegio dei Revisori dei conti, se nominato a ricorrere dai presupposti di legge, ha funzioni di controllo amministrativo, è composto da 3 membri ed è eletto dall'Assemblea anche fra i non associati. Il Collegio dei Revisori dei Conti resta in carica per la durata del Consiglio Direttivo ed è rieleggibile. Esso controlla l'amministrazione dell'Associazione, la corrispondenza del bilancio alle scritture contabili e vigila sul rispetto dello Statuto. Può partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo e alle Assemblee, senza diritto di voto, e predispone la propria relazione annuale in tema di bilancio consuntivo.

Art. 12 - il Comitato dei consulenti scientifici

Il Comitato dei Consulenti Scientifici è eletto dall'Assemblea. E' preposto allo studio ed alla realizzazione di tutte le iniziative di carattere tecnico e scientifico volte a migliorare e sviluppare le attività che sono lo scopo istituzionale precipuo dell'Associazione. Il Comitato dei consulenti scientifici dura in carica 2 anni ed i suoi membri sono rieleggibili. Il Comitato dei consulenti scientifici elegge nel suo seno il Presidente, il Vice presidente, il Segretario. Il Presidente può partecipare alle riunioni del Comitato Direttivo senza diritto di voto.

Art. 13 - Organo di Controllo

È nominato nei casi previsti dal D.Lgs 117/2017.

L'Organo di Controllo, se nominato:

- Vigila sull'osservanza della legge, dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione;
- Vigila sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento;
- Esercita inoltre il controllo contabile nel caso in cui non sia nominato un soggetto incaricato della revisione legale dei conti o nel caso in cui un suo componente sia un revisore legale iscritto nell'apposito registro;
- Esercita compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale;
- Attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle norme di legge. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto.

I componenti dell'Organo di Controllo possono in qualsiasi momento procedere ad atti di ispezione e di controllo e, a tal fine, può chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

Art. 14 – Scioglimento

Lo scioglimento dell'Associazione deve essere deliberato dall'Assemblea straordinaria con il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati aventi diritto di voto. In caso di scioglimento dell'Associazione, il patrimonio residuo è devoluto, previo parere positivo dell'Ufficio Regionale del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, obbligatorio a far tempo dal momento in cui tale Ufficio verrà istituito, e salva destinazione imposta dalla legge, ad altri Enti del terzo settore, secondo quanto previsto dal D.Lgs 117/2017.

Art. 15 – Rinvio

Per quanto non espressamente riportato in questo statuto si fa riferimento al Codice Civile e ad altre norme di legge vigenti in materia.