

Allegato "A"



STATUTO DELL'ASSOCIAZIONE "UNA VITA RARA AHDS-MCT8 – ENTE DEL TERZO SETTORE"

ART.1

(Denominazione, Sede e durata)

1.1 E' costituita, ai sensi del D.Lgs. 117/2017, del codice civile per quanto compatibile e delle leggi vigenti in materia, l'associazione denominata "UNA VITA RARA AHDS-MCT8 – ENTE DEL TERZO SETTORE", di seguito denominata "Associazione".

1.2 L'acronimo "ETS" potrà e dovrà essere utilizzato dall'Associazione soltanto dal momento della sua iscrizione nella sezione "Altri Enti del terzo settore" del Registro Unico Nazionale del terzo Settore (RUNTS).

1.3 L'Associazione a sede in Monticelli Brusati (BS) in via Foina n.34. Le variazioni di indirizzo all'interno dello stesso Comune non costituiscono modifica dello Statuto, ma l'obbligo di comunicazione agli uffici competenti. Potranno essere istituite dall'assemblea sedi secondarie, filiali o rappresentanze in ogni parte dei paesi della comunità europea.

1.4 La durata dell'associazione è a tempo indeterminato.

ART. 2

(Scopo e Oggetto Sociale)

2.1 L'associazione è autonoma, libera, apolitica e aconfessionale, non ha scopo di lucro, neanche indiretto e si propone di perseguire finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale: sensibilizzare l'opinione pubblica, favorire iniziative a favore delle persone affette da malattie rare, delle loro famiglie e di chi le assiste e sviluppare attività volte al sostegno della ricerca scientifica per la cura delle malattie rare.

2.2 In particolare l'Associazione persegue i propri scopi esercitando in via esclusiva o principale attività di interesse generale nei settori di cui all'art. 5 comma 1 del D. Lgs. 117/2017, lettera a) interventi, servizi sociali e prestazioni in favore delle persone con disabilità grave; lettera i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e delle attività di interesse generale; lettera u) beneficenza, erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale.

2.3 Nell'ambito dei già menzionati settori, l'Associazione realizza le seguenti attività:

- sostegno della ricerca scientifica riguardante la tutela della salute per la cura delle malattie rare, con particolare attenzione alla Allan-Herndon-Dudley Syndrome AHDS-MCT8, alle Leucodistrofie, alle patologie che coinvolgono la sostanza bianca del cervello e alle patologie similari;
- sostegno di progetti di ricerca scientifica svolti da Fondazioni, Enti di ricerca, Istituti Ospedalieri e Universitari, privati e pubblici, nazionali ed internazionali;
- sostenimento diretto delle spese per il miglioramento delle condizioni di vita e per il miglioramento dei servizi di assistenza socio-sanitaria dei soggetti affetti dalle suddette patologie e delle loro famiglie;
- sensibilizzazione e diffusione della cultura della disabilità e dei problemi sanitari e sociali che le patologie suddette comportano, mediante l'organizzazione e la gestione di incontri e seminari;

2.4 L'associazione può inoltre esercitare attività diverse, a condizione che siano secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, nelle modalità di cui all'articolo 6 D.lgs. 117/17 e successivi decreti attuativi, individuate dal Consiglio di Amministrazione.

2.5 Per finanziare le attività istituzionali, l'associazione potrà inoltre realizzare attività di raccolta fondi attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non

Allegato "A"



corrispettiva e mediante sollecitazione al pubblico o attraverso la cessione di beni o la prestazione di servizi di modico valore. Tale attività è svolta secondo i criteri e i limiti previsti dall'art. 7 del D.Lgs. 117/2017 e relativi decreti attuativi.

2.6 Le attività di cui sopra sono svolte dall'associazione prevalentemente tramite le prestazioni dei propri aderenti, la cui attività deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

2.7 L'attività dei volontari non può essere retribuita in alcun modo, neppure dai beneficiari. Ai volontari possono essere rimborsate dall'associazione soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dal Consiglio Direttivo: sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfetario.

Le spese sostenute dai volontari possono essere rimborsate nei limiti di quanto previsto dall'art. 17 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117.

La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'associazione.

**ART.3
(Associati)**

3.1 Sono associati i soggetti che hanno partecipato alla stipula dell'Atto costitutivo dell'Associazione e gli altri soggetti, persone fisiche ed enti collettivi, che siano successivamente ammessi a parteciparvi secondo lo Statuto, sul presupposto della condivisione delle finalità e dei principi statutari dell'Associazione.

3.2 L'associazione è aperta a tutti coloro che, interessati alla realizzazione delle finalità istituzionali, ne condividano lo spirito e gli ideali.

3.3 Possono aderire all'associazione le persone fisiche e gli enti del Terzo settore o senza scopo di lucro che condividono le finalità della stessa e che partecipano alle attività dell'associazione con la loro opera, con le loro competenze e conoscenze.

3.4 L'adesione all'associazione è a tempo indeterminato e non può essere disposta per un periodo temporaneo, fermo restando in ogni caso il diritto al recesso.

3.5 Non è possibile prevedere alcuna discriminazione in relazione all'ammissione degli associati né alcuna differenza di trattamento fra i soci riguardo ai diritti e ai doveri nei confronti dell'associazione.

**ART. 4
(Criteri di Ammissione ed Esclusione degli Associati)**

4.1 L'ammissione ad associato è subordinata alla presentazione di apposita domanda scritta da parte degli interessati.

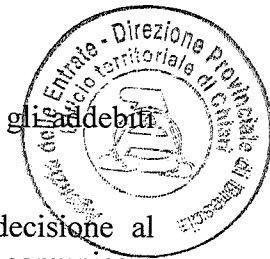
Sulle domande di ammissione si pronuncia il Consiglio Direttivo; la relativa deliberazione è comunicata all'interessato ed annotata nel libro degli associati.

4.2 Il Consiglio Direttivo deve comunicare e motivare le eventuali reiezioni all'interessato entro 60 giorni.

Qualora la domanda di ammissione non sia accolta dall'Organo di amministrazione, chi l'ha proposta può entro 60 giorni dalla comunicazione della deliberazione di rigetto, chiedere che sull'istanza si pronunci l'Assemblea, che delibera sulle domande non accolte, se non appositamente convocati, in occasione della loro successiva convocazione.

4.3 La qualità di socio si perde per decesso, per esclusione, per decadenza o per recesso. L'esclusione dei soci è deliberata dall'Assemblea, su proposta del Consiglio Direttivo per comportamento contrastante con gli scopi dell'associazione e per persistenti violazioni degli obblighi statutari.

Il socio decade automaticamente in caso di mancato versamento della eventuale quota associativa annua.



Allegato "A"

4.4 Prima di procedere all'esclusione devono essere contestati per iscritto al socio gli addebiti che allo stesso vengono mossi, consentendo facoltà di replica.

L'associato può sempre recedere dall'associazione.

Chi intende recedere dall'associazione deve comunicare in forma scritta la sua decisione al Consiglio Direttivo, il quale dovrà adottare una apposita deliberazione da comunicare adeguatamente all'associato.

Il socio receduto o escluso non ha alcun diritto sul patrimonio dell'associazione né alla restituzione delle quote associative versate che sono intrasmissibili e non rivalutabili.

ART. 5

(Diritti e doveri degli Associati)

5.1 Gli Associati hanno pari diritti e doveri. Laddove l'associato sia soggetto diverso dalla persona fisica, i diritti associativi sono esercitati per il tramite del legale rappresentante o soggetto da esso delegato.

5.2 In particolare gli associati hanno il diritto di:

- eleggere gli organi associativi e, se maggiorenni, di essere eletti negli stessi;
- votare in Assemblea se iscritti da almeno tre mesi nel libro degli associati e in regola con il pagamento della quota associativa;
- esaminare i libri sociali e i bilanci/rendiconto economico-finanziario;
- essere informati sulle attività dell'Associazione e controllarne l'andamento;
- prendere atto dell'ordine del giorno delle assemblee
- concorrere all'elaborazione ed approvare il programma di attività;
- frequentare i locali dell'Associazione;
- partecipare a tutte le iniziative e manifestazioni promosse dall'associazione;
- denunciare i fatti che ritengono censurabili ai sensi dell'art. 29 del D. Lgs 117/2017.

5.3 Gli associati hanno il dovere di:

- rispettare il presente statuto, le deliberazioni adottate dagli organi sociali e l'eventuale regolamento interno;
- svolgere la propria attività in favore della comunità e del bene comune in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretti ed esclusivamente per fini di solidarietà;
- versare la quota associativa secondo l'importo e i termini annualmente stabiliti;
- mantenere un comportamento coerente con le finalità dell'Associazione e lo Statuto.

ART. 6

(Organi dell'Associazione)

6.1 Sono Organi dell'associazione:

- l'Assemblea degli associati,
- il Consiglio Direttivo;
- il Presidente;
- Organo di Controllo (eventuale);
- Organo di Revisione (eventuale).

Tutte le cariche sociali sono gratuite.

6.2 Ai componenti degli organi sociali, ad eccezione di quelli di cui all'articolo 30 comma 5 del D. Lgs. 117/2017 che siano in possesso dei requisiti di cui all'art. 2397 del Codice civile comma 2, non può essere attribuito alcun compenso salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata ai fini dello svolgimento della funzione.

Allegato "A"



ART. 7

(Assemblea degli Associati)

- 7.1 L'Assemblea è l'organo sovrano dell'Associazione ed è composta da tutti gli associati.
- 7.2 L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione o, in sua assenza, dal Vicepresidente.
- 7.3 È convocata almeno una volta all'anno dal Presidente dell'Associazione o da chi ne fa le veci mediante avviso scritto da inviare almeno 8 giorni prima di quello fissato per l'adunanza e contenente la data della riunione, l'orario, il luogo, l'ordine del giorno e l'eventuale data di seconda convocazione.
- Tale comunicazione può avvenire in forma cartacea e/o informatica (es: sms, pec, e-mail, ecc) da divulgare al recapito risultante dal libro degli associati oppure mediante avviso affisso nella sede dell'Associazione.
- 7.4 L'Assemblea è inoltre convocata a richiesta di almeno un decimo degli associati o quando il Consiglio Direttivo lo ritiene necessario.
- 7.5 I voti sono palesi, tranne quelli riguardanti le persone.
- 7.6 È previsto l'intervento in Assemblea ordinaria e straordinaria mediante mezzi di telecomunicazione o in via elettronica, purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che partecipa e vota.
- 7.7 Delle riunioni dell'Assemblea è redatto il verbale, sottoscritto dal Presidente e dal segretario e conservato presso la sede dell'Associazione, in libera visione a tutti i soci.
- 7.8 L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria. È straordinaria quella convocata per la modifica dello statuto e lo scioglimento dell'Associazione. È ordinaria in tutti gli altri casi.

ART. 8

(Compiti dell'Assemblea)

- 8.1 L'Assemblea deve:
- stabilire il numero dei componenti del Consiglio Direttivo;
 - nominare e revocare i componenti degli organi sociali;
 - nominare e revocare, quando previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
 - approvare il bilancio;
 - deliberare sulla responsabilità dei componenti degli organi sociali e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
 - deliberare sull'esclusione degli associati;
 - deliberare sulle modificazioni dell'atto costitutivo e/o dello statuto;
 - approvare l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
 - deliberare lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'Associazione;
 - deliberare sugli altri oggetti attribuiti dalla legge, dall'atto costitutivo o dallo statuto alla sua competenza.

ART. 9

(Assemblea ordinaria)

- 9.1 L'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita in prima convocazione con la presenza della metà più uno degli associati, presenti in proprio o per delega, e in seconda convocazione qualunque sia il numero degli associati presenti, in proprio o in delega.
- 9.2 L'Assemblea delibera a maggioranza dei voti dei presenti.
- 9.3 Gli associati possono farsi rappresentare in Assemblea solo da altri associati, conferendo delega scritta. Ciascun associato è portatore di un massimo 3 deleghe.

Allegato "A"



ART. 10 **(Assemblea straordinaria)**

- 10.1 L'Assemblea straordinaria modifica lo statuto dell'Associazione con la presenza di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti
- 10.2 L'Assemblea straordinaria delibera lo scioglimento e la liquidazione nonché la devoluzione del patrimonio con il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati.

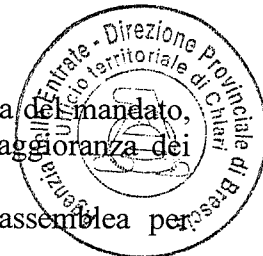
ART. 11 **(Consiglio Direttivo)**

- 11.1 Il Consiglio Direttivo governa l'Associazione ed opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere revocato con motivazione.
- 11.2 Rientra nella sfera di competenza del Consiglio Direttivo tutto quanto non sia per legge o per statuto di pertinenza dell'Assemblea o di altri organi associativi. In particolare, e tra gli altri, sono compiti di quest'organo:
- eseguire le deliberazioni dell'Assemblea;
 - formulare i programmi di attività associativa sulla base delle linee approvate dall'assemblea;
 - predisporre il bilancio di esercizio e l'eventuale bilancio sociale nei casi e con le modalità previste al raggiungimento delle soglie di legge;
 - predisporre tutti gli elementi utili all'assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;
 - deliberare l'ammissione e l'esclusione degli associati;
 - stipulare tutti gli atti e i contratti inerenti le attività associative;
 - curare la gestione di tutti i beni mobili ed immobili di proprietà delle associazioni o ad essa affidati.
- 11.3 Il Consiglio Direttivo è formato da un numero di consiglieri compreso tra 3 e 7, inclusi il Presidente e il Vicepresidente. Il Presidente del Consiglio Direttivo è il Presidente dell'Associazione.
- 11.4 I componenti del Consiglio Direttivo sono eletti dall'assemblea tra gli associati, per la durata di 3 anni e scadono in coincidenza con l'Assemblea convocata per l'approvazione del bilancio relativo al terzo esercizio di durata della carica.
e sono rieleggibili.
- 11.5 Al Consiglio Direttivo si applica l'articolo 2382 del Codice civile, riguardo le cause di ineleggibilità e di decadenza. Al conflitto di interessi degli amministratori si applica l'articolo 2475-ter del Codice civile.
- 11.6 Il Consiglio Direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei componenti e le deliberazioni sono assunte a maggioranza dei presenti. Nel caso in cui il Consiglio Direttivo sia composto da soli tre membri esso è validamente costituito e delibera quando sono presenti tutti.
- 11.7 Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale. Le limitazioni del potere di rappresentanza non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro unico nazionale del Terzo Settore o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza.

ART. 12 **(Il Presidente)**

- 12.1 Il presidente rappresenta legalmente l'Associazione nei rapporti interni ed esterni, nei confronti di terzi e in giudizio e compie tutti gli atti che la impegnano verso l'esterno.
- 12.2 Il presidente è eletto dal Consiglio Direttivo tra i propri componenti a maggioranza dei presenti.

Allegato "A"



12.3 Il presidente dura in carica quanto il Consiglio Direttivo e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca decisa dall'assemblea, con la maggioranza dei presenti.

Almeno un mese prima della scadenza del mandato, il presidente convoca l'assemblea per l'elezione del nuovo presidente e dell'organo di amministrazione.

12.4 Il presidente convoca e presiede l'Assemblea e il Consiglio Direttivo, svolge l'ordinaria amministrazione sulla base delle direttive di tali organi, riferendo al Consiglio Direttivo in merito all'attività compiuta.

12.5 Il Vicepresidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualvolta questi sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

ART. 13 **(Organo di controllo)**

13.1 L'Organo di controllo, monocratico o collegiale, è nominato nei casi previsti dall'art. 30 del D.Lgs. 117/2017. Ai sensi dell'art. 2397 c.c. comma 2, il componente deve essere un revisore contabile iscritto al relativo registro e, nel caso di organo di controllo collegiale, il predetto requisito deve essere posseduto da almeno uno dei componenti.

13.2 L'organo di controllo:

- 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 compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale;
- attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui all'articolo 14 del D.Lgs. 117/2017. Il bilancio sociale dà atto degli esiti del monitoraggio svolto.

13.3 Il componente dell'organo di controllo può 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 **(Organo di Revisione legale dei conti)**

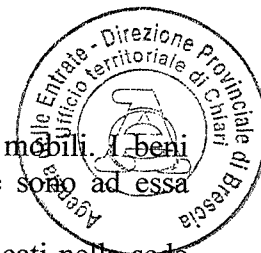
14.1 È nominato nei casi previsti dall'art. 31 del D. Lgs 117/2017. È formato da un revisore contabile iscritto al relativo registro.

ART. 15 **(Risorse Economiche - Patrimonio)**

15.1 Le risorse economiche dell'Associazione sono costituite da:

- quote associative;
- contributi pubblici e privati;
- donazioni e lasciti testamentari;
- rendite patrimoniali;
- proventi da attività diverse ai sensi dell'art. 6 D.Lgs. 117/2017;
- proventi da raccolta fondi ai sensi dell'art. 7 D.Lgs 117/2017;
- rimborsi da convenzioni ai sensi dell'art. 56 comma 1 del D.Lgs. 117/2017;
- ogni altra entrata ammessa ai sensi del D.Lgs. 117/2017.

Allegato "A"



ART. 16 (I beni)

16.1 I beni dell'Associazione sono beni immobili, beni registrati mobili e beni mobili. I beni immobili ed i beni registrati mobili possono essere acquistati dall'Associazione e sono ad essa intestati.

16.2 I beni immobili, i beni registrati mobili, nonché i beni mobili che sono collocati nella sede dell'Associazione sono elencati nell'inventario, che è depositato presso la sede dell'Associazione e può essere consultato dagli aderenti.

ART. 17

(Divieto di distribuzione degli utili e obbligo di utilizzo del patrimonio)

17.1 L'Associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili e avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la propria vita ai sensi dell'art. 8 comma 2 del D.Lgs. 117/2017

17.2 L'Associazione ha inoltre l'obbligo di utilizzare il patrimonio, comprensivo di eventuali ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate, per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

ART. 18 (Bilancio)

18.1 L'esercizio dell'Associazione ha durata annuale, con inizio il primo gennaio e termine il trentuno dicembre di ogni anno.

18.2 I documenti di bilancio dell'Associazione o del rendiconto per cassa, ove ne ricorrono i presupposti, sono redatti ai sensi degli articoli 13 e 87 del D.Lgs. 117/2017 e delle relative norme di attuazione.

18.3 Il bilancio o il rendiconto per cassa sono predisposti dal Consiglio Direttivo, in collaborazione con il Tesoriere se nominato e viene approvato dall'assemblea ordinaria entro 6 mesi dalla chiusura dell'esercizio cui si riferisce il consuntivo.

ART. 19 (Bilancio sociale)

19.1 E' redatto nei casi e modi previsti dall'art. 14 del D. Lgs. 117/2017.

ART. 20 (Libri sociali obbligatori)

20.1 L'Associazione deve tenere obbligatoriamente:

- a) il libro degli associati o aderenti;
- b) il libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico;
- c) il libro delle adunanze e delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;
- d) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di controllo, se nominato;
- e) il libro delle adunanze e delle deliberazioni di eventuali altri organi sociali.

20.2 I libri di cui alle lettere a), b) e c), sono tenuti a cura del Consiglio Direttivo. I libri di cui alla lettera d) ed e) sono tenuti a cura dell'organo a cui si riferiscono.

ART. 21 (Scioglimento e devoluzione del patrimonio)

21.1 In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio residuo è devoluto, salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altri enti del Terzo settore, secondo quanto previsto dall'art. 9 del D. Lgs. 117/2017.



21.2 In caso di iscrizione al RUNTS è obbligatorio il parere dello stesso ai fini della definizione del patrimonio.

21.2 Se l'Associazione è dotata di personalità giuridica ed iscritta nel registro delle imprese può costituire uno o più patrimoni destinati ad uno specifico affare ai sensi e per gli effetti degli articoli 2447-bis e seguenti del Codice civile.

ART. 22
(Disposizioni finali)

22.1 Per quanto non è previsto dal presente statuto, si fa riferimento alle normative vigenti in materia ed ai principi generali dell'ordinamento giuridico. Lo statuto è valutato secondo le regole di interpretazione dei contratti e secondo i criteri dell'articolo 12 delle preleggi al Codice civile.

Letto firmato e sottoscritto.

Il Presidente

Giorgio Boniotti

Il Segretario

Liliana Magri

CHIARI

Il presente costituisce
allegato dell'atto reg.to

il 11/03/2026

al n. 165 serie 3

Per delega del Direttore Provinciale

IL FUNZIONARIO
Stefano Anganello