

STATUTO

"ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME X FRAGILE - SEZIONE TOSCANA ODV"

Art. 1) Sede

c.1 E' costituita l'"Associazione Italiana Sindrome X Fragile - Sezione Toscana ODV" in breve "XFRAGILE TOSCANA ODV" ai sensi del Codice Civile e del D.Lgs. 3-7-2017 n. 117 (in seguito Codice del Terzo Settore *breviter* CTS) e sue successive modifiche;

c.2 l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile - Sezione Toscana è un Ente del Terzo Settore (*breviter* ETS), costituito nella forma giuridica di Organizzazione di volontariato (ODV) ai sensi del Codice del Terzo Settore (decreto legislativo 3 agosto 2017, n.117) ed è costituita da coloro che intendono perseguire lo scopo associativo siano esse persone fisiche che enti del terzo settore o senza scopo di lucro;

c.3 La disciplina dell'ordinamento interno, la struttura di governo e la composizione e il funzionamento degli organi sociali e le norme di funzionamento sono disciplinate dallo Statuto, dal Regolamento e dal Codice Etico dell'associazione. Tali norme sono tutte improntate al rispetto dei principi di democraticità, pari opportunità ed eguaglianza di tutti gli associati e di elettività delle cariche sociali;

c.4 l'Associazione ha sede in Firenze, Il Consiglio Direttivo ha facoltà di trasferire l'ubicazione della sede legale, purché nell'ambito territoriale del Comune di Firenze, senza modificare lo statuto, provvedendo a darne tempestiva comunicazione agli enti e organi istituzionali interessati al controllo ed alla vigilanza, ivi compreso l'istituendo RUNTS;

c.5 L'Associazione ha facoltà di aderire quale socio all'Associazione Italiana Sindrome X Fragile di cui è stata una sezione territoriale. Per effetto dell'adesione all'Associazione Italiana gli organi sociali e i singoli soci assumeranno l'impegno all'applicazione integrale dei principi sanciti nello Statuto della Associazione Italiana, del Codice Etico e dei Regolamenti dell'Associazione Italiana purché compatibili con il Codice del terzo Settore e sue successive modifiche;

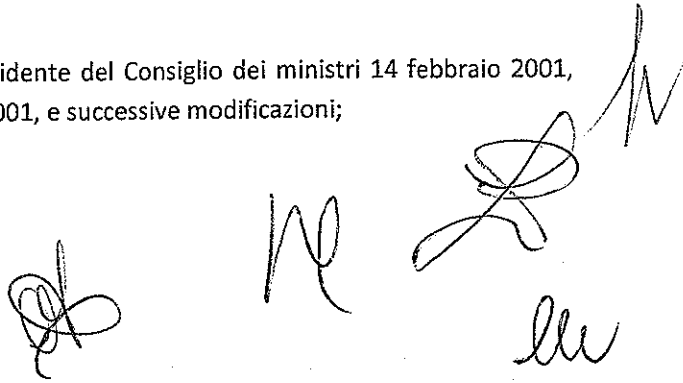
c.6 L'Associazione non ha fini di lucro, è apartitica, aconfessionale, non ammette discriminazioni di genere, etnia, lingua, nazionalità, religione, ideologia politica, e persegue, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale nei confronti prevalentemente di terzi, ha durata illimitata e opera avvalendosi in modo determinante e prevalente delle prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti o delle persone aderenti agli enti associati.

Art. 2) Finalità E Attività

c.1 Per il perseguimento degli scopi istituzionali enunciati nell'art. 1 del presente Statuto, l'Associazione svolge le seguenti attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del Codice del Terzo settore:

a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n.112, e successive modificazioni;

b) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;



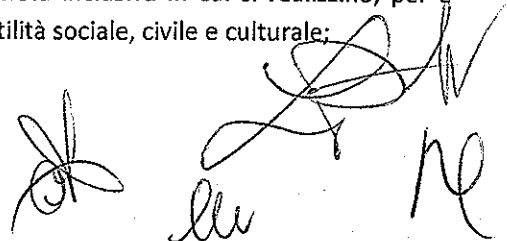
c) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;

d) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici.

In particolare l'Associazione è operante in ambito civile, nell'area della tutela e del miglioramento della qualità della vita e della protezione dei diritti della persona, e sociale, rientranti nell'area degli interventi socio-assistenziali e socio-sanitari, anche nelle forme innovative non codificate nella programmazione regionale e/o nazionale, ha lo scopo di supportare le persone con Sindrome X Fragile ed altre sindromi correlate, anche riunendo e coadiuvando le loro famiglie, di sollecitare la ricerca e lo studio di dette sindromi, di provvedere alla diffusione delle informazioni sulle stesse, di promuovere l'inclusione sociale a tutti i livelli delle persone con Sindrome X Fragile e correlate, in una prospettiva di piena umanizzazione.

c.2 In particolare, per la realizzazione dei propri fini, l'Associazione svolge le seguenti attività:

- a) Sostenere le persone con Sindrome X Fragile nel proprio percorso esistenziale promuovendo la realizzazione di un'effettiva inclusione sociale e tutelandone i diritti, compreso quello a una vita autonoma e indipendente anche nel lavoro in conformità alla Costituzione Italiana e ai principi e agli obblighi derivanti dalla L.18/2009 di ratifica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità;
- b) Sostenere le famiglie di persone con Sindrome X Fragile supportandole e affiancandole nel proprio percorso esperienziale;
- c) Promuovere incontri tra le famiglie per favorire lo scambio di idee ed esperienze, rilevarne i bisogni, stimolare la loro partecipazione attiva nella progettualità associativa;
- d) Diffondere, con qualsiasi mezzo di divulgazione, la conoscenza delle norme che regolano i diritti delle persone con disabilità; essere parte attiva ai tavoli di lavoro istituzionali promuovendo ad ogni livello iniziative legislative sempre più orientate all' inclusione delle persone con disabilità;
- e) Divulgare le conoscenze sulla Sindrome X Fragile e il loro uso con tutti i mezzi quali sito internet, newsletter, forum, social-network, tv, radio e nuove piattaforme tecnologiche di comunicazione che si renderanno disponibili in futuro;
- f) Realizzare pubblicazioni di studi, ricerche e progetti nelle diverse forme editoriali, nel rispetto dei requisiti imposti dalla legge, per informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni nazionali, europee ed internazionali;
- g) Sostenere la ricerca, anche attraverso l'istituzione di borse di studio, sia in campo genetico, anche per aprire nuove prospettive di trattamento farmacologico della sindrome x fragile, che pedagogico/educativo, ed altre attività di alta formazione, per approfondire la conoscenza delle potenzialità intellettive ed espressive delle persone con sindrome x fragile;
- h) Promuovere la creazione sui diversi territori di reti multidisciplinari che, in una modalità di dialogo con le persone con Sindrome X Fragile e le loro famiglie, consentano un migliore sostegno allo sviluppo delle persone con sindrome x fragile, in un'ottica di arricchimento reciproco;
- i) Favorire, promuovere, organizzare, realizzare attività di volontariato, nel rispetto dello spirito di solidarietà e gratuità;
- j) Attivare relazioni e lavorare in rete con enti pubblici (istituti scolastici, università, enti locali, aziende sanitarie nazionali e locali del Servizio Sanitario Nazionale, aziende ospedaliere, istituti di ricerca e cura) e privati tra cui i soggetti del Terzo Settore, per il conseguimento delle finalità istituzionali al fine di promuovere la creazione di una società inclusiva in cui si realizzino, per e grazie alla persona con sindrome x fragile, opportunità di utilità sociale, civile e culturale;



- k) Promuovere e sviluppare lo scambio delle conoscenze scientifiche, acquisite anche grazie alla ricerca, con enti, istituti, associazioni, fondazioni e altri organismi scientifici regionali, nazionali ed internazionali, favorendo l'interazione tra le varie discipline, quale momento di raccordo ed approfondimento tra i diversi settori del mondo della ricerca scientifica e dell'attività sanitaria, tramite conferenze, dibattiti, tavole rotonde, convegni, congressi e corsi di aggiornamento, anche finanziando analoghe manifestazioni realizzate da enti pubblici o privati;
- l) Promuovere il continuo sviluppo delle competenze della classe medica e delle professionalità sanitarie nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale, territoriali, distrettuali e ospedaliere nonché degli operatori delle strutture di abilitazione;
- m) Favorire la formazione e l'aggiornamento dei docenti e del personale educativo, in collaborazione con le istituzioni scolastiche e con il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca, per un sempre più efficace sostegno al progetto di vita della persona con sindrome X fragile;
- n) Patrocinare, promuovere, organizzare iniziative, attività ed eventi ritenuti dal Consiglio Direttivo opportuni per sensibilizzare l'opinione pubblica e reperire fondi necessari al raggiungimento delle finalità sociali, compresi progetti sperimentali mirati all'inclusione sociale delle persone con sindrome X fragile;
- o) Collaborare, istituire o aderire ad altre istituzioni, enti od organizzazioni nazionali, europee o internazionali, coerenti con il perseguimento degli scopi statutari, nell'interesse comune delle persone con Sindrome X Fragile e, più in generale, con disabilità intellettiva;
- p) Svolgere attività formazione nei seguenti ambiti:

1. AMBITI TRASVERSALI

- i) Metodologie e attività laboratoriali;
- ii) Gli apprendimenti.

2. AMBITI SPECIFICI

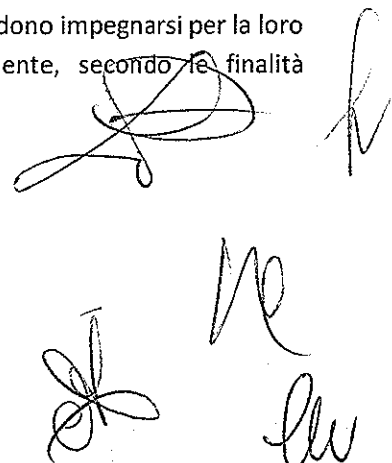
- i) Bisogni individuali e sociali dello studente;
- ii) Alternanza scuola-lavoro;
- iii) Inclusione scolastica e sociale.

L'Associazione potrà altresì svolgere ogni altra attività diversa, secondaria e strumentale rispetto a quelle di interesse generale di cui all'art. 6 del CTS eventualmente decisa dall'assemblea dell'Associazione entro i limiti consentiti dalla legge; Il Consiglio Direttivo, in tal caso, documenterà il carattere secondario e strumentale delle attività nella relazione di missione o in una annotazione in calce al rendiconto per cassa o nella nota integrativa al bilancio.

Art. 3) Soci

c.1 Possono partecipare all'Associazione tutti coloro che abbiano compiuto il 18° anno di età nonché, gli enti del terzo settore o senza scopo di lucro che, condividendone gli scopi, intendono impegnarsi per la loro realizzazione prestando la propria opera gratuitamente e disinteressatamente, secondo le finalità solidaristiche dell'Associazione.

c.2 L'Associazione è costituita dalle seguenti categorie di soci:

The image shows several handwritten signatures and initials in black ink. There are three distinct signatures at the top right, one of which is quite large and stylized. Below them are two more signatures, one of which appears to be a set of initials.

a) ordinari: le persone con Sindrome X Fragile o correlate maggiorenni, i parenti fino al 4° grado e gli affini sino al 2° grado ai sensi dell'art. 74 e 75 del Codice Civile e sue modificazioni, che abbiano versato la quota associativa annuale;

b) sostenitori: le persone fisiche enti del terzo settore o senza scopo di lucro, nei limiti previsti dall'art. 32 del Codice del terzo Settore, non appartenenti alla categoria precedente, che intendono aderire agli scopi sociali e che abbiano versato la quota associativa annuale;

c) benemeriti: le persone fisiche e enti del terzo settore o senza scopo di lucro che, pur non rientrando nelle categorie precedenti, abbiano reso, a giudizio del Consiglio Direttivo particolari servizi alla vita dell'Associazione.

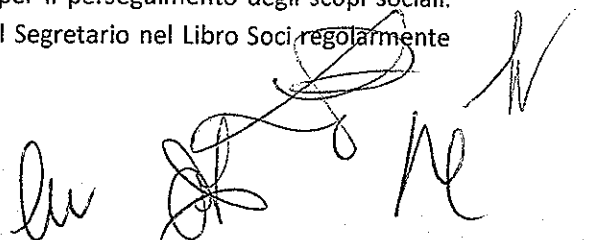
La divisione dei soci nelle suddette categorie non implica alcuna differenza tra i soci stessi in merito ai loro diritti nei confronti dell'Associazione. Ciascun socio, in particolare, ha diritto a partecipare in maniera diretta alla vita della Associazione. Gli associati e gli aderenti hanno diritto di esaminare i Libri sociali formulando richiesta agli organi competenti e responsabili della loro tenuta a mezzo lettera raccomandata con avviso di ricevimento da inviarsi con un preavviso non inferiore a dieci (10) giorni lavorativi ovvero con altro mezzo che ne assicuri l'effettiva ricezione. Gli organi competenti dovranno consentirne la visione presso la sede dell'Associazione consentendo un agevole esercizio di tale diritto degli associati. I soci sono tenuti al rinnovo della quota associativa entro il 31 marzo di ogni anno sociale; il mancato rinnovo entro la scadenza comporta la decadenza che sarà ratificata dal Consiglio Direttivo.

c.3 I soci ordinari e sostenitori sono ammessi a domanda degli interessati con deliberazione del C.D. e si impegnano, nei limiti delle singole possibilità e competenze, a prestare volontariamente e personalmente la loro opera e collaborazione per l'attuazione ed il conseguimento degli scopi dell'Associazione. Per il solo fatto di avere presentato domanda si intende che ogni socio abbia esplicitamente accettato il presente Statuto e i suoi regolamenti interni approvati dall'Assemblea dei soci. L'Organo di amministrazione deve entro 60 giorni motivare la deliberazione di rigetto della domanda di ammissione e comunicarla agli interessati.

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 convocata, in occasione della sua successiva convocazione.

Tutti i soci in regola con la quota associativa entro la scadenza del 31 marzo di ciascun anno hanno diritto di voto, di essere eletti negli organi associativi e di partecipazione all'assemblea tra cui quella annuale relativa all'anno in corso per l'approvazione del bilancio, e per le eventuali modificazioni dello statuto e dei regolamenti e per la nomina degli organi direttivi dell'Associazione in scadenza. Il pagamento della quota associativa entro la scadenza del 31 marzo da parte di chi è già iscritto all'Associazione vale come richiesta di rinnovo dell'adesione all'Associazione per un altro anno sociale, cui il C.D. presterà tacito assenso. I soci che pagheranno la quota associativa dopo la scadenza del 31 marzo saranno considerati nuovi soci e dovranno ripresentare domanda di ammissione. Costoro potranno esercitare i loro diritti di elettorato attivo e passivo decorsi 90 giorni dalla comunicazione della delibera di ammissione.

c.4 E' fatto obbligo ai soci di comunicare tempestivamente le variazioni dei propri recapiti e dei dati personali ivi compresa la posta elettronica certificata necessari per il perseguimento degli scopi sociali. Tutte le vicende che riguardino i soci saranno annotate a cura del Segretario nel Libro Soci regolarmente



istituito. I dati personali relativi agli associati ed aderenti saranno trattati secondo le modalità rese note agli interessati mediante informativa ex art. 13 del GDPR UE 2016/697.

c.5 Il Consiglio Direttivo ratifica la decadenza del socio per morosità che non sia in regola con i contributi associativi o per cui siano venuti meno i requisiti di iscrizione e potrà deliberare l'esclusione del socio che non osservi in modo grave lo Statuto, il Codice Etico i Regolamenti interni o le deliberazioni prese a norma di Statuto da parte degli organi associativi o, infine, che danneggi in modo grave il patrimonio o l'immagine dell'Associazione con i propri comportamenti dolosi o colposi anche tenuti al di fuori di contesti associativi. La decadenza del socio o la sua esclusione, ratificata o deliberata dal C.D., è notificata per iscritto con la relativa motivazione; l'escluso può proporre appello entro 30 giorni dalla relativa comunicazione di esclusione al Collegio dei Probiviri, se eletto, oppure all'Assemblea dei soci.

c.6 Il socio che cessa per qualsiasi motivo di appartenere all'Associazione, come pure gli eredi dello stesso, non hanno alcun diritto sul patrimonio sociale. Tutte le prestazioni a qualsiasi titolo fornite dai soci sono gratuite salvo il rimborso delle spese sostenute nell'ambito delle attività associative, previamente autorizzate dal C.D. e documentate. La qualità di socio non è trasmissibile. I soci si impegnano ad essere presenti ai momenti assembleari ed a partecipare ai momenti di informazione/convegni.

Gli associati hanno l'obbligo di :

- rispettare il presente Statuto e gli eventuali Regolamenti interni;
- svolgere la propria attività verso gli altri in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, anche indiretto;
- versare la quota associativa secondo l'importo, le modalità di versamento e i termini annualmente stabiliti dall'Assemblea;

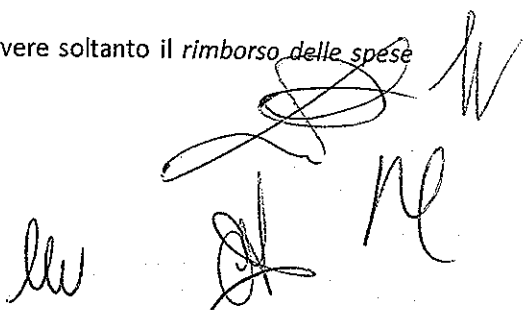
Art. 4) Risorse Economiche E Patrimoniali

c.1 Il patrimonio dell'Associazione è costituito dal patrimonio mobiliare e immobiliare di proprietà della medesima, da liberalità e contributi espressamente destinati a patrimonio, da ogni altro bene e diritto di cui l'Associazione sia entrata in possesso a titolo legittimo.

c.2 Tale patrimonio iniziale potrà essere incrementato ed alimentato con:

- il reddito del patrimonio;
- i contributi dello Stato, di Enti o di istituzioni pubbliche finalizzati esclusivamente al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- i contributi di organismi internazionali;
- i rimborsi derivanti da convenzioni;
- le oblazioni, le donazioni, i lasciti, le erogazioni, ed i contributi da parte di quanti – soggetti pubblici e privati – condividendo lo scopo, vogliono il potenziamento dell'istituzione anche con riferimento ad iniziative specifiche o settoriali;
- ogni altro incremento derivante dalle attività economica, finanziaria e patrimoniale svolte, direttamente o indirettamente, dell'Associazione, nel rispetto delle norme di legge.

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



c.3 Il Consiglio Direttivo provvederà all'investimento, all'utilizzo ed all'amministrazione dei fondi di cui dispone l'Associazione, nel rispetto del suo scopo; in ogni caso, il patrimonio è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

c.4 Eventuali utili o avanzi di gestione devono essere destinati unicamente alla realizzazione delle attività istituzionali.

c.5 È in ogni caso vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali e nei casi espressamente previsti dall'art. 8, comma 3 del D. Lgs. 117/2017.

Art. 5) Organi Sociali e Cariche Elettive

c.1 Gli Organi dell'Associazione sono:

1. L'Assemblea dei soci (organo obbligatorio);
2. Il Consiglio Direttivo (organo obbligatorio);
3. Il Collegio dei Probiviri (organo facoltativo);
4. Il Collegio dei Revisori dei Conti (organo facoltativo);
5. L'Organo di controllo (organo facoltativo);
6. Il Comitato Scientifico (organo facoltativo).

c.2 Sono cariche sociali il Presidente, il Tesoriere ed il Segretario, eletti a maggioranza assoluta in seno al Consiglio Direttivo.

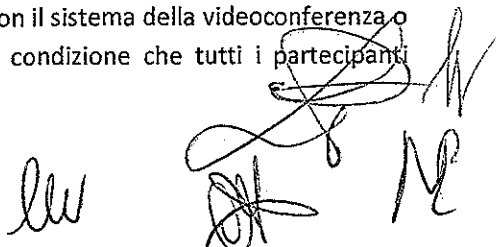
c.3 Tutte le cariche sociali sono elettive e se ricoperte da soci sono gratuite; i componenti gli organi sociali relativi ai n. 1, 2 e 3 dell'art. 6 c. 1 non ricevono alcun emolumento o remunerazione, ma solo il rimborso delle spese sostenute in relazione alla loro carica, preventivamente autorizzate dal Consiglio Direttivo. I membri del Collegio dei Revisori dei Conti e dell'Organo di controllo, in ragione della professionalità richiesta dalla loro mansione, potranno percepire un compenso se non sono soci dell'Associazione.

Art. 6) Convocazione dell'Assemblea dei soci

c.1 L'Assemblea è organo sovrano ed è composta da tutti i soci. L'Assemblea è presieduta di norma dal Presidente che la convoca: almeno una volta all'anno, entro quattro (4) mesi dalla chiusura dell'esercizio, per l'approvazione del rendiconto economico/bilancio consuntivo e ogni qualvolta lo ritenga necessario il Consiglio Direttivo o quando ne sia fatta richiesta motivata da almeno un decimo (1/10) degli associati a norma dell'art. 20 del Codice Civile.

c.2 Per convocare l'Assemblea, il Consiglio Direttivo si riunisce in seduta, delibera il giorno e l'ora della prima convocazione e il giorno e l'ora della seconda convocazione, che deve avvenire almeno 24 ore dopo la prima convocazione. Le Assemblee, sia ordinarie che straordinarie, sono convocate mediante email o lettera non raccomandata o fax e comunque pubblicazione sul sito internet, contenente la data, il luogo e l'ordine del giorno della prima e seconda convocazione. La convocazione deve essere inviata almeno quindici (15) giorni prima di quello fissato per l'adunanza, a tutti i soci anche se sospesi o esclusi per delibera del Consiglio ed in attesa di giudizio definitivo dell'Assemblea o del Collegio dei Probiviri se costituito.

c.3 È ammessa la possibilità che le riunioni dell'assemblea si tengano con il sistema della videoconferenza o teleconferenza da postazioni organizzate dall'Associazione stessa, a condizione che tutti i partecipanti



possano essere identificati dal presidente e sia ad essi consentito di discutere ed intervenire in tempo reale alla trattazione degli argomenti, esprimendo in forma palese il proprio voto nei casi in cui si proceda a votazione. I rappresentanti dell'Associazione presso le sedi distaccate collegate in videoconferenza o teleconferenza, dovranno acquisire la firma dei soci ivi presenti trasmettendola alla sede centrale, insieme, in caso di elezioni con voto segreto, alle schede scrutinate. Verificandosi questi presupposti, i soci sono considerati presenti e l'assemblea si intende tenuta nel luogo ove si trova il presidente dell'adunanza insieme al segretario, i quali provvederanno a redigere e sottoscrivere il verbale della riunione, facendo menzione della localizzazione delle sedi distaccate, delle modalità con le quali è avvenuto il collegamento con i soci lontani e di come essi hanno espresso il voto.

Art. 7) Costituzione dell'Assemblea dei soci

c.1 L'Assemblea è l'organo sovrano rappresentativo delle volontà soci e le sue deliberazioni, prese in conformità alle leggi e al presente Statuto, sono vincolanti per tutti gli associati, ancorché non intervenuti o dissenzienti. Per partecipare all'Assemblea il socio deve aver versato la quota associativa per l'anno in corso, se da lui dovuta.

c.2 L'Assemblea è validamente costituita in prima convocazione quando sia presente almeno la metà dei soci aventi diritto al voto ed in seconda convocazione qualunque sia il numero degli intervenuti. Il socio che è nella impossibilità di partecipare personalmente all'Assemblea può farsi rappresentare da altro socio - esclusi i componenti del Consiglio Direttivo - con delega scritta anche in calce all'avviso di convocazione ai sensi dell'art. 24 del Codice del Terzo Settore. Ogni socio non può essere portatore di più di 3 deleghe.

Art. 8) Competenze dell'Assemblea dei soci

c.1 Sono di competenza dell'assemblea ordinaria:

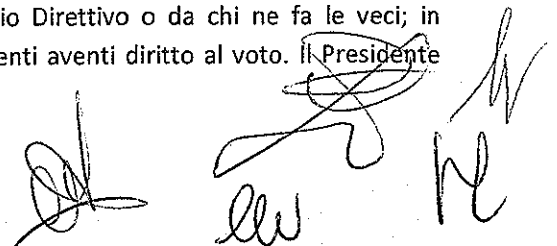
- a) L'approvazione del programma annuale delle attività e dei bilanci preventivo e consuntivo;
- b) La determinazione della quota associativa annuale;
- c) La determinazione del numero e la elezione dei componenti del Consiglio Direttivo che al suo interno elegge il Presidente e degli altri organi associativi e se nominato del revisore dei conti;
- d) L'accettazione di donazioni di beni immobili, eredità e lasciti;
- e) L'acquisto, la trasformazione e l'alienazione dei beni immobili.
- f) Delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi, ai sensi dell'art. 28 del Codice del terzo settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- g) Delibera sulla esclusione degli associati (se non eletto il collegio dei probiviri);
- h) Approva l'eventuale regolamento dei lavori assembleari;
- i) Delibera sugli altri oggetti attribuiti dalla Legge, dall'Atto costitutivo o dallo Statuto alla sua competenza.

c.2 Sono di competenza dell'assemblea straordinaria:

- a) Le modificazioni del presente Statuto e dell'atto costitutivo;
- b) Lo scioglimento, trasformazione fusione, scissione dell'Associazione nominando uno o più liquidatori per la liquidazione del patrimonio ai sensi dello Statuto.

Art. 9) Presidenza dell'Assemblea

L'Assemblea dei soci viene presieduta dal Presidente del Consiglio Direttivo o da chi ne fa le veci; in mancanza, da chi viene designato dalla maggioranza dei soci presenti aventi diritto al voto. Il Presidente



Ag
dell'Assemblea nomina il Segretario. Il Presidente nomina due scrutatori quando l'Assemblea determini di deliberare a schede segrete sulla nomina dei consiglieri, dei Revisori dei Conti o su altro argomento di sua competenza.

Art. 10) Deliberazioni dell'Assemblea

c.1 Hanno diritto al voto tutti i soci in regola con la quota associativa. L'Assemblea vota per alzata di mano, salvo che essa stessa deliberi di votare per appello nominale od a schede segrete. Le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei voti, intendendosi per maggioranza quella computata sulla base del numero dei presenti aventi diritto al voto all'inizio dell'Assemblea.

c.2 Nelle deliberazioni di approvazione del bilancio ed in quelle che riguardano la loro responsabilità, i componenti del Consiglio Direttivo debbono astenersi dal voto. Le deliberazioni dell'Assemblea devono constare da verbale trascritto in apposito libro e sottoscritto dal Presidente e dal Segretario dell'Assemblea nominato dal Presidente che può essere anche un notaio.

c.3 Le delibere dell'assemblea ordinaria sono prese a maggioranza dei soggetti votanti direttamente o per delega.

Per le delibere dell'assemblea straordinaria occorre, in prima convocazione la presenza di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti. In seconda convocazione la presenza di almeno $\frac{1}{3}$ degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno $\frac{3}{4}$ degli associati.

Art. 11) Composizione del Consiglio Direttivo

c.1 Il Consiglio Direttivo è composto da tre a sette membri eletti dall'Assemblea. Gli eletti devono essere soci appartenenti ad una delle categorie di cui all'art. 3. Essi durano in carica tre anni, salvo che la delibera di elezione determini un periodo più breve; sono rieleggibili e prestano la loro attività gratuitamente, salvo il rimborso delle spese anticipate per conto dell'Associazione nell'espletamento del loro mandato. Se vengono a mancare per qualsiasi motivo uno o più componenti, subentrano i primi non eletti, in ordine di numero di preferenze ricevute, i quali durano in carica fino alla scadenza del mandato di coloro che hanno sostituito. L'intero Consiglio Direttivo cessa dall'ufficio quando viene meno per dimissioni o per altre cause la maggioranza dei suoi componenti; gli altri suoi componenti rimangono in carica per la sola gestione ordinaria finché l'Assemblea dei soci, convocata d'urgenza e comunque non oltre i 60 (sessanta) giorni dalla cessazione della maggioranza, da essi o, in mancanza, dal Collegio dei Probiviri se eletto, abbia ricostituito il Consiglio.

c.2 Possono essere eletti membri del C.D. soci che siano iscritti nel libro dei soci da almeno 3 mesi e non abbiano subito sanzioni disciplinari comminate dai Probiviri negli ultimi 5 anni. Non possono candidarsi né essere eletti soci che versino in situazione di conflitto di interessi, ineleggibilità o incandidabilità ai sensi del Codice Etico e dell'art. 2382 Codice civile riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.

Art. 12) Convocazione del Consiglio Direttivo

c.1 Il Consiglio Direttivo viene convocato, almeno due volte l'anno dal Presidente o, in mancanza, da chi ne fa le veci, mediante l'avviso recante l'ordine del giorno, la data, l'ora ed il luogo della riunione - che può anche essere diverso dalla sede dell'Associazione o svolto con modalità telematiche da spedirsi, mediante

Da. 1

posta elettronica o fax, a ciascun componente del Consiglio almeno cinque giorni prima dell'adunanza, o, nel caso d'urgenza, mediante gli strumenti precedentemente indicati da spedirsi almeno quarantotto ore prima dell'adunanza rispetto ai quali è obbligatorio, per la validità del Consiglio, ricevere risposta di conferma di ricezione.

c.2 Il Consiglio Direttivo deve essere altresì convocato quando ne facciano richiesta scritta almeno tre consiglieri o il Collegio dei Revisori dei Conti se nominato; decorsi inutilmente dieci giorni da tale richiesta, il Consiglio viene convocato dal Collegio dei Revisori dei Conti se nominato.

Art. 13) Adunanze e deliberazioni del Consiglio Direttivo

Le riunioni del Consiglio sono validamente costituite con la presenza della maggioranza dei suoi componenti in carica.

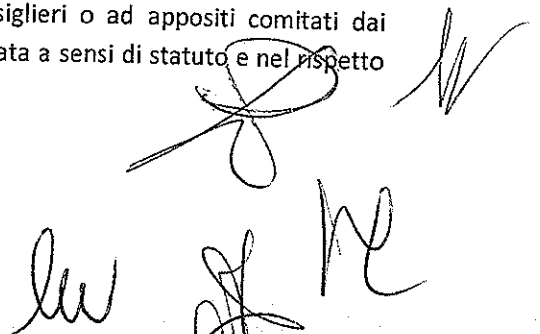
Le deliberazioni vengono prese a maggioranza dei voti dei presenti e in caso di parità è determinante il voto del Presidente della riunione. Le deliberazioni consiliari debbono constare del verbale trascritto in apposito libro e sottoscritto dal Presidente e dal segretario della riunione.

Art. 14) Competenze del Consiglio Direttivo

c.1 Il Consiglio Direttivo è investito dei più ampi poteri per la gestione dell'Associazione: pone in essere ogni atto esecutivo necessario per la realizzazione del programma d'attività che non sia riservato per legge o per statuto alla competenza dell'assemblea dei soci.

c.2 Nello specifico, il Consiglio Direttivo ha, tra gli altri, i seguenti compiti:

- a) eleggere tra i propri membri il Presidente, il Vicepresidente, il Segretario, il Tesoriere;
- b) attuare tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione;
- c) curare l'esecuzione dei deliberati dell'assemblea;
- d) proporre all'Assemblea le norme e i regolamenti per il funzionamento dell'Associazione;
- e) in base alle linee di indirizzo espresse dalla stessa Assemblea, il Consiglio Direttivo programma il lavoro, promuove e coordina le attività previste ed autorizza le spese necessarie;
- f) accogliere o respingere le domande di adesione all'Associazione;
- g) accertare la decadenza dei soci e deliberare in ordine alla loro esclusione;
- h) conferire, tramite il Presidente, procure generali e speciali;
- i) ratificare o modificare i provvedimenti adottati dal Presidente per motivi di necessità ed urgenza;
- j) assumere e licenziare eventuali prestatori di lavoro fissandone mansioni, qualifiche e retribuzioni;
- k) nominare i membri del Comitato Scientifico;
- l) accettare donazioni di beni immobili, eredità e lasciti dal valore inferiore a 5 milioni di euro;
- m) presentare annualmente all'assemblea per l'approvazione: o la relazione, il bilancio o rendiconto economico e finanziario dell'esercizio trascorso da cui devono risultare i beni, i contributi, i lasciti ricevuti e le spese per capitoli e voci analitiche; o il bilancio preventivo per l'anno in corso. Il Consiglio può delegare parte dei propri poteri a singoli Consiglieri o ad appositi comitati dai medesimi costituiti, con propria deliberazione assunta e pubblicata a sensi di statuto e nel rispetto della legge.



c.3 Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale, pertanto le limitazioni di tale potere 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. 15) Competenze del Presidente

Il Presidente dell'Associazione è eletto dal Consiglio Direttivo tra i suoi membri e dura in carica tre anni. Il Presidente ed in sua assenza il Vice Presidente, rappresenta legalmente l'Associazione nei confronti dei terzi ed in giudizio; cura l'esecuzione delle deliberazioni dell'assemblea e del Consiglio; nei casi di urgenza può esercitare i poteri del Consiglio salvo ratifica da parte di questo alla prima riunione. Nel caso di mancata ratifica da parte del Consiglio, il Presidente è responsabile nei confronti dell'Associazione e dei terzi degli atti compiuti. Il Presidente nell'ambito dei suoi poteri può conferire procura generale o speciale.

Art. 16) Il Tesoriere

Il Tesoriere è eletto dal Consiglio Direttivo tra i suoi membri e dura in carica tre anni. Il Tesoriere è il responsabile della gestione amministrativa e finanziaria dell'Associazione inerente l'esercizio finanziario e la tenuta dei libri contabili. Cura la redazione del rendiconto/bilancio consuntivo e del bilancio preventivo sulla base delle determinazioni assunte dal Consiglio. Il Tesoriere può coincidere per esigenze operative con il Presidente.

c.1 Il Tesoriere, esercita le funzioni delegategli dal Consiglio con propria deliberazione assunta e pubblicata a sensi di legge. Stanti i compiti affidati al Tesoriere, o altro soggetto delegato, è conferito potere di operare con banche e uffici postali, ivi compresa la facoltà di aprire o estinguere conti correnti, firmare assegni di traenza, effettuare prelievi, girare assegni per l'incasso e comunque eseguire ogni e qualsiasi operazione inerenti mansioni affidategli dagli organi statutari. Ha firma libera e disgiunta dal Presidente per importi il cui limite massimo può essere definito dal Consiglio Direttivo. Il Tesoriere può subdelegare alcune delle sue funzioni a persona di fiducia previa acquisizione del gradimento del Consiglio Direttivo.

Art. 17) Il Segretario

Il Segretario è eletto dal Consiglio Direttivo tra i suoi membri e dura in carica tre anni. Il Segretario esercita le funzioni delegategli dal Consiglio con propria deliberazione assunta e pubblicata a sensi di legge; esso è il responsabile della redazione dei verbali delle sedute di Consiglio e di Assemblea che trascrive sugli appositi libri affidati alla sua custodia unitamente al libro soci.

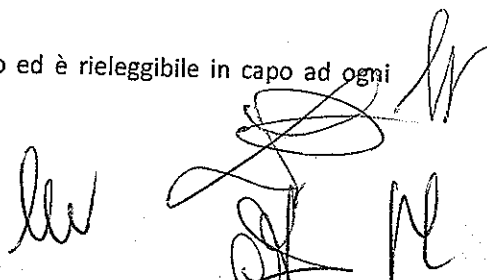
Art. 18) Composizione del Collegio dei Revisori dei Conti

c.1 Il Collegio dei Revisori dei Conti è formato da tre membri effettivi e due supplenti dei soci tra gli iscritti al Registro dei Revisori Legali, non necessariamente aderenti all'Associazione.

c.2 I Revisori Legali dei conti sono nominati dall'Assemblea. La nomina è obbligatoria qualora quando siano costituiti patrimoni destinati ex art 10 CTS o si superi per due esercizi consecutivi due dei seguenti limiti:

- a) totale dell'attivo dello stato patrimoniale: 1.100.000,00 euro;
- b) ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate: 2.200.000,00 euro;
- c) dipendenti occupati in media durante l'esercizio: 12 unità.

Il Collegio rimane in carica per lo stesso tempo del Consiglio Direttivo ed è rieleggibile in capo ad ogni singolo membro.



c.3 L'obbligo di cui al comma 2 cessa se, per due esercizi consecutivi, i predetti limiti non vengono superati o vengono meno i patrimoni destinati.

Art. 19) Competenze del Collegio dei Revisori dei Conti

Il Collegio dei Revisori dei Conti è organo di controllo amministrativo-finanziario.

Il Collegio dei Revisori dei Conti, almeno trimestralmente verifica la regolare tenuta delle scritture contabili e lo stato di cassa dell'Associazione. Verifica i bilanci consuntivo e preventivo e presenta all'Assemblea dei soci una relazione scritta relativamente ad essi.

Delle proprie riunioni il Collegio dei Revisori redige verbale da trascrivere in apposito libro.

Art. 20) Composizione del Collegio dei Probiviri

Il Collegio dei Probiviri è composto da tre membri effettivi, e due supplenti, eletti dall'Assemblea anche tra non soci e che designa al suo interno il presidente. La carica di Probiviro è incompatibile con quella di membro del Consiglio Direttivo e/o di Revisore dei Conti. I membri del Collegio dei Probiviri durano in carica tre anni e sono rieleggibili.

Le dimissioni e/o revoca di un componente, comporta la nomina del supplente più anziano. I Probiviri cooptati rimarranno in carica fino alla scadenza del triennio. Nel caso in cui non sia possibile cooptare un nuovo Probiviro si procederà all'elezione di un nuovo membro, che manterrà la carica sino allo scadere del mandato degli altri membri, alla prima assemblea utile.

Art. 21) Competenze del Collegio dei Probiviri .

c.1 Il Collegio dei Probiviri ha il compito di esaminare tutte le controversie tra i soci e gli organi dell'Associazione.

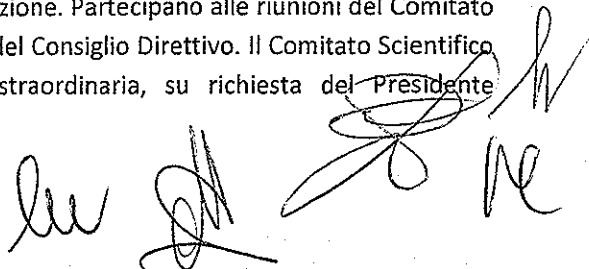
c.2 Essi giudicano in primo grado "ex bono et aequo" senza particolare formalità di procedure. La proposizione del ricorso, ad opera della parte più diligente, avviene a norma di regolamento prima di ricorrere alla giustizia ordinaria. Il procedimento dovrà svolgersi nel rispetto del principio del contraddittorio.

c.3 I probiviri potranno comminare le seguenti sanzioni: censura scritta, sospensione dalla carica associativa da 1 a sei mesi; sospensione dalla qualità di socio da 1 a 12 mesi, a seconda della gravità del comportamento censurato e delle conseguenze dello stesso. Esaurito il procedimento le parti, se non soddisfatte, potranno rivolgersi all'Autorità Giudiziaria Ordinaria.

c.4 I probiviri, in grado di appello, giudicano sui ricorsi avverso le espulsioni comminate dal C.D. Essi possono confermare l'esclusione o annullarla o, nel caso di sussistenza di una violazione dello statuto, del Regolamento o del codice Etico, possono riformare la decisione del C.D. comminando una diversa sanzione ai sensi del c.3.

Art. 22) Il Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico, è nominato, dal Consiglio Direttivo. I criteri e le modalità di costituzione del Comitato Scientifico sono stabiliti dal regolamento dell'Associazione. Partecipano alle riunioni del Comitato Scientifico il Presidente e due delegati eletti tra i componenti del Consiglio Direttivo. Il Comitato Scientifico si riunisce almeno una volta l'anno, oppure in seduta straordinaria, su richiesta del Presidente



dell'Associazione, del Presidente del Comitato Scientifico o su richiesta della maggioranza dei membri del Consiglio Direttivo. Il Comitato Scientifico ha esclusivamente poteri consultivi ed è tenuto ad aggiornare il Consiglio Direttivo dello sviluppo della ricerca scientifica e del valore di nuove terapie.

Art. 23) Organo Di Controllo

c.1 L'Organo di controllo (OdC) deve essere nominato dall'assemblea quando siano superati per due esercizi consecutivi due dei seguenti limiti:

- a) totale dell'attivo dello stato patrimoniale: 110.000,00 euro;
- b) ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate: 220.000,00 euro;
- c) dipendenti occupati in media durante l'esercizio: 5 unità.

L'Organo di controllo rimane in carica quattro anni ed è formato da tre componenti effettivi e da due supplenti nominati dall'Assemblea, ai quali si applicano l'art. 2399 c.c. (cause di ineleggibilità e decadenza) e sono rieleggibili. Almeno uno dei componenti deve essere scelto tra le categorie di soggetti di cui al comma 2, art. 2397 Codice civile.

c.2 L'Organo di controllo vigila sull'osservanza della legge e dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del decreto legislativo 8 giugno 2001, n. 231, qualora applicabili, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.

c.3 L'Organo di controllo esercita inoltre compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale ed attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle linee guida ministeriali. I componenti dell'organo di controllo possono in qualsiasi momento procedere, anche individualmente, ad atti di ispezione e di controllo, e a tal fine, possono chiedere agli amministratori notizie sull'andamento delle operazioni sociali o su determinati affari.

c.4 Delle proprie riunioni l'Organo di controllo redige apposito verbale.

c.5 I componenti dell'Organo di controllo partecipano di diritto all'Assemblea Generale degli Associati e vengono invitati alle sedute del Consiglio e del Comitato Esecutivo.

c.6 L'obbligo di cui al c.1 viene meno se, per due esercizi consecutivi, i predetti limiti non vengono superati.

Art. 24) Esercizio Sociale E Bilancio

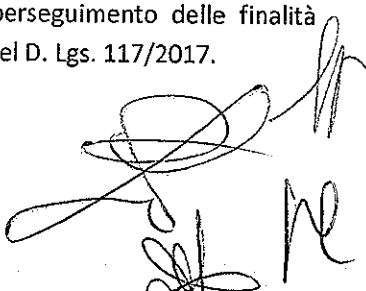
c.1 L'esercizio finanziario ha la durata di un anno solare.

c.2 Entro il 31 dicembre di ogni anno dovrà essere approvato dal C.D lo schema di bilancio preventivo per l'anno successivo, che entro il 31 maggio dell'anno seguente verrà sottoposto all'approvazione dell'Assemblea e, la quale nella stessa occasione approverà il bilancio consuntivo dell'anno precedente.

c.3 L'Associazione redige il bilancio di esercizio formato dallo stato patrimoniale, dal rendiconto finanziario, con l'indicazione, dei proventi e degli oneri, dell'ente, e dalla relazione di missione che illustra le poste di bilancio, l'andamento economico e finanziario dell'ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie secondo le modalità ed in conformità a quanto disposto dall'art. 13 del D. Lgs. 117/2017.

Art. 25) Bilancio Sociale E Trasparenza

Pa. 1



c.1. L'Associazione redige annualmente il Bilancio sociale secondo linee guida adottate con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, e ne dà adeguata pubblicità anche attraverso il deposito presso il Registro unico nazionale del terzo settore e la pubblicazione nel proprio sito internet, in conformità all'art. 14 del d.lgs. n. 117/2017.

c.2 Nei casi previsti dall'art. 14, comma 2, del D. Lgs. 117/2017, provvede a pubblicare annualmente e tenere aggiornati nel proprio sito internet, gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi di amministrazione e controllo nonché ai dirigenti.

Art. 26) Libri Sociali E Scritture Contabili

L'Associazione adotta i libri sociali in conformità a quanto disposto dall'art. 15 del D. Lgs. 117/2017 e le scritture contabili previste dall'art. 13 del D. Lgs. 117/2017 e si conforma alle altre norme eventualmente applicabili.

Art.27) Estinzione O Scioglimento

c.1 In caso di scioglimento deliberato ai sensi del presente Statuto, dopo aver provveduto alla liquidazione di tutte le passività e pendenze, i beni residui saranno devoluti alla Associazione Italiana Sindrome X Fragile se ente del terzo settore o ad altro ente del terzo settore che svolga attività analoghe o in mancanza alla Fondazione Italia Sociale, nelle modalità previste dall'art. 9 del D. Lgs. 117/2017.

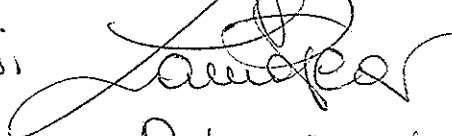
Art. 28) Disposizioni finali e di rinvio

Il presente Statuto deve essere osservato come atto fondamentale dell'Associazione. Per quanto non espressamente previsto si fa riferimento ai Regolamenti, al Codice Etico dell'Associazione, al codice del Terzo Settore, alle norme del Codice civile se compatibili, alle vigenti disposizioni legislative in relazione alle specifiche materie ed ai principi generali dell'ordinamento giuridico italiano in conformità anche delle direttive ed ai regolamenti comunitari.

SILVIA FALLANI



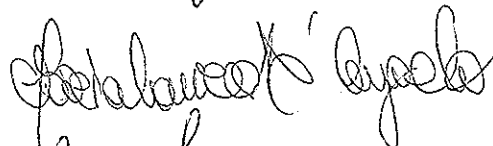
LAURA PERONI



ROBERTO CAPPELLI



MARIALAURA D'ANGELO



LARA USBERGHI

